

Autism Sveriges yttrande gällande remittering av promemorian "Ett första steg i genomförandet av nationell digital infrastruktur på hälsodataområdet":

Autism Sverige överlämnar härmed sitt yttrande över ovan rubricerat betänkande. Vi arbetar för att skapa bättre levnadsvillkor för personer med autism. Vår vision är ett samhälle där alla kan delta, där personer med autism möts med respekt och har en bra livskvalitet genom hela livet. Förbundet representerar omkring 19 000 medlemmar och bland dessa finns personer med egen diagnos, närstående och yrkesverksamma personer inom området.

Synpunkter på utredningens förslag

Autism Sverige tillstyrker förslaget om att möjliggöra för vårdgivare att dela patientdata med varandra i de avseenden det behövs för att kunna ge den vård som patienten behöver. Autism Sverige har under en lång tid fått indikationer från medlemmar och närstående att vården är väldigt varierad beroende på var i landet man bor. Det hör inte till ovanligheterna att personer med autism behöver återberätta sin sjukdomshistoria gång på gång då möjligheterna till journalutbyte inte alltid är helt kompatibel mellan regioner, kommuner samt olika vårdgivare. För en person med autism kan ovan vara mycket påfrestande och utmattande vilket i värsta fall kan göra att individen drar sig från att söka vård. Även om personer med autism söker vård för symptom som inte har med autismdiagnosen att göra, så kan osäkerheten i sjukvårdssystemet vara en stark bidragande faktor till att man inte vill eller vågar söka hjälp när man behöver detta. Möjligheten till att skapa en nationell digital infrastruktur mellan vårdgivare skulle vara mycket gynnsamt när personer med autism söker vård. Autism Sverige ställer sig också mycket positiva till att detta även skulle innefatta kommuner och verksamheter på kommunal nivå. För en person med autism är ofta samordningen mellan regional och kommunal hälso- och sjukvård samt omsorg avgörande för att kunna leva ett så gott liv som möjligt. För vår målgrupps räkning är det därför av stor vikt att lösningen kring den nationella digitala plattformen också utformas och testas utifrån gränsöverskridande vård- och omsorgsprocesser. I övrigt är det mycket välkomnande att den nya plattformen även är tänkt att vara kompatibel på EU-nivå.

Autism Sverige vill också uppmärksamma att stora grupper av patienter idag står utan möjlighet att ta del av sina e-hälsodata eftersom de inte har möjlighet att inneha BankID eller Freja eID och deras legala företrädare i de flesta regioner inte heller ges tillgång till patientens e-hälsodata.

Autism Sverige ställer sig tveksamma till förslaget att ta bort samtycket i lagen om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Vi menar att det kan vara lättare för många att få en fråga om tillåtelse av delning av vårdinformation i stället för att aktivt själv motsätta sig en sådan.

Autism Sverige välkomnar i promemorians förslag att patientgrupper och vårdgivare ska informeras om de förändringar som är tilltänka på området (s.138). Från Autism Sveriges sida vill vi därför väl understryka vikten av att informationen till patienter och berörda parter sker på ett sätt så att individen förstår och kan ta till sig informationen.

Att informationen är på ett tillgängligt och inkluderande sätt utifrån patientens egna förutsättningar är avgörande för att personer med autism ska kunna säkra och tillgodogöra sig god, nära och patientsäker vård. Vikten av att information om *vilken* data som delas, mellan *vilka* vårdgivare och i *vilka* situationer måste vara tydlig för patienten. Patienten behöver kunna förstå varför delningen görs och i vilket syfte. I detta behöver det också tydliggöras att patienten har en möjlighet till att säga nej till delning av dennes journaler. Om inte patienten själv har möjlighet att förstå informationen kring en eventuell delning av data samt möjlighet att säga nej till den, bör informationen ges till en närstående eller en god man, som i sin tur kan förklara för patienten på ett pedagogiskt sätt.

Stockholm enligt ovan

Camilla Rosenberg
Förbundsordförande

genom
Gabrielle Göthberg von Troil
Intressepolitisk utredare