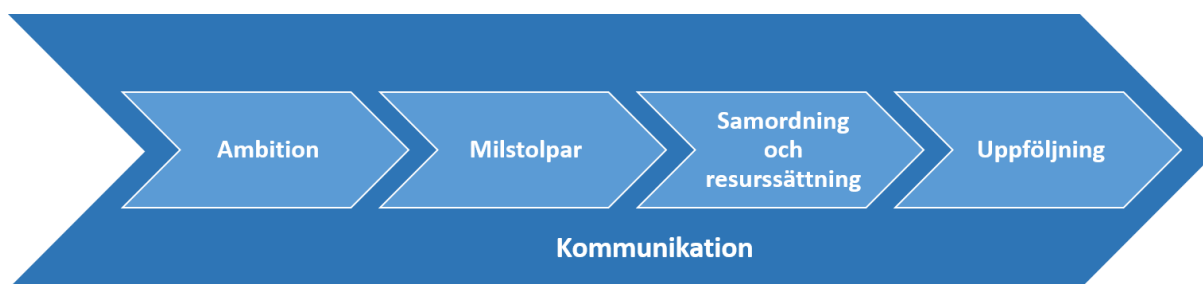


Behov av att fastställa och kommunicera regeringens och regionernas ambitionsnivå och plan avseende användning av hälsodata - med milstolpar, samordning, resurssättning och uppföljning

Detta dokument beskriver en övergripande utmaning inom hälsodata som enligt arbetsgruppen för hälsodata är högprioriterad att åtgärda för att kunna förverkliga målsättningarna i regeringens Life Science strategi. Problemanalysen nedan syftar till att utgöra ett underlag för att hitta framkomliga åtgärdsförslag. Det behov som beskrivs nedan är mer omfattande än det redan pågående arbetet inom Vision e-Hälsa 2025, där frågor om användande av hälsodata - för andra ändamål än patientens vård - inte är inkluderade.

I arbetsgruppens [Delrapport](#) 2021, framgår att det finns en bred samsyn bland aktörerna i hälsodatasystemet kring de unika förutsättningar som Sverige har, och den stora potential som finns i en förbättrad förmåga att kunna använda hälsodata som en strategisk resurs för individen, forskning, innovation och vård/omsorg. Utifrån tidigare identifierade utmaningar och flaskhalsar formulerade arbetsgruppen ett antal rekommendationer.

Efter publiceringen har [Delrapporten](#) diskuterats och synpunkter inhämtats i ett flertal fora¹. **De absolut viktigaste behoven som förs fram i återkopplingen, och som sammanfattas i Figur 1 nedan, är:** 1) en konkretare ambitionsnivå med 2) tydliga, mätbara milstolpar, 3) förbättrad samordning och tydlighet kring resurssättning av insatser på regional och statlig nivå, 4) stringent uppföljning av framdrift och effekter samt 5) en förmåga att samlat och tydligt kunna kommunicera målsättning och framsteg. Arbetet behöver bedrivas i ett statligt-regionalt partnerskap.



Figur 1: Sammanfattning av de viktigaste behoven, som belysts i återkoppling från myndigheter och andra aktörer efter publicering av arbetsgruppen för hälsodatas delrapport 2021.

Vård- och omsorgsdata samlas in av offentliga och privata vårdgivare inom regioner och kommuner, de upphandlar tekniska lösningar, som exempelvis journalsystem, och bär även kostnaderna för datahanteringen. Samtidigt är behovet av att kunna använda denna data för olika ändamål nationellt. Det gör det fragmenterade vård- och omsorgsdatasystemet till en nationell och därmed även en statlig angelägenhet, vilket belyses av att nationella myndigheter har omfattande uppdrag i hälsodatasystemet.

[Statskontorets](#) rapport om Vision e-Hälsa 2025 och [Vård och omsorgsanalys](#) rapport om sju europeiska länders satsningar på precisionsmedicin och hälsodata, visar på de utmaningar som finns när staten och regionerna har ett delat ansvar. Vikten av en nationell koordinering och ett långsiktigt ansvarstagande är två aspekter som framhålls. För att åstadkomma det behövs en uttalad nationell ambitionsnivå, där ansvars-, resurssättnings- och arbetsfördelningen mellan det statliga och regionala tydliggörs i ett statligt-regionalt partnerskap. I det ingår att identifiera för vilka delar det krävs statliga investeringar och samordning liksom det regionala ansvaret i vård- och omsorgsdatasystemet. Ett exempel på arbetssätt som tydliggjort ansvarsfördelningen är överenskommelsen mellan stat och regioner avseende kvalitetsregister.

