

s.remissvar@regeringskansliet.se

s.sl@regeringskansliet.se

Dnr. S2024/01695

Stockholm den 28 januari 2025

Bröstcancerförbundets yttrande på betänkande Ett nytt regelverk för hälsodataregister (SOU 2024:57)

Bröstcancerförbundet har tagit del av betänkandet om ett nytt regelverk för hälsodataregister och vill med detta yttrande bidra med några synpunkter.

Bröstcancer är den vanligaste cancersjukdomen bland kvinnor, som orsakar fyra dödsfall varje dag i Sverige. Även om antalet drabbade ökar har förbättrad diagnostik och nya precisionsinriktade behandlingar bidragit till förbättrad överlevnad. Trots detta ser vi stora skillnader mellan olika delar av landet, även vad gäller överlevnad. Avsaknad av nationella hälsodata gör det i dag svårt att följa upp kvaliteten i bröstcancervården och identifiera eventuella brister. Tillgång till nationella hälsodata bidrar till klinisk forskning och utveckling av vården. Bröstcancerförbundet välkomnar därför utredningens förslag.

Bröstcancerförbundet tillstyrker samtliga förslag som presenteras i utredningen.

- Vi välkomnar särskilt införandet av ett nytt register för administrerade läkemedel som länge efterfrågats.
- Vi vill också särskilt betona vikten av utredningens förslag med obligatorisk uppgiftsskyldighet. I dag ser vi stora skillnader i täckningsgrad, vilket motverkar registrens syfte och funktion. Denna obligatoriska uppgiftsskyldighet behöver omfatta samtliga vårdgivare, oavsett huvudman.
- Som motvikt står patientens rätt till integritet och kontroll över egna hälsodata. Systemen måste skydda den personliga integriteten samtidigt som hälsodata görs tillgänglig för sekundäranvändning.

För Bröstcancerförbundet



Susanne Dieroff Hay
Förbundsordförande