Centrala samverkansgruppen

UTDRAG FRÅN
MÖTESANTECKNINGAR
2019-06-04

RS 2019-0318

Utdrag ur mötesanteckningarna förda vid möte med centrala samverkansgruppen den 4 juni 2019

Punkt 3

Slutbehandling av inrättande av Centrum för hälsodata, RS 2019-0318

Centrala samverkansgruppen har tagit del av regiondirektörens tjänsteutlåtande RS 2019-0318 Inrättande av Centrum för hälsodata med bilagor.

På centrala samverkansgruppen den 6 maj lämnades muntlig information i ärendet. På dagens möte svarade Jan Andersson, forskningsdirektör, på frågor.

Datainspektionen nekade till förfrågan att vara remissinstans. Samtliga förbund påtalade att om Datainspektionen gör en inspektion och skriver en rapport ska den redovisas i centrala samverkansgruppen, samt att uppföljning bör göras ett år efter inrättandet för att se effekter och konsekvenser.

Vision önskar att följande text inkluderas i anteckningarna:

Om Datainspektionen gör en inspektion eller annan åtgärd om denna verksamhet vill vi ha en genomgång av Datainspektionens rapport. Oavsett om Datainspektionen gör en inspektion eller annan åtgärd så vill vi ha en uppföljning om denna verksamhet efter att verksamheten har varit igång ca ett år.

Vision, Kommunal och Vårdförbundet är eniga med arbetsgivaren.

Saco är oenig med arbetsgivaren i ärendet, orsaken därtill framgår av bifogad anteckning.

Arbetsgivaren konstaterar att ärendet härmed är slutbehandlat.

Vid protokollet
Eva Nagy

Exp.
Akten
Regionstyrelsen

Centrala Sacorådet
Region Stockholm

Centrala Sacorådet syn på centrum för Hälsodata.

Anledning till anmäld oenighet till arbetsgivarens förslag till beslut vid CSG 190604
-att inrätta Centrum för Hälsodata.

Centrala Sacoråden anser att de juridiska aspekterna inte är tillräckligt beaktade.

Centrala Sacorådet saknar därutöver en riskanalys för alla steg i datahantering.
I den här databasen kommer en stor mängd känsliga personuppgifter hanteras utan möjlighet för varje individ att avstå från registrering. Vi har inte fått tillräckligt väl beskrivet hur man i centrumet avser att trygga datahanteringen när den avlämnads till externa parter både forskare och bolag.

Data kan lämnas för:
- Egen analys och uppföljning
- Forskning
- Företagsintressen (såsom framtagande av medicin/medicintekniska/data stöd).

Att en riskanalys utförs vid varje utlämnande är inte tillräckligt då man inte gjort någon bedömning eller analys av vad som sker med redan utlämnad data.
Om data tas emot vid en och samma plats inom eller utom Sverige kommer den mottagaren att kunna hantera och kombinera data på ett sätt som kan medföra oväntade risker.

Då de data som diskuteras innehåller känsliga hälsodata och personuppgifter för hela Sveriges styrande politiker och tjänstemän på samtliga nivåer, samt stor del av andra nyckelpersoner för att upprätthålla samhällets funktioner, så bör en sådan bedömning ske innan inrättandet.

Om inrättandet av en egen stab och kompetens för detta innebär en förbättring av hanteringen reser det ännu större frågetecken kring den nuvarande hanteringen, men utgör inte tillräcklig grund för detta beslut.

Centrala sacorådet saknar redogörelse för regionens vinst med att slå samman data utöver vad som redan finns i dess VALdata bas..

Centrala Sacorådet ser stora risker med att en central stab skall sitta och analysera data för styrning och uppföljning av vården utan kontakt med de respektive verksamheterna. Dagens data har inte sådan kvalitet att det går, den kan bli gravt missvisande som underlag utan omedelbar återkoppling.
”Skit in, skit ut” är ett illustrativt uttryck. Samma diagnoskod kan stå för helt olika behov av vård/utredning/kostnader, beroende på om en frisk patient med en lindrig åkomma ringer nätläkare/söker närakut eller om en redan sjuk patient får ytterligare ett symtom som tillsammans med grundsjukdom kan ge upphov till helt andra åtgärder/kostnader.

Användning av BIG data ger stora vinster i forskningen, men den får inte ske på bekostnad av individernas säkerhet. Då det saknas möjlighet för individerna att avstå registrering i detta behöver det kvalitetssäkras bättre för att vi som vårdgivande personal ska kunna känna oss trygga med att inte orsaka skada för individen genom att registrera i systemet.

För Centrala Sacorådet Region Stockholm// Yvonne Dellmark, ordförande