

PATIENTRIKSDAGEN

MANIFEST 2024



**Framtidens
sjukvård
börjar med
patienterna**

INNEHÅLL

Brev till politiker sid 1

**Patientriksdagens
reformförslag sid 2**

**Patientriksdagen
2024 sid 4**

**Delad hälsodata
nära lagstiftning sid 6**



Framtidens sjukvård börjar med patienterna

BREV TILL POLITIKER

KÄRA POLITIKER,

Framtidens sjukvård måste börja med patienterna - patientperspektivet får inte glömmas när hälsodata tillgängliggörs!

Många patienter upplever idag att de inte får tillräckligt bra vård på grund av att information om hälsa, vård och livssituation inte delas mellan vårdgivare. Tillgång till hälsodata kan vara livsviktigt och är ett måste för en jämlik, innovativ och patientsäker vård.

Den svenska regeringen har precis påbörjat utvecklingen av en nationell digital infrastruktur för delning av hälsodata. I Tidöavtalet finns en överenskommelse om att hälsodata ska bli tillgänglig