

**FUB**För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning*Nina Alander***Riksförbundet för Barn, Unga och
Vuxna med utvecklingsstörning, FUB****REMISSVAR
2015-08-25****Socialstyrelsen****Remiss – föreskrifter och allmänna råd om behandling av personuppgifter och journalföring i hälso- och sjukvården**

Riksförbundet FUB är en intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv. Vi är cirka 26 500 medlemmar i lokalföreningar runt om i landet. Personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga är medlemmar i FUB liksom många andra som delar vår grundsyn.

Sammanfattning

Riksförbundet FUB välkomnar Socialstyrelsens förslag till föreskrifter och allmänna råd om behandling av personuppgifter och journalföring i hälso- och sjukvården samt instämmer i huvudparten av de av Socialstyrelsen lämnade förslagen.

I det följande utvecklar vi våra synpunkter på delar av förslaget:

Riksförbundet FUB ställer sig mycket positiva till att Socialstyrelsen bl.a. har uppmärksammat att informationssäkerhetspolicy saknas eller inte används, att vårdgivarna inte får några lägesrapporter om risker eller genomförda förbättringar, att journalsystem förändrats utan tillräckliga krav på säkerhet, att verksamheter haft dålig beredskap för störningar och för lite kontroll över personals behörigheter och åtkomster.

Riksförbundet FUB ställer sig bakom Socialstyrelsens nya föreslagna föreskrifter och allmänna råd som ska förbättra ovanstående brister m.m. men önskar att i de fall den enskilde patienten själv helt saknar förmåga att på eget initiativ uttrycka vilja om att få ta del av sina patientjournaler eller annan dokumentation finns tydligheter i föreskrifterna som reglerar patientens legala ställföreträdare.

11 § Direktåtkomst till uppgifter om den enskilde själv

”Vårdgivaren ska ansvara för att en enskilds direktåtkomst till uppgifter om den enskilde själv och till dokumentation om åtkomst tillåts endast efter att den enskilde har identifierats genom stark autentisering”

Riksförbundet FUB får ofta enskilda samtal från förvaltare och gode män där den enskilde, (ofta till följd av måttlig- eller svår utvecklingsstörning samt inte sällan flerfunktionsnedsättningar), saknar förmåga att själv sätta sig in i vad saken gäller vittnar om konflikter mellan företrädare och

Riksförbundet FUB

www.fub.sePostbox 6436, 113 82 Stockholm
Besöksadress: Gävlegatan 18 CTelefon: 08-508 866 00
Telefax: 08-508 866 66Org.nr: 80 20 06-1704
E-post: fub@fub.seBankgiro: 646-0729
PlusGiro: 40 58 88-9Bankgiro för gåvor: 900-8038
PlusGiro för gåvor: 90 00 57-1

vårdpersonal som med hänvisning till sekretessregler inte lämnar ut uppgifter om den enskilde som är nödvändiga för att den legala ställföreträdaren i vissa särskilda fall ska kunna företräda sin huvudman.

Riksförbundet FUB föreslår därmed att det i 11 § läggs till att... ”enskild direktåtkomst till uppgifter om den enskilde själv och till dokumentation om åtkomst” endast efter att den enskilde..
förslag: *eller då den enskilde själv saknar förmåga att uttrycka sig, dess legala ställföreträdare som finns angiven i patientjournalen enligt 3 § har identifierats genom stark autentisering.*

3 § Patientjournalens innehåll

För att Riksförbundet FUB:s föreslagna ändringar i 11 § ska bli tillämpliga föreslår vi att det i 3 § efter första punkten läggs till i en andra punkt:

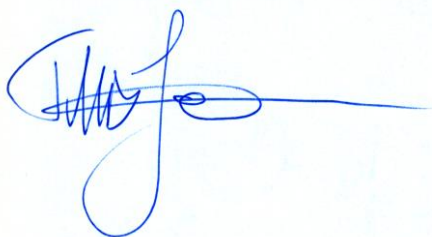
1.en entydig identifikation av berörd patient.

Förslag: *2.en entydig identifikation på i enlighet med 11 kap 4 § respektive 7 § föräldrabalken tillförordnad legal ställföreträdare för berörd patient från Överförmyndarnämnd i de fall patienten med stöd av läkarintyg själv helt saknar förmåga att förstå vad saken gäller för att kunna ta del av sina journaler eller dokumentation när dessa inte kräver ett särskilt skydd i enlighet med Socialstyrelsens föreskrifter i 12 §.*

Riksförbundet föreslår även att: *ställföreträdares kontaktuppgifter som finns angiven i 3 § 2 punkten (föreslagna) eller vid samtycke i enlighet med 6 §.*

Riksförbundet FUB vill poängtera att det är viktigt att det endast gäller personer som helt saknar förmåga med stöd av läkarintyg att själva förstå vad saken gäller. Personer som har god man/förvaltare i övrigt regleras naturligtvis av sekretess- och samtyckesreglerna som alla andra varav ställföreträdarna även fortsättningsvis saknar möjlighet att ta del av sin huvudmans patientjournaler och dokumentation inom vården.

För Riksförbundet FUB



Thomas Jansson
Ordförande



Maria Sundström
Kanslichef

Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)