

2026-10-06

REMISSYTTRANDE
Socialdepartementet
Dnr S2026/01360**Remissyttrande från Neuroförbundet avseende promemorian "Ett första steg i genomförandet av en nationell digital infrastruktur på hälsodataområdet"**

Neuroförbundet har tagit del av utredningens förslag och har beretts tillfälle att lämna yttrande över promemorian "Ett första steg i genomförandet av en nationell digital infrastruktur på hälsodataområdet". Neuroförbundet är en intresseorganisation för människor i Sverige som lever med neurologiska diagnoser eller symtom samt närstående. Vi finns för att ge våra medlemmar information, stöd och arbetar för jämlika levnadsvillkor för personer med neurologisk diagnos/symtom. Vi sprider kunskap i samhället om neurologi och hur det är att leva med en neurologisk diagnos/symtom. Neuroförbundet representerar drygt 13 000 medlemmar och har som mål att personer som lever med neurologiska diagnoser ska ha lika möjligheter och rättigheter som alla andra.

Generella synpunkter

Neuroförbundet ställer sig positiva till promemorians innehåll generellt. Vi vill att det ska bli enklare att söka vård i hela landet och ser fördelar för patientsäkerheten att det lättare ska kunna gå att se vilka andra vårdgivare en patient har. Samtidigt innebär det att patienten själv inte kan välja huruvida den typen av uppgifter lämnas ut till andra vårdgivare, vilket kan vara integritetskänsligt. Neuroförbundet ser ett stort värde i att hälsodata samlas in och struktureras nationellt för att förbättra vård, behandling och forskning. Vi välkomnar att lagförslagen utgör ett första steg för att förbättra informationsutbytet och underlätta vårdförmedling. En sammanhållen nationell digital infrastruktur för hälsodata är en viktig förutsättning för en mer jämlik och kunskapsbaserad vård. Hälsodata behöver kunna användas både i den enskilda patientens vård och, under integritetssäkra former, för forskning, kvalitetsutveckling och uppföljning. Det är också bra att utredningen lämnar förslag om säkerhet och utökat skydd för den personliga integriteten när det gäller hälsodataregister och information till registrerade patienter. Vi har samtidigt ett antal synpunkter kring utformningen och integritetsaspekter.

- Rätt vård, inte bara ledig vård. En nationell vårdförmedling är positiv, men för personer med neurologiska diagnoser är tillgång till rätt specialistkompetens och specialiserad rehabilitering minst lika viktig som en ledig tid.
- Kontinuiteten behöver värnas. Kortare väntetider får inte uppnås genom att personer med kroniska och progressiva sjukdomar får en ännu mer fragmenterad vård.

Tydliga gränser för vem som får tillgång till hälsodata

Hälsodata utgör en viktig resurs för att utveckla en säkrare, mer patientcentrerad och effektiv hälso- och sjukvård. Samtidigt är det av yttersta vikt att hanteringen av denna känsliga information sker på ett ansvarsfullt, etiskt och integritetsskyddande sätt. Det är också viktigt att delning av hälsoinformation alltid är proportionerlig i förhållande till det syfte som åberopas. Neuroförbundet ser ett behov av tydlig nationell styrning och gemensamma regler för hantering av hälsodata. Samtidigt behöver grundläggande frågor om vilka aktörer som får tillgång till vilka hälsodata, för vilka ändamål och under vilka förutsättningar vara tydligt och rättssäkert reglerade. Frågan om hur långt de föreslagna bemyndigandena till regeringen och myndigheterna sträcker sig bör därför analyseras ytterligare, så att principiellt viktiga frågor får en tillräcklig rättslig och demokratisk förankring. Patientens integritet, insyn och möjlighet till kontroll behöver vara en utgångspunkt.

- Tillgänglighet är avgörande. Systemen måste fungera även för personer med kognitiva, kommunikativa, motoriska eller andra funktionsnedsättningar. Möjligheten att förstå och påverka användningen av de egna hälsouppgifterna får inte vara beroende av hög digital eller kognitiv förmåga.
- Patienten bör själv få nytta av infrastrukturen. När vårdens aktörer får bättre möjligheter att hitta och dela information bör även patienten så långt möjligt kunna få en begriplig överblick över sin information och hur den används.
- Sällsynta neurologiska diagnoser är också ett viktigt perspektiv. Där kan specialistkompetensen finnas på ett fåtal platser i landet och information och kunskap behöver kunna följa patienten över regiongränserna.
- Hälsodata för forskning och kvalitetsutveckling. För neurologiska diagnoser har kvalitetsregistren stor betydelse för vårdutveckling, uppföljning och forskning. Den nationella infrastrukturen bör därför stärka möjligheterna till säker och ansvarsfull sekundäranvändning av hälsodata och till att koppla kvalitetsregistrens data till andra relevanta hälsodata. Detta är särskilt betydelsefullt vid sällsynta diagnoser och andra små patientgrupper där tillgången till tillräckliga data är avgörande för kunskapsutvecklingen.

