

Hälsodata – till er tjänst!

Tre krafttag för att omsätta hälsodata till patientnytta

”Agenda för hälsa och välbefinnande” rapport 2024

Tack vare medicinsk- och hälsovetenskaplig forskning får vi bättre möjligheter att förebygga sjukdomar, ställa tidigare och mer exakta diagnoser och ge effektivare behandlingar. Utvecklingen går snabbt, inte minst tack vare bättre möjligheter att analysera och använda hälsodata.

För att hälsodata ska komma till ökad nytta i Sverige krävs att teknik och lagar kommer på plats. Men för att användningen av hälsodata verkligen ska stärka den kvalitetsdrivna hälso- och sjukvården och landets konkurrenskraft måste även professionerna och deras verksamheter utvecklas. Det är en mängd processer som måste fungera på nationell och regional nivå för att det ska kunna ske effektivt.

Forska!Sverige och medlemmarna i ”Agenda för hälsa och välbefinnande” enas om målet att stärka den kvalitetsdrivna vården och landets konkurrenskraft genom att öka nyttan av hälsodata kopplat till Sveriges unika personnummersystem. Vi har därför arbetat fram en gemensam analys av utmaningar och identifierat processer som är prioriterade att åtgärda i nuläget för att uppnå målet.

Vår ambition är inte att föregå det utvecklingsarbete som pågår både på regional och nationell nivå, eller att det ska skapas nya organisationer eller dubbelarbete som tär på begränsade resurser. Tvärtom. Gemensamt för våra förslag är ambitionen att dra nytta av välfungerande verksamheter och föreslå processer som samordnar och prioriterar för att uppnå ökad effektivitet och kvalitet. Det inkluderar att skapa tydlighet vad gäller ansvar och uppföljning. Våra förslag fokuserar på:

1. hur klinisk forskning kan stärkas och hur hälso- och sjukvården ska kunna vara mer delaktig i att utveckla och använda den kunskap som skapas,
2. hur regioner och andra aktörer kan ges tydliga riktlinjer för hantering och användning av hälsodata, och
3. hur processerna för kunskapsstyrning och implementering i hela Vårdsverige kan bli effektivare.

Agenda för hälsa och välbefinnande – ett samarbete mellan



och:



Johnson & Johnson



Sammanfattning av åtgärdsförslagen

1. En nationell funktion med mandat och uppdrag att samordna infrastrukturer för klinisk forskning

Ett viktigt syfte med klinisk forskning är att överföra medicinska framsteg till hälso- och sjukvården. I Sverige är systemet splittrat för de olika delarna som krävs för att skapa stark medicinsk forskning som leder hela vägen till patientnytta, både vad det gäller finansiering och ansvarsområden mellan departement, myndigheter, stat och regioner. Det har framför allt drabbat den kliniska forskningen. För att stärka klinisk forskning och vårdens kapacitet att utveckla och använda den kunskap som skapas, föreslår vi att regeringen beslutar om en nationell funktion liknande National Institute for Health and Care Research (NIHR) som bör ha uppdrag inom fyra centrala områden:

- a) Finansiering av högkvalitativ forskning som gynnar hälso- och sjukvården.
- b) Investering i expertis i världsklass, faciliteter och skicklig personal för att omsätta upptäckter till förbättrade behandlingar och tjänster.
- c) Samarbete med patienter, användare, vårdpersonal och samhället för att förbättra relevansen, kvaliteten och resultatet av forskningen.
- d) Samarbete med andra offentliga finansiärer, välgörenhetsorganisationer och näringslivet för att hjälpa till att forma ett sammanhållet och konkurrenskraftigt system för klinisk forskning.

2. Ett nationellt ramverk med riktlinjer för hantering och användning av hälsodata kopplade via personnummer

Syftet med ett nationellt ramverk är att utveckla riktlinjer och rutiner för att förbättra användning av personnummerskopplade hälsodata för forskning och kvalitetsdrivande hälso- och sjukvård. För att kunna ge vår befolkning bästa möjliga vård av hög kvalitet måste vi kunna koppla ihop olika typer av hälsodata. För att förbättra hantering, datakvalitet och nyttjandet av hälsodata föreslår vi att regeringen säkerställer inrättande av ett nationellt ramverk som är dynamiskt och tillämpningsbart och inkluderar riktlinjer och rutiner för:

- a) Strukturerade vårddata, för att säkra gemensamma kodverk för såväl primär- som sekundäranvändning.
- b) Kvalitetsstandarder, för att säkra välfungerande sekundäranvändning av data.
- c) Användning av hälsodata, för att effektivt sprida kunskap kring standarder, specifikationer, tekniska plattformar och tillämpning.
- d) Partnerskap, för att fler aktörer ska kunna bidra till insamling, användning och delning av data.
- e) Integritet, för att värna skyddet av känsliga personuppgifter såväl som möjligheterna att bedriva forskning med hjälp av hälsodata.

3. Ett nationellt system för styrning med kunskap och uppföljning

Syftet med att styra med kunskap är att nå kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vårdverksamhet av hög kvalitet, både i vardagen och i krisläge. I flera utredningar har brister i nuvarande system påtalats. Styrning med kunskap måste bli effektivare. Vi föreslår att den sker på nationell nivå med mandat att ta fram kunskapsunderlag, samt riktlinjer för implementering och uppföljning. Processerna bör bland annat inkludera följande åtgärder:

- a) Expertgrupper ska vara ändamålsmässigt sammansatta. De ska inte begränsas till personer som är anställda i regionerna.
- b) Styrning med kunskap och arbete med spridning bör koppla till Health Technology Assessment-organisationer, redan existerande kvalitetsregister, patientorganisationer och professionsföreningar.
- c) Kunskapsunderlag bör göras tillgängligt digitalt för vårdpersonalen på ett effektivt sätt, via nationell resurs, så att de kan användas i patientmötet.