

Sundbyberg 20250124

Diarienummer: S2024/01695

Vår referens: Hanna Sejlitz

Mottagare:

s.remissvar@regeringskansliet.se

s.sl@regeringskansliet.se

Remissvar: Ett nytt regelverk för hälsodataregister, SOU 2024:57

Funktionsrätt Sverige

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation för 53 funktionsrättsförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 medlemmar. Vårt arbete grundar sig på mänskliga rättigheter när vi driver medlemmarnas funktionsrätt - rätten att fungera i samhällslivets alla delar på lika villkor. Vårt mål är ett samhälle för alla.

Hälsodata – viktiga principer

Hälsodata utgör en ovärderlig 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.

Funktionsrätt Sverige understryker vikten av att stärka individens kontroll över sin egen hälsoinformation. Detta inkluderar både rätten att få tillgång till och förstå sin data, samt möjligheten att bestämma

hur den används. Genom att samordna information och minska administrativa bördor kan vi frigöra tid för vårdpersonalen att fokusera på patientkontakten. Ett fungerande hälsodataregister skapar dessutom förutsättningar för forskning och utveckling av nya behandlingar, vilket på sikt ger bättre vård.

FN:s kommitté för konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning¹ kom med rekommendationer till Sverige 2024. Vi kan konstatera att FN kommer med omfattande och skarp kritik, och det behövs krafttag för att förbättra livsvillkoren för personer med funktionsnedsättning. Här lyfts även behovet av att utveckla arbetet med statistik. Vi ser därför fram emot att se ett stärkt arbete med hälsodata. I detta arbete behövs även en utveckling av primäranvändningen av hälsodata för att förbättra samordning av vården.

Synpunkter på utredningens förslag

Funktionsrätt Sverige ser positivt på samtliga förslag från utredningen om ett nytt hälsodataregister. Vi ser ett stort värde i att hälsodata samlas in och registreras nationellt i syfte att förbättra vård, behandling och forskning. Men 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 vill betona att den personuppgiftsansvarige myndighetens informationsskyldighet måste omfattas av krav på att informationen ska anpassas utifrån den mottagande personens behov, inklusive personer med olika funktionsnedsättningar.

Däremot har vi farhågor kring att vårdgivarna saknar kunskap om vilken IT-utveckling som krävs för att uppnå en effektiv och ändamålsenlig rapportering av hälsodata. Vi ser också med oro på den ökade administrativa tiden per vårdkontakt och ökade samhällskostnader för IT-system kopplat till hälsodata. Detta får inte innebära att tid och kostnader tas från viktig vård och behandling,

¹ [Sammanfattande kommentarer avseende Sveriges kombinerade andra och tredje periodiska rapport](#)

exempelvis från vård till personer med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning.

Med vänlig hälsning
Funktionsrätt Sverige

Nicklas Mårtensson
Ordförande