



För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

Nina Alander

**Riksförbundet för Barn, Unga och
Vuxna med utvecklingsstörning, FUB**

**REMISSVAR
2017-11-01**

Socialdepartementet

Remiss – Så stärker vi den personliga integriteten (SOU 2017:52).

Riksförbundet FUB är en ideell intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv. Vi är cirka 26 500 medlemmar i 150 lokalföreningar runt om i landet. Personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga är medlemmar i FUB liksom många andra som delar vår grundsyn.

Sammanfattning

Riksförbundet FUB välkomnar och ställer sig bakom Integritetskommitténs betänkande och lagändringsförslag i stort och men lämnar följande kommentarer:

För våra medlemmar med utvecklingsstörning är den faktiska och potentiella risken för intrång i den personliga integriteten som kan uppkomma i samband med användning av informationsteknik högre än för personer med normal begåvningsnivå och uppåt. Risken för intrång kan framförallt ske då den enskilde har legala ställföreträdare eller anhöriga som har fått till sig inloggningsuppgifter på tveksamma grunder.

Samtidigt brottas många anhöriga och legala ställföreträdare som har i uppdrag att sörja för person med sekretessbestämmelser som gör att de inte kan ta tillvara sin huvudmans intressen och se till att denne på bästa möjliga sätt har tillgång till bra hälsa och sjukvård som alla andra. Sekretessbestämmelser diskriminerar därmed indirekt personer med utvecklingsstörning många gånger att uppnå jämlik hälsa och vård och socialtjänst på lika villkor som alla andra i samhället.

Det finns en orsak till att en huvudman har en legal ställföreträdare och det måste till lösningar för att dessa också kan sköta uppdraget de har fått som förvaltare/god man på bästa sätt för huvudmannen. Framförallt gäller det huvudmän som inte alls har möjlighet att lämna ett informerat samtycke kring hälso- och vårdfrågor eftersom det helt enkelt inom ramen för funktionsnedsättningen inte finns möjligheter att analysera frågan och göra konsekvensanalyser av denna. Inte sällan uppstår problem i hälso- och sjukvårdsärenden och socialtjänsten på grund av detta. Riksförbundet FUB uppmanar att den vilande utredningen kring beslutoförmögnas rätt snarast verkställs och blir lag.

För personer med lätt utvecklingsstörning, liksom för andra grader av utvecklingsstörning ska ett informerat samtycke alltid på ett för den enskilde individen tillgängligt sätt inhämtas så långt det är möjligt. Går inte detta på grund av funktionsnedsättningen vid måttlig och grav utvecklingsstörning så måste det till ett hypotetiskt antagande om vad som hälso- och sjukvårdsmässigt och för den enskilde individen socialt är mest fördelaktigt för den enskilde. Någon annan logik finns inte. Att strunta i att ge den hälso- och sjukvård eller socialtjänstinsatser som t.ex. LSS-insatser som är

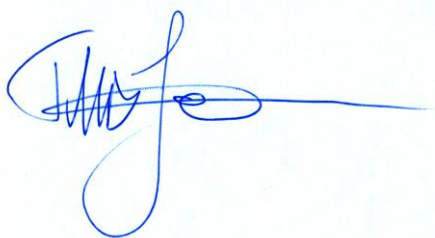
nödvändiga eller ger den enskilde goda levnadsvillkor med hänvisning till sekretessbestämmelser är inhumant och ett resultat i vissa fall i samband med användning av informationsteknik.

Riksförbundet FUB föreslår att i de fall läkarintyg styrker att den enskilde inte själv kan lämna ett informerat samtycke på grund av sin funktionsnedsättning i hälso- och vårdfrågor, liksom det redan idag ibland görs gällande socialtjänstfrågor att detta lämnas till god man eller förvaltare att göra för huvudmannens räkning för att kunna sköta sitt uppdrag. Men det ska återigen understrykas att det alltid i största möjliga mån på ett tillgängligt för den enskilde individen ska inhämtas ett informerat samtycke. Informationen som legala ställföreträdare får tillgång till då de tilldelas behörighet att använda informationsteknik i hälso- och sjukvårdsfrågor för att hjälpa sin huvudman kan däremot vara begränsad i de fall det inte är nödvändigt att få tillgång till dessa för att kunna tillvarata sin huvudmans intresse. Detta stämmer överens med utredningens skrivning på sidan 121 om att bestämmelser om inre sekretess bör samlas med bestämmelser om ansvaret för att uppgifter finns tillgängliga när det behövs för att arbetet i hälso- och sjukvården ska kunna utföras på ett sätt som tillgodoser enskildas behov av god och säker vård m.m. samt i samband med socialtjänsten insatser för en individ (s. 118). Utredningen skriver vidare att tillgång till personuppgifter i hälso- och sjukvården vid rätt tillfälle är en förutsättning för att enskilda patienter ska få en god och säker vård. Detta gäller även för legala ställföreträdare.

Riksförbundet FUB föreslår under rubriceringen – dokumenterade personuppgifter ska hanteras och förvaras så att obehöriga inte får tillgång till dem att begreppet obehöriga definieras där man gör undantag för legala ställföreträdare och om sådana inte finns – anhöriga.

Riksförbundet FUB föreslår vidare att den myndighet som utredningen föreslår att regeringen bör utse som i samråd med Datainspektionen ska initiera och stödja arbetet med att ta fram en uppförandekod för hälso- och sjukvård och socialtjänst innefattar samråd med intresseorganisationer.

För Riksförbundet FUB



Thomas Jansson
Ordförande

Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)