

Vårt Dnr: E-20250205-1

Vår ref: Inger Svedmyr

Socialdepartementet

Er referens:

s.remissvar@regeringskansliet.se
CC s.sl@regeringskansliet.se

Diarienummer: S2024/01695

Yttrande över remissen: ”Remiss av betänkande Ett nytt regelverk för hälsodataregister (SOU 2024:57)”

1 Våra synpunkter på remissen i sammanfattning

Grundförutsättningar som vi inte instämmer med

Redan i inledningen står det:

”En registrerad, dvs. en patient, har inte möjlighet att motsätta sig behandlingen av personuppgifter. Det innebär att registren omfattar alla som vid ett eller flera tillfällen har varit i kontakt med en vårdgivare som omfattas av uppgiftsskyldighet till ett hälsodataregister.”

Vi anser att man i enlighet med grundtanken i GDPR måste **låta individen ha möjlighet att säga nej** till att bli registrerad, utan att straffas med utebliven eller sämre vård. Man måste också ha rätt att ta tillbaka ett tidigare medgivande och kunna kräva att få sina data raderade. För att inte störa tidigare och pågående forskning kan detta göras genom att patientens data anonymiseras och att personnumret ersätts med ett referensnummer.

Motsatsen behöver man också kunna hantera; en patient som sökt och erhållit vård på ett sätt som inte registrerats bör kunna be att få lämna in sina patientdata via en klart redovisad ”kanal” in i patientdataregistret. Detta kan vara av stort värde för såväl patienten som den svenska vården och forskningen.

Ett utökat skydd av den personliga integriteten

Vi tillstyrker förslagen om utökat skydd av den personliga integriteten.

Staten måste dock inse att, liksom andra register och databaser, även patientdataregistret kommer att hackas och att otillräckligt krypterad / skyddad information kommer att läcka ut / säljas. Data behöver alltså lagras och krypteras på sådant sätt att den inte är möjlig att tolka. Det kommer att behövas exceptionellt säkra metoder för detta.

Förslaget om utökad informationsskyldighet för registeransvariga myndigheter är bra.

Alla som samlar in patientdata bör få i uppdrag att förbättra sin information om detta till patienterna.

Utökad insamling av uppgifter från öppenvården

Vi instämmer i ansatsen att:

”En systematisk uppföljning för den del av hälso- och sjukvårdssystemet som möter flest patienter behövs för att följa upp hälso- och sjukvårdslagens (2017:30) mål om en god hälsa och en vård på lika villkor”.

Samt att:

”När det gäller registret över kommunal hälso- och sjukvård föreslår vi att även privata vårdgivare ska omfattas av uppgiftsskyldigheten till det registret. För att ytterligare stärka uppgiftsinsamlingen från den kommunala hälso- och sjukvården föreslår vi att Socialstyrelsen ska få i uppdrag att utreda behovet av att samla in uppgifter av bland annat medicinsk betydelse till registret över kommunal hälso- och sjukvård, samt lämna nödvändiga författningsförslag.”

Det är svårbegripligt att så inte redan sker.

Här saknar vi en hantering av patientdata från företagshälsovården, men utredarna kanske räknar in företagshälsan i ”privata vårdgivare” ovan?

I övrigt ställer vi oss bakom Funktionsrätt Sveriges yttrande.

2 Om oss

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

Förbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige som organiserar 50 funktionsrättsförbund. Förbundet har för närvarande ca 2000 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.

Den 11 maj 2015 lämnade 190 forskare från 39 länder in en uppmaning till FN, FN: s

¹Resolution 1815 (2011) länk till originaltext på engelska:

<http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/X2H-Xref-ViewPDF.asp?FileID=17994&lang=en>

²Meddelande 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

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)

³Länk 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

⁴Länk till komplett artikel på engelska:

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

⁵Belpomme, 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?type=check_update&version=2