Våra synpunkter på förslagen

Slopat samtycke inom sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation (3 kap. 1 a §)

I promemorian föreslås att det inte längre ska krävas patientens aktiva samtycke för att en vårdgivare ska få ta del av uppgifter som en annan vårdgivare gjort tillgängliga - istället införs en möjlighet till opt-out. Neuroförbundet understryker vikten av att värna individens kontroll över sin egen hälsoinformation. Detta inkluderar rätten att få tillgång till och förstå sina uppgifter, tydlig information om hur de används samt möjlighet att utöva de rättigheter individen har när det gäller användningen av uppgifterna.

Det måste vara enkelt och begripligt för patienten att förstå hur uppgifterna används och att utöva sina rättigheter.

För många personer med omfattande och långvariga kontakter inom vården är det en fördel att journaler hänger ihop. Det är dock helt avgörande att medborgarna informeras tydligt om vad detta innebär samt hur man rent praktiskt kan motsätta sig att uppgifter delas om man av integritetsskäl önskar det.

Informationstjänsterna måste utformas så att möjligheten att motsätta sig delning är reell, begriplig och lättillgänglig även för personer med funktionsnedsättning. Samtidigt behöver riskerna för obehörig åtkomst, läckage eller alltför bred tillgång till känsliga hälsodata beaktas.

Informationsskyldighet och digital tillgänglighet (Universell utformning)

Alla digitala gränssnitt, e-tjänster, kallelser och upplysningar som rör patientens vårdgivare och egna hälsodata måste uppfylla krav på tillgänglighet i enlighet med lagen om tillgänglighet till digital offentlig service (DOS-lagen) och principerna för universell utformning. Promemorian tar upp vad registren ska innehålla och att regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer kan meddela närmare föreskrifter om tekniska och organisatoriska krav. I detta arbete är det centralt att de tekniska och organisatoriska kraven ställer tvingande krav på att register och system ska vara fullt tillgängliga och användbara utifrån universell utformning för såväl vårdgivare som patienter, där DOS-lagen utgör en viktig grund.

Konsekvensanalys

Regeringen konstaterar i konsekvensanalysen att "även personer med vissa kognitiva funktionsnedsättningar kan vara mindre medvetna om sådana faktorer" avseende integritetsrisker, men stannar enbart vid ett konstaterande utan att föreslå ytterligare analyser eller åtgärder för att möta detta och stärka skyddet för särskilt sårbara grupper. Vidare bedöms förslagen i promemorian inte medföra några konsekvenser för Sveriges internationella åtaganden (11.7.3), vilket innebär att en konsekvensanalys gällande Funktionsrättskonventionen (CRPD) helt saknas.

Slutsats

Neuroförbundet tillstyrker i huvudsak promemorians intentioner och förslag, men vill att regeringen och genomförandemyndigheter (såsom E-hälsomyndigheten) i det fortsatta arbetet särskilt säkerställer:

1. Att den nationella infrastrukturen utformas så att hälsodata kan bidra till en mer jämlik och kunskapsbaserad vård samt användas på ett säkert och ansvarsfullt sätt för forskning, kvalitetsutveckling och uppföljning.
2. Att individens integritet, insyn och möjlighet att förstå hur de egna hälsouppgifterna används och att utöva sina rättigheter värnas i praktiken.
3. Att alla e-tjänster och informationsflöden utformas så att de är tillgängliga och användbara för personer med funktionsnedsättning.

4. Att det finns tydlig nationell styrning och gemensamma regler för hantering av hälsodata, samtidigt som omfattningen av regeringens och myndigheternas bemyndiganden är tydligt avgränsad och rättssäker.
5. Att kvalitetsregistrens betydelse för vårdutveckling, forskning och uppföljning tas till vara i utvecklingen av den nationella infrastrukturen.

Stockholm 2026-10-06



Eva Helmersson, förbundsordförande Neuroförbundet