

MANIFEST

**PATIENT
RIKSDAGEN**

TEMA HÄLSODATA

INNEHÅLL

**Patientriksdagens
manifest sid 1**

**Patientriksdagen
reformförslag sid 2**

**Delad hälsodata
en angelägen fråga sid 4**

**Patientriksdagen
2022 sid 6**

PATIENTRIKSDAGENS MANIFEST

**SLUTA
PRATA,
DELA VÅR
HÄLSO-
DATA**

”För mig har det bokstavligen varit på liv och död att min hälso-data inte har delats mellan vårdgivare.”

Deltagare på årets patientriksdag

KÄRA POLITIKER,

I maj lanserade EU-kommissionen ett europeiskt hälsodataområde för människor och forskning. Målet är, enligt kommissionen, att lägga grunden för en säker och tillförlitlig åtkomst till hälsodata. Fokus är på att människor själva ska få kontroll över sin data. Förslaget välkomnas. Att din vårdgivare har tillgång till data om din hälsa spelar stor roll för att du som patient ska få den bästa vården. Ibland är informationen rent av livsviktig.

Men i Sverige har vi patienter i praktiken idag ansvar för att förmedla vår vårdinformation mellan olika vårdgivare. Däremot finns det inga krav på att vårdgivare ska dela hälsodata med varandra. Patienterna borde inte behöva fungera som budbärare.

Självklart ska vi patienter ha makt över vår data, men vi behöver inte nödvändigtvis äga den. Ansvaret för vår hälsodata bör i stället ligga på dem som har verktygen att bedöma informationen: vårdgivarna.

Vårdpersonal måste ha tillgång till den information som krävs för att ge rätt vård. Bara då kan vi få en jämlik, innovativ och patientsäker sjukvård. Så enkelt är det. Därför har årets patientriksdag handlat om vikten av att möjliggöra tillgång till hälsodata oavsett vårdgivare.

För fjärde året i rad har patientriksdagen genomförts och i år samlades företrädare från merparten av Sveriges patientorganisationer på nationell, regional och lokal nivå. Tillsammans har vi diskuterat vad som behöver göras för att tillgång till hälsodata oavsett vårdgivare ska bli verklighet.

I vår är Sverige ordförandeland i EU. Vi som representerar patientorganisationer tror och hoppas att hälsodata kommer att vara högt upp på dagordningen.

Vi hoppas att ni driver de frågor som över 40 patientorganisationer anser är viktiga både här i Sverige och på EU-nivå. Här kan ni ta del av fem reformförslag som framfördes under patientriksdagen 2022. Vi hoppas att ni tar dem till er och lyssnar till patienternas röst.

Vi patientorganisationer är gärna en konstruktiv part i diskussioner om världens framtid. Genom detta manifest vill vi bjuda in till dialog.

Tillsammans kan vi öka patienternas delaktighet och skapa en bättre hälso- och sjukvård.

Patientriksdagens rådsgrupp

Rådsgruppen består av Astma- och Allergiförbundet, Blodcancerförbundet, Bröstcancerförbundet, Huvudvärksförbundet, Neuro, Reumatikerförbundet, Riksförbundet HjärtLung och Riksförbundet Sällsynta diagnoser i samarbete med Novartis.

PATIENTRIKSDAGENS REFORMFÖRSLAG

“Patientriksdagen behövs för att patienternas röst behöver bli starkare.”

Lise Lidbäck,
ordförande Neuro

“En gemensam digital infrastruktur är inte målet, utan medlet.”

Jakob Forssmed (KD),
socialminister

“Alla vill ha strukturerad data, men ingen vill skapa den. Där är en av de stora utmaningarna idag, och att samverka är förstås helt centralt men det behövs också en tydlighet i ansvarsfördelningen.”

Max Herulf, chefsläkare
E-hälsomyndigheten

1

GE VÅRDPERSONAL TILLGÅNG TILL DEN INFORMATION SOM KRÄVS FÖR ATT GE RÄTT VÅRD

I Sverige har du som patient i praktiken idag ansvar för att förmedla din vårdinformation mellan olika vårdgivare. Däremot finns det inga krav på att vårdgivare ska dela hälsodata med varandra. Du som patient borde inte behöva fungera som budbärare. Vårdpersonal måste ha tillgång till den information som krävs för att ge rätt vård. Bara då kan vi få en jämlik, innovativ och patientsäker sjukvård. Så enkelt är det.

