



2023-03-02

RS/755/2022

Pelle Håkansson  
FoU-avdelningen  
Tfn: 063-147559  
E-post: pelle.hakansson@regionjh.se

Utbildningsdepartementet  
u.remissvar@regeringskansliet.se

## Svar på remiss av promemorian Långsiktig reglering av forskningsdatabaser

U2022/04089

Region Jämtland Härjedalen har tagit del av och beretts tillfälle att lämna synpunkter på promemoria "Långsiktig reglering av forskningsdatabaser" (S2022/04089). Region Jämtland Härjedalen välkomnar arbetet och ser positivt på de breddade möjligheterna att bygga upp forskningsdatabaser som följer med förslaget.

Region Jämtland Härjedalen ser behov att i förordningsförslag klargöra;

- i) hur beredning och prövning av reglering av viss forskningsdatabas kommer genomföras. I förordningen anges regeringen som beslutande för godkännande av forskningsdatabas. Vart ligger ansvaret för beredning och beslutsunderlag till regeringen.
- ii) hur förslaget kan komma att påverka hälso- och sjukvårdens huvudmän. Hur ska/kan hälso- och sjukvårdens huvudmän förhålla sig till förfrågan om uttag av stora mängder data (big data). Hälso- och sjukvårdens huvudmän kommer för att hantera denna typ av förfrågningar etablera infrastruktur för att administrera stora datauttag. Förordningen kommer med det vara kostnadsdrivande att belasta de små regionerna hårt. Kan hälso- och sjukvårdens huvudmän avslå begäran om datauttag med hänvisning till resursbrist, även då forskningsdatabasen är godkänd av regeringen?
- iii) innebörden av 2 kap 5 § "Utan samtycke får sådana personuppgifter samlas in och behandlas som är nödvändiga för att kunna välja ut och kontakta en person i en urvalsgrupp med förfrågan om medverkan i en forskningsdatabas. Sådan behandling får inte pågå under längre tid än vad som är nödvändigt"

I praktiken kommer detta "insamlade" kunna ske genom förfrågan till hälso- och sjukvårdshuvudman om utlämnande av patientinformation. Vi önskar förtydligande gällande vad ett sådant utlämnande skulle stödja sig på för sekretessbrytande bestämmelse. Region Jämtland Härjedalen anser inte att ett

sådant utlämnande medger att vi bryter sekretessen. Är det ”överföring av sekretess” som är den sekretessbrytande bestämmelsen?

REGIONSTYRELSEN

Bengt Bergqvist (S)  
Regionstyrelsens ordförande

Anders Byström  
Tf regiondirektör