

Vårt Dnr: E-20220115-1

Vår ref: Inger Svedmyr

Socialdepartementet

Er referens:

s.remissvar@regeringskansliet.se

CC

petra.zetterberg.ferngren@regeringskansliet.se

Diarienummer: S2019/03056

Yttrande över remissen: rapport Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård, deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården

Vi vill tacka för möjligheten att yttra oss över denna remiss. Beslut avseende fortsättningen kommer att vara avgörande för Sveriges möjlighet till en God och Nära vård för alla i samhället.

1 Våra synpunkter på remissen

I stort ställer vi oss bakom Funktionsrätt Sveriges yttrande över remissen, men vi har några påpekanden:

Ungdomars hälsa

- Det är viktigt att även ungdomars hälsa ingår i registret. Att som utredningen föreslår, exkludera ungdomsmottagningar med motiveringen att informationen därifrån är ”alltför känslig att ta med i ett hälsoregister för primärvården” tyder på att utredningen saknar tilltro till säkerheten i systemet. Säkerheten mot missbruk av systemet måste skärpas innan datalagringen påbörjas så att ingen individ riskerar skadas.

Det är inte bara ungdomars data som är känsliga – betänkt t ex uppgifter relaterade till reproduktiv hälsa / veneriska sjukdomar avseende patienter som ingår i en hederskultur – Alla har rätt att kräva ett system som förhindrar intrång och läckage av data.

Rätt diagnoskod behövs

- För sjukdomar som saknar en tillämpad, relevant och entydig kod blir registret helt missvisande. Enligt Socialstyrelsens Miljöhälsorapport 2009 var 3,2 % av Sveriges befolkning elöverkänsliga, men eftersom läkarkåren inte använder någon enhetlig kod för dessa patienter sjukskrivs de med en lång rad olika diagnoser. De syns därför inte i statistiken idag och kommer inte utan åtgärd att kunna upptäckas eller följas i det av utredningen föreslagna systemet.

Man måste kunna säga nej

- Man måste kunna säga nej till att registreras i systemet, bortsett från de uppgifter som behövs för debitering av vårdavgifter. Det bör även gå att säga ja till att registreras för att t ex samordning / koordinering / uppföljning av individens vård ska underlättas, men samtidigt slippa allt deltagande i forskningsprojekt.

PROM-relaterade uppgifter

- Registret föreslås i utredningen inte innehålla av patienter inrapporterade data, så kallade PROM-relaterade uppgifter. Det vore ett stort misstag – ungefär som om man skulle bedöma kvalitén på en restaurang genom att bara prata med kocken i köket och inte bry sig om varken restaurangens gäster eller deras upplevelser av maten, bemötandet och restaurangen! Självklart behöver PROM-relaterade uppgifter struktureras och inkorporeras i registret.

2 Om oss

Elöverkänsligas Riksförbund är en funktionsrättsorganisation som organiserar personer med funktionsnedsättningen elöverkänslighet.

Förbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige som organiserar 46 funktionsrättsförbund.

Förbundet har för närvarande ca 2300 medlemmar.

Enligt Miljöhälsorapporten 2009 från Socialstyrelsen är 3,2 % av den vuxna befolkningen elöverkänsliga. Det motsvarar över 300 000 personer. Cirka 0,4 % är svårt drabbade.

Elöverkänslighet är en funktionsnedsättning och elöverkänsliga omfattas av ”Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken” antagen av riksdagen den 11 maj år 2000.

I FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som EU har antagit och Sverige ratificerat är det ”universellt utformade samhället” en central utgångspunkt.

