

Motion till riksdagen 2012/13:So283

av **Maria Ferm och Ulf Holm (MP)**

Patientintegritet

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om en statlig utredning om hur patienters insyn och inflytande över journalen kan stärkas.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att stärka sjukvårdshuvudmännens kontrollansvar för att förhindra obehöriga från att läsa journaler.
3. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om en samlad lagstiftning för patienträttigheter.
4. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att frågan om register för befolkningsbaserad forskning bör regleras i lag i stället för förordning.¹
5. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om en översyn av de forskningsetiska reglerna.¹

Fel! Okänt namn på

¹ Yrkandena 4 och 5 hänvisade till UbU.

Motivering

För några år sedan rasade FRA-debatten. Skulle samhället få kartlägga miljoners svenskers digitala fotspår? Debatten bör handla även om genetiska fotspår, patienters integritet och hantering av journaler.

Patientjournaler

Patientens journal beskriver alla patientens kontakter med hälso- och sjukvården och ger såväl patient som hälso- och sjukvårdspersonal ovärderlig kunskap för patientens vård och behandling. Journalen är en allmän handling som omfattas av den så kallade offentlighetsprincipen, men i stort sett allt innehåll i journalen omfattas av sekretess till skydd för den enskilde. Detta innebär att den som olovligen tittar i journalen kan dömas för brott och att sjukvårdshuvudmannen har ett mycket stort och viktigt ansvar för att se till så att innehållet i journalen endast kan användas av behörig personal. Samtidigt finns i dag regler som skyddar patientens rätt att få sina synpunkter dokumenterade och innehållet kan även ibland efter särskilt beslut förstöras, om patienten så önskar.

Den ökade digitaliseringen av journalerna med så kallad sammanhållen journalföring, ställer ökade krav på sjukvårdshuvudmännen att skydda patienternas integritet och känsliga uppgifter. Vi anser därför att patientens möjligheter att ha insyn i innehållet i journalen, liksom vem eller vilka som tagit del av denna, ska stärkas. Dessutom ska sjukvårdshuvudmannens kontrollansvar förstärkas, så att inte obehöriga kan titta i journaler.

Miljöpartiet vill se en statlig utredning om hur patientens insyn och inflytande över journalen kan stärkas och resultera i ett förslag till vem som bör ha juridiskt ägandeskap över journalen. Patientsäkerheten måste stå i centrum för en sådan utredning. Försiktighetsprincipen ska vara vägledande för ställningstagandet om eventuellt ändrad juridisk tillhörighet. Patientsäkerheten måste stå i centrum för en sådan utredning. Utredningen bör särskilt belysa hur en eventuell förändring av journalsystemen kan genomföras med hänsyn till patientens integritet och förstärkt patientsäkerhet. Detta bör riksdagen ge regeringen tillkänna som sin mening.

Samlad lagstiftning för patienträttigheter

Samla patienträttigheter i en lagstiftning, skilj på utförare och patient i lagstiftningen. För att tydliggöra patientens rättigheter och samtidigt utförarnas skyldigheter bör lagstiftningen delas upp i två delar, istället för som idag där de delvis ligger tillsammans i hälso- och sjukvårdslagen, men också i annan lagstiftning som patientnämndslagen. Vi vill ha en lagstiftning med patienten i fokus. Detta bör riksdagen ge regeringen tillkänna.

Fel! Okänt namn

Register för befolkningsbaserad forskning

Biobanken Life Gene/Epi Health, startad av svenska universitet, har som idé att spara och kartlägga 500 000 svenskars gener genom att ta enkla urin- och blodprov. Förhoppningen bakom Life Gene är att med denna enorma biobank kunna kartlägga folksjukdomar. Hösten 2010 blev tusentals svenskar tillfrågade om de ville ingå i Life Genes biobank. Det gör över 20 000 svenskar idag. Därmed är biobanken en av de största i sitt slag i landet.

Life Genes insamling har stoppats av Datainspektionen, men överklagats av biobanken. En förordning för registret har tagits fram och skickats på remiss sommaren 2012. Vi ifrågasätter lämpligheten i förslaget, då ”datainsamling för forskningsändamål i många fall inte längre” kommer ”att behöva etikprövas”, och ställer oss frågande till huruvida det är förenligt med data-skyddsdirektivet.¹ Miljöpartiet anser, precis som Datainspektionen, att detta register för befolkningsbaserad forskning inte bör regleras genom förordning utan genom lagstiftning. Detta bör riksdagen som sin mening ge regeringen tillkänna.

De forskningsetiska reglerna

För att få människor att gå med i Life Genes biobank har de haft en mycket aktiv marknadsföring. Människor har kunnat lämna prover samtidigt som de erbjudits en hälsokontroll och lovats återkommande sådana. Den som är gravid och ansluter sig till Life Gene har också lovats en förlossningsplats i det befolkningstäta Stockholm. Ofta har deltagarna redan vid provtagningen via webben bekräftat att de godkännt alla villkor. Utgångspunkten när Datainspektionen nyligen tvingade Life Gene att avsluta insamlandet av prover var att vid känsliga personuppgifter måste den som ger sitt samtycke vara medveten om vad uppgifterna ska användas till. När det gäller Life Gene har bara sagts att proverna ska användas till forskning, men inte till vilken. De prover som Life Gene tar ska sparas under många år, oklart hur många, men troligen flera decennier. Ambitionen verkar vara att följa hela släkter över mycket lång tid.

Det är också viktigt att väga Life Gene mot de andra hälsodataregister som redan existerar. Regeringen beslutar vilka hälsodataregister som ska finnas, men i Life Genes fall har sex svenska universitet själva fattat beslut om den största forskningssatsningen i Sverige någonsin. Karolinska Institutet är värd för projektet och har en ledande och koordinerande funktion. Övriga medverkande är universitetet i Lund, Göteborg, Linköping, Uppsala och Umeå.

Ännu har inte projektet medfört någon forskning, men det finns över 15 förfrågningar om att få använda biobanken. Den pilotstudie som tidigare varit aktuell blev inte av. Centrala etikprövningsnämnden ansåg att studien inte

¹ Remissvar, Datainspektionen, ”Förslag till förordning om register för viss befolkningsbaserad forskning”, Diarienumr 926-2012.

Fel! Okänt namn på

innehöll forskning, utan snarare utgjordes av ett uppbyggande av en infrastruktur för en forskning som inte var preciserad. Av den anledningen kunde inte någon etikprövning av Life Gene göras enligt Centrala etikprövningsnämnden enligt nuvarande lagstiftning, vilket är grundproblemet.

Till detta kommer att en biobank som är tänkt att innehålla en halv miljon svenskars dna är intressant även kommersiellt. För oss är det inte tillräckligt med projektets goda intentioner, istället behövs tydliga statliga förordningar som ser till att trygga integritet, etik och forskning. Riksdagen bör ge regeringen tillkänna som sin mening att en nationell översyn av de forskningsetiska reglerna behöver göras.

Stockholm den 2 oktober 2012

Maria Ferm (MP)

Ulf Holm (MP)