2

INFÖR LAGSTIFTNING SOM GÖR VÅRDGIVARNA SKYLDIGA ATT DELA HÄLSODATA

Grundregeln bör vara att hälsodata måste delas av vårdgivare i privat såväl som offentlig regi och på både regional och kommunal nivå. Patienten ska dock också ha rätt att begränsa och komplettera tillgången till sina hälsodata. På så sätt kan vi försäkra oss om att informationen följer med och tillhör patienten.

3

SKAPA EN GEMENSAM DIGITAL INFRASTRUKTUR FÖR HÄLSODATA

Idag har vi en situation där samma information ofta behöver dokumenteras flera gånger för att olika journalsystem inte samverkar. Med en gemensam digital infrastruktur där systemen har samma tekniska, semantiska och organisatoriska förutsättningar kan samma data istället användas av vårdgivare över hela landet och viktig information behöver inte gå förlorad på vägen som den många gånger gör idag.

4

FLYTTA ANSVARET FÖR DELNING AV HÄLSODATA TILL ETT NATIONELLT PLAN

I dag upphandlar regionerna olika system för hälsodata som fungerar på olika sätt och dessutom har de olika regler för hur data ska delas. När tillgång till hälsodata varierar mellan olika vårdgivare och platser i landet äventyras patientsäkerheten och vården blir ojämlig. Genom att flytta ansvaret för frågan om hälsodata från regionerna kan vi säkerställa att delning av hälsodata fungerar på samma sätt för alla patienter i hela landet.

5

LÅT OSS PATIENTORGANISATIONER VARA EN KONSTRUKTIV PART I DISKUSSIONERNA OM TILLGÅNG TILL HÄLSODATA OAVSETT VÅRDGIVARE

Delning av hälsodata är ytterst en fråga om patienters rätt till jämlik och patientsäker sjukvård. Vi patientorganisationer sitter på stor kunskap om hur patienter upplever dagens informationsförsörjning inom vården och har mycket att tillföra i diskussionerna om tillgång till hälsodata. Om inte patientens perspektiv sätts i fokus tidigt i arbetet för ökad delning av hälsodata riskerar helt grundläggande perspektiv att gå förlorade.



PATIENTRIKSDAGENS REFORMFÖRSLAG

- 1 Ge vårdpersonal tillgång till den information som krävs för att ge rätt vård.
- 2 Inför lagstiftning som gör vårdgivarna skyldiga att dela hälsodata.
- 3 Skapa en gemensam digital infrastruktur för hälsodata.
- 4 Flytta ansvaret för delning av hälsodata till ett nationellt plan.
- 5 Låt oss patientorganisationer vara en konstruktiv part i diskussionerna om tillgång till hälsodata oavsett vårdgivare.

DELAD HÄLSODATA - EN ANGELÄGEN FRÅGA

- Förordning om det europeiska hälsodataområdet (EHDS)
- Sveriges ordförandeskap i EU i vår
- Patientens röst om hälsodata – en utredning av Vinnova
- Hälsodata som nationellt intresse – en lagstiftning för interoperabilitet
- Tidöavtalet

Det händer mycket i frågan om hälsodata både i och utanför Sverige. Årets tema för patientriksdagen utgår från aktuella händelser på området.

FÖRORDNING OM DET EUROPEISKA HÄLSODATAOMRÅDET (EHDS)

EU-kommissionen presenterade i maj 2022 sitt förslag till en förordning med tillhörande meddelande om det europeiska hälsodataområdet (EHDS).

Syftet med kommissionens förslag till förordning är dels att ge individer inom EU ökad kontroll över sin hälsodata, dels att göra det lättare att dela och få tillgång till olika typer av hälsodata. Detta gäller både inom vården (primär-användning) och för bland annat forskning, innovation och beslutsfattande (sekundär-användning).

Inom EU skulle det innebära att människor får direkt åtkomst till sin hälsodata och att de kan dela sin hälsodata med vårdpersonal inom hela EU, över landsgränserna. Som förslaget ser ut idag skulle det innebära att människor får full kontroll över sin hälsodata och kan lägga till information, rätta felaktiga uppgifter, begränsa åtkomsten för andra och få information om hur uppgifterna används och för vad.

Genom hälsodataområdet inrättas ett starkt regelverk för användningen av hälsodata för forskning, innovation, folkhälsa, beslutsfattande och reglering enligt EU-kommissionen. Forskare, innovatörer, offentliga institutioner och industrin får på strikta villkor tillgång till stora mängder högkvalitativa hälsodata.