De kraftiga utbyggnaden av trådlös teknik de senaste 20 åren har medfört en mycket försämrad tillgänglighet i hela samhället för elöverkänsliga. Detta har skett trots att allt fler varningssignaler kommer från olika håll, såsom resolutioner och deklARATIONER från internationella organ (se nedan), i form av forskningsrapporter och inte minst, de drabbades dokumenterade erfarenheter. Resolution 1815 (2011)¹ från Europarådet uppmanar medlemsländerna bland annat att:

8.1.4. ägna särskild uppmärksamhet åt elöverkänsliga människor som lider av ett syndrom som medför överkänslighet mot elektromagnetiska fält och införa särskilda åtgärder för att skydda dem, inklusive att inrätta strålningsfria zoner som inte täcks av trådlösa nätverk;

Fler angelägna råd återfinns i den kompletta resolutionstexten (svensk översättning bifogas).

Den 31 maj 2011 tillkännagav WHO:s cancerforskningsorgan IARC att de beslutat att klassificera radiofrekventa elektromagnetiska fält, som de långt tidigare gjort med lågfrekventa magnetfält, såsom ”Class 2B carcinogen”, det vill säga som möjligen cancerframkallande, i samma grupp som DDT och bly².

1 Resolution 1815 (2011) länk till originaltext på engelska:
<http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/X2H-Xref-ViewPDF.asp?FileID=17994&lang=en>

2 Meddelande om IARC:s (International Agency for Research on Cancer) klassificering av radiofrekventa fält inklusive de som kommer ifrån moderna kommunikationsutrustning och mobiltelefoner som möjligen cancerframkallande, länk till IARC:s meddelande: http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2011/pdfs/pr208_E.pdf

Den 11 maj 2015 lämnade 190 forskare från 39 länder in en uppmaning till FN, FN: s medlemsstater och Världshälsoorganisationen (WHO) där man begär att de [FN] antar mer skyddande riktlinjer för exponering för elektromagnetiska fält (EMF) och trådlös teknik, med hänsyn till allt starkare bevis för risker.

Forskarna bakom "International EMF Scientist Appeal"³, uppmanar generalsekreteraren och FN-anslutna organ att främja förebyggande åtgärder för att begränsa EMF-exponeringar och att utbilda allmänheten om hälsoriskerna, i synnerhet för barn och gravida kvinnor.

I dokumentet "EUROPAEM EMF Guideline 2016 for the prevention, diagnosis and treatment of EMF-related health problems and illnesses"⁴, redogör Europas främsta läkare och experter på problematiken runt elöverkänslighet för den vetenskapliga bakgrunden och ger rekommendationer avseende diagnos och behandling.

I en nyligen publicerad forskningsrapport⁵ med titeln "Electrohypersensitivity as a Newly Identified and Characterized Neurologic Pathological Disorder: How to Diagnose, Treat, and Prevent It." redogör professor D. Belpomme och medarbetare för bl a hur elöverkänslighet kan diagnosticeras, behandlas och förebyggas. Se referens nedan.

För Elöverkänsligas Riksförbund:

Inger Svedmyr, sakkunnig och Per Segerbäck, sakkunnig

Bilaga: Resolution 1815 (2011) från Europarådet i svensk översättning (PDF)

3 Länk till pressmeddelandet: i original på engelska:

https://emfscientist.org/images/docs/EMF_Scientist_Press_Release_5-1-2015.pdf

Svensk översättning: https://emfscientist.org/images/docs/transl/Swedish_EMF_Scientist_Appeal_2015.pdf

4 Länk till komplett artikel på engelska:

<https://www.degruyter.com/downloadpdf/j/reveh.2016.31.issue-3/reveh-2016-0011/reveh-2016-0011.pdf>

5 Belpomme, D.; Irigaray, P. Electrohypersensitivity as a Newly Identified and Characterized Neurologic Pathological Disorder: How to Diagnose, Treat, and Prevent It. Int. J. Mol. Sci. 2020, 21, 1915.

Länk till komplett artikel på engelska: [https://www.mdpi.com/1422-0067/21/6/1915?](https://www.mdpi.com/1422-0067/21/6/1915?type=check_update&version=2)

[type=check_update&version=2](https://www.mdpi.com/1422-0067/21/6/1915?type=check_update&version=2)