¹ Events: Dagar om lagar; Sjukvårdspodden om Digitalisering och Datadelning; Forum Spetspatient; Nordic Innovation workshop, Bilaterala möten: t.ex.. Centrum för hälsodata, SweLife, Informationsdriven vård, Region Halland, GMS, SciLifeLab, IVA, AI Sweden samt med Myndighetsrepresentanter: eHälsomyndigheten, Socialstyrelsen, Vetenskapsrådet, Vårdanalys och Vinnova

I den nationella ambitionen för hälsodata behöver konkreta milstolpar formuleras för de funktioner som beskrivs i [Delrapporten](#), dvs. *Datahantering, Kvalitet, Rådgivning* och *Policyutveckling* och i rapporten finns även förslag på viktiga milstolpar. Vidareutvecklingen av dessa funktioner behöver samordnas i en tydlig plan som följs upp för att undvika att åtgärder identifieras och implementeras på ett fragmenterat, ineffektivt och långsamt sätt. För varje funktion behövs långsiktiga och tydliga mandat så att ansvarig aktör kan leverera på sätt som uppfyller identifierade milstolpar och leder till den övergripande ambitionen.

Om det redan finns en nationell plan så är den otydlig bland aktörerna i hälsodatasystemet, vilket begränsar aktörernas förmåga att bidra på effektiva sätt. Mycket skulle vara vunnet med att visuellt beskriva pågående och planerat arbete med tidsatta milstolpar med mätbara mål samt att tydligt kommunicera den svenska ambitionen inom hälsodata. Här visar Vårdanalys rapport att andra länder kommit längre i att visa upp en nationell ambition och implementeringsplan med tydlig kommunikation. I kommunikationen bör framstegen lyftas fram, liksom de möjligheter dessa framsteg öppnar upp. Samtliga myndigheter med roller och uppdrag i de beskrivna funktionerna behöver även ha i uppdrag att bidra med kunskap och underlag till denna nationella koordinering, samordning och uppföljning. Det är av yttersta vikt att organiseringen av implementeringen inkluderar en nationell överblick och ansvarstagande för framdrift av helheten.

Relation till pågående processer

För att förbättra såväl genereringen av data som förutsättningarna för användning av hälsodata har regeringen initierat myndighetsuppdrag och tagit många initiativ². Projekt har genomförts av regioner och myndigheter och andra aktörskonstellationer, inkluderande akademi och företag. Viktiga steg i rätt riktning har tagits, men det går långsamt eftersom det saknas samordning och långsiktighet, en tydlig tidsatt handlingsplan och en uttalad ansvarsfördelning.

Utmaningarna har även identifierats i Statskontorets rapport [Vision e-hälsa 2025 – att försöka styra genom samverkan](#) (2021:17). Det gäller särskilt avsnitten med rubrikerna *Orimlig förväntan på samverkan, Otydliga uppdrag till samverkansorganisationen* och *Det kommer att krävas investeringar*. Likande utmaningar har identifierats i Vård och omsorgsanalys rapport [Genvägen till ökad precision](#) (2021:5). I kapitlet om det precisionsmedicinska systemet beskrivs att ansvarsfördelningen mellan den statliga och regionala nivån inte är tydlig. Det beskrivs att i ett system med flera styrande aktörer är det sannolikt oundvikligt att det uppstår områden där det är oklart vem som är ansvarig för vad, områden där ansvaret överlappar och till och med områden där ingen är ansvarig. Vidare lyfts aspekter som behovet av nationell koordinering och att ansvarstagandet behöver vara långsiktigt.

I summering kan sägas att det i hälsodatasystemet finns en konsensus kring att nationellt tillgänglig hälsodata, sannolikt genom ett länkat sjösystem, via en gemensam portal med samlat myndighetsansvar, skulle medföra ett flertal positiva möjligheter. Med hälsodata av säkerställd kvalitet, med hög täckningsgrad och tillgängliggjord med korta ledtider, kan det säkras att genererad vård är av hög kvalitet och jämlik, oavsett geografi eller medicinskt område. Ytterligare nyttor är förbättrade förutsättningar för framstående forskning som också leder till innovationer inom diagnostik och behandlingar som i sin tur bidrar till framtida svenska exportintäkter. Därför efterfrågas en tydligt utstakad riktning och en handlingsplan med tidsatta milstolpar som därmed tar tillvara den vilja till förändring som finns hos inblandade aktörer som regioner, myndigheter, företag, akademi och patientrörelsen. Genom ett nationellt ledarskap och koordinering, åtföljt av avsatta resurser för förändringsarbetet i ett statligt-regionalt partnerskap och tydliga uppdrag, ges alla aktörer förutsättningar att bidra på effektiva sätt.

² https://miro.com/app/board/o9J_l2Bkrpl=/