

Justitiedepartementet,
Dnr Ju2017/025090

103 33 Stockholm

Famnas remissvar på Så stärker vi den personliga integriteten (SOU 2017:52)

Famna är riksorganisation för idéburen vård och social omsorg. Vi har för närvarande drygt 70 medlemmar och de största är Ersta diakoni, Bräcke diakoni, Stora Sköndal, Mo Gård och Stockholms sjukhem. Därutöver har vi många andra välkända medlemmar och välrenommerade aktörer som länge erbjudit medborgare och medmänniskor sociala tjänster, kvalificerad vård och individuell omsorg utan vinstsyfte, t ex kvinno- och tjejjourer, Stadsmissioner och en rad stiftelser och ideella föreningar.

Idéburen sektor används i texten likställt med begrepp som ideell sektor, civilsamhället eller non-profitsektorn.

Famnas viktigaste ståndpunkter i sammanfattning:

- *Famna välkomnar utredningens analys och vi ställer oss bakom de förslag som läggs i betänkandet.*
- *Famna vill understryka att det är bråttom. De förslag som utredningen lägger innebär nya processer, som om de inte sköts på rätt sätt kan bli både byråkratiska och tidskrävande. Vi inser svårigheten med att få en uppförandekod inom hälso- och sjukvården klar inför dataskyddsförordningens ikraftträdande den 28 maj nästa år. Men detta är starkt önskvärt. Regeringen bör i alla fall skyndsamt lägga ut uppdraget.*
- *Famna anser att uppdraget med att leda arbetet med en uppförandekod inom hälso- och sjukvården bör läggas på E-hälsomyndigheten.*

Famnas synpunkter

Famna välkomnar den analys som görs i delbetänkandet, liksom de förslag som läggs i slutbetänkandet. Kommitténs generella slutsats är allvarlig, att enskilda individer på ett flertal områden drabbas av stegvisa försämringar av den personliga integriteten. Mot den bakgrunden kan man fråga sig om kommitténs förslag är tillräckligt långtgående.

Det finns inget i förslagen som innebär att situationen blir bättre från den ena dagen till den andra, inga nya lagar som löser problemen. Det som föreslås handlar snarare om ett metodiskt och i vissa avseenden byråkratiskt arbete som kan komma att leda till förbättringar i framtiden.

Det behöver inte vara fel. Men Famna vill understryka att det är bråttom. Detta särskilt som vi lever i en brytningstid. EU:s nya dataskyddsförordning ska börja tillämpas den 25 maj 2018 och som kommittén skriver ”personuppgiftslagen kommer då att upphöra att gälla och en mängd lagar och andra regler kommer att anpassas till att vi har en direktverkande EU-lagstiftning i stället.” Uppenbarligen, när man läser betänkandet, är de juridiska följdverkningarna av detta inte särskilt lättolkade.

Det centrala förslaget i betänkandet är att så kallade uppförandekoder tas fram. ”En uppförandekod i dataskyddsförordningens mening är en möjlighet för sammanslutningar som företräder personuppgiftsansvariga och personuppgiftsbiträden att inom en viss bransch eller sektor specificera hur man i praktiken ska tillämpa dataskyddsförordningens bestämmelser.”

Det förslag som berör Famna mest är att en myndighet ska ges i uppdrag att stödja utarbetandet av uppförandekoder för verksamheten inom hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Hanteringen av personuppgifter är särskilt känsligt inom hälso- och sjukvården. Situationen kompliceras av den variation av olika system som finns parallellt och som inte är kompatibla med varandra. Detta gäller inte minst för journalhantering. Bland annat mot den bakgrunden anser Famna det viktigt att ansvaret för att driva frågan om en uppförandekod tydligt lyfts upp på en statlig myndighet.

Kommittén pekar inte direkt ut en myndighet, men nämner E-hälsomyndigheten och Socialstyrelsen som möjliga. Famna anser att ansvaret bör läggas på E-hälsomyndigheten. Möjligheterna att bygga vidare på erfarenheterna från arbetet med Vision e-hälsa 2025 kan underlätta att arbetet då snabbt kommer igång.

Famna vill avslutningsvis understryka vikten av att man ser den mångfald av aktörer som finns inom hälso- och sjukvården och att man aktivt involverar representanter för såväl offentlig, privat som idéburen vård och omsorg.

På Famnas vägnar



Ulrika Stuart Hamilton

Generalsekreterare