EU-kommissionens förslag kommer att diskuteras i rådet och Europaparlamentet. Förslaget har remitterats av regeringen och remisser har inkommit från myndigheter, regioner, kommuner och organisationer inom hela EU.

SVERIGES ORDFÖRANDESKAP I EU I VÅR

Sverige är ordförande i EU:s ministerråd den 1 januari-30 juni 2023. Regeringen skriver på sin hemsida att förslaget gällande Förordning om det europeiska hälsodataområdet (EHDS) kommer att förhandlas och eventuellt antas under Sveriges EU-ordförandeskap.

I Sverige bistår E-hälsomyndigheten Socialdepartementet i förhandlingarna om förordningen som expertmyndighet under ordförandeskapet. För vården och för näringslivet kan förslaget få stora konsekvenser för allt från innovation till komplexa regulatoriska aspekter och i sin tur påverkan på marknad och affärsmodeller.





PATIENTENS RÖST OM HÄLSODATA – EN UTREDNING AV VINNOVA

Rapporten lyfter fram vad patienter i Sverige i dag vet om hälsodata, vad de önskar mer kunskap om och vad de ser är viktigt för att de ska känna sig trygga att dela sin hälsodata.

Patienter vill ha mer kunskap om hur, av vem och i vilket syfte hälsodata används. En majoritet vill kunna ta del av hälsodata genom en lättillgänglig digital portal som Mina sidor på 1177 och anser att det bör finnas fler funktioner för att som patient kunna bidra till sin journal. Flera patienter lyfter fram att all hälsodata bör vara samlad på ett ställe, så att den lätt går att överblicka oavsett vem som är vårdgivare. Den bör också vara beskriven på ett sätt som patienten lätt kan förstå. Patienter vill även kunna ändra i eller rapportera in om uppgifter som delats med vården är felaktiga. Patienter lyfter också att de vill kunna dela sin egeninsamlade hälsodata med vården och att hälsodata också måste kunna delas mellan olika regioner och vårdgivare om patienten samtycker till det. Många patienter betonar vikten av att göra hälsodata användbar, och att det finns en stark önskan att den egna hälsodatan används för att bidra till en bättre vård och inte samlas in enbart för insamlandets skull.

Rapporten är framtagen under våren 2022 av Ramboll på uppdrag av Vinnova och arbetsgrupper inom regeringens samverkansprogram Hälsa och Life Science. Rapporten baserades i huvudsak på en enkätundersökning som under februari 2022 spreds aktivt till individer i kommuner, regioner, patientråd, patientorganisationer och myndigheter via e-post samt i sociala medier. Totalt hade 583 personer besvarat enkäten som ger en indikation vilken kännedom och kunskap patienter har om hälsodata. Genom att ha hälsodata som tema under årets patientriksdag fick patientorganisationer möjlighet att lyfta frågan ytterligare, då de tillsammans representerar över 500 000 medlemmar kunde mer information på temat samlas in och lyftas till en ny nivå.

HÄLSODATA SOM NATIONELLT INTRESSE – EN LAGSTIFTNING FÖR INTEROPERABILITET

Regeringen gav i juli 2022 uppdrag till en särskild utredare att analysera och föreslå lämpliga och samhällsekonomiskt effektiva åtgärder för att åstadkomma en bättre och säkrare informationsförsörjning av hälsodata mellan system och aktörer. Interoperabilitet avser förmågan hos olika system, ofta i datorsammanhang, att fungera tillsammans och kunna kommunicera med varandra.



Meningen är att öka patientsäkerheten, bedriva en mer patientcentrerad vård och minska administrativt dubbelarbete för hälso- och sjukvårdspersonalen samt ge bättre förutsättningar för att utveckla och förbättra medicinska behandlingar, arbetssätt och hälsofrämjande preventiva insatser.

Utsedd utredare är Annemieke Ålenius som också ska lämna de författningsförslag som utredningen bedömer är motiverade. Uppdraget ska redovisas senast den 30 april 2024.

TIDÖAVTALET

Under året som gått och likaså under arbetet med årets patientriksdag har en ny regering tillträtt. I oktober offentliggjordes Tidöavtalet mellan Moderaterna, Kristdemokraterna, Liberalerna och Sverigedemokraterna. I Tidöavtalet framkommer det att partierna vill genomföra en enhetlig och gemensam digital infrastruktur för den svenska sjukvården som ersätter och kompletterar de 21 regionernas befintliga infrastruktur.

