

**§ 32 Remiss, Långsiktig reglering av forskningsdatabaser**  
HSN 173-2023**Sammanfattning**

Region Västerbotten har beretts möjlighet att lämna synpunkter på promemorian Långsiktig reglering av forskningsdatabaser från Utbildningsdepartementet. Överlag välkomnar Region Västerbotten förslaget om en ny lag som reglerar skapande av forskningsdatabas (Lagen om vissa forskningsdatabaser) för framtida bruk samt att dess prövning om uttag från forskningsdatabas sker mot bakgrund av etikprövningslagen (2003:460). Vilka forskningsdatabaser som ska upprättas bör inte helt överlåtas till regering utan bör ske i samråd med forskare och forskarsamhälle.

Region Västerbotten anser även att det finns en otydlighet kring uppbyggnad av forskningsdatabaser och dess information från andra källor såsom uppgifter från myndigheter och olika register. Det framgår inte i promemorian vilket lagligt förfarande som kommer att gälla vid överföring från regionens register eller journaler till en specifik forskningsdatabas inför uppbyggnad för framtida bruk vid lärosätena. Region Västerbotten vill även påpeka behovet av forskningsdatabaser inom klinisk forskning med regioner som huvudman.

Region Västerbotten har upprättat ett yttrande där regionen utöver allmänna synpunkter ovan lämnar ett antal specifika synpunkter.

**Förslag till beslut**

Arbetsutskottet föreslår att hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar.

Yttrandet avges enligt upprättat förslag till Utbildningsdepartementet.

**Beslut**

Arbetsutskottet föreslår att hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar.

Yttrandet avges enligt upprättat förslag till Utbildningsdepartementet.

**Beslutsunderlag**

- Långsiktig reglering av forskningsdatabaser
- Remissvar U2022 04089 Långsiktig reglering av databaser
- Remiss av promemorian Långsiktig reglering av forskningsdatabaser