”Likt infrastrukturen för den avreglerade apoteksmarknaden ska sjukvården använda en enhetlig digital infrastruktur. Hälsodata blir tillgänglig i hela vårdkedjan för all vård, både kommunal vård, regional sjukvård och tandvård, oavsett vårdhuvudman. Den digitala infrastrukturen ska skapa förutsättningar för en innovativ och marknadsdriven utveckling där patientsäkerheten är i fokus. Samspel behöver ske med såväl offentliga som privata aktörer. Frågan om detta kräver författningsändring ska prövas.”

PATIENTRIKSDAGEN 2022

DELAD
HÄLSO-
DATA
OAVSETT
VÅRD-
GIVARE

I DECEMBER 2022 gick den fjärde patientriksdagen av stapeln. Det är en arena för och av patientföreträdare, där en rådsgrupp bestående av åtta olika patientorganisationer har arbetat tillsammans under hela året med frågor som rör tema, talare och utformning. Rådsgruppen bestod under 2022 av Astma- och Allergiförbundet, Blodcancerförbundet, Bröstcancerförbundet, Huvudvärksförbundet, Neuro, Reumatikerförbundet, Riksförbundet HjärtLung och Riksförbundet, Sällsynta diagnoser i samarbete med Novartis.

PÅ TEMAT TILLGÄNGLIG HÄLSODATA oavsett vårdgivare samlades patient- och branschorganisationer inom life science, politiker och sakkunniga till ett unikt tillfälle där patienter och patientföreträdare styr agendan och diskussionen. Sedan 2019 har patientriksdagen varit ett forum för engagemang, kunskapsutbyte och påverkan där patientens röst och ökad patientmedverkan står i fokus.

UNDER PATIENTRIKSDAGEN 2022 fanns det möjlighet att delta både fysiskt och digitalt. De uppskattade påverkansstorgen, en form av interaktiv workshop, utgjorde en viktig del av programmet. Under påverkanstorgen diskuterades de angelägna frågorna knutna till tillgänglig hälsodata oavsett vårdgivare.

PATIENTRIKSDAGEN 2022 GÄSTADES AV Andreas Norlén, riksdagens talman, Jakob Forssmed (KD), socialminister, Lena Hallengren (S), gruppleddare i riksdagen och f.d. socialminister, Anders W Jonsson (C), riksdagsledamot och sjukvårdspolitisk talesperson, Karin Rågsjö (V), riksdagsledamot och sjukvårdspolitisk talesperson, Malin Sjöberg Högrell (L), hälso- och sjukvårdsregionråd i Region Uppsala, Jimmy Loord (KD), oppositionsråd med ansvar för hälso- och sjukvård i Region Kalmar län, Max Herulf, chefsläkare på E-hälsomyndigheten och Magnus Isacson, ordförande i SFAM (Svensk Förening för Allmänmedicin).

FRÅN RÅDSGRUPPEN MEDVERKADE Caroline Åkerhielm, ordförande Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Gustav Hadin, vice ordförande Huvudvärksförbundet, Inger Ros, tidigare ordförande Riksförbundet HjärtLung, Lise Lidbäck, ordförande Neuro, Lise-lott Eriksson, ordförande Blodcancerförbundet, Lotta Håkansson, ordförande Reumatikerförbundet, Mikaela Odemyr, ordförande Astma- och Allergiförbundet och Susanne Dieroff Hay, ordförande Bröstcancerförbundet, som talare.

Patientriksdagen modererades av Karin Klingenstierna.



”Patientriksdagen har blivit mer stark under åren och blivit den påtryckaren den ska vara.”

Karin Rågsjö (V), riksdagsledamot och sjukvårdspolitisk talesperson

”Patientriksdagen är en mötesplats som gör det möjligt för de som kanske i vanliga fall inte hinner träffas att sätta sig ner och kanske hitta nya samarbetsområden. Men framför allt får beslutsfattare som besöker patientriksdagen anledning att tänka till kring vilket perspektiv de ska ha när de pratar till patienter.”

Lena Hallengren (S), riksdagsledamot, f.d. socialminister



PATIENTRIKSDAGEN 2022 I SIFFROR

200

deltagare

40

deltagande patientorganisationer

180 000

exponeringar i sociala medier

PATIENT RIKSDAGEN

Patientriksdagen 2022 genomfördes i samarbete
med Novartis Sverige

Produktion: Narva Communications

SE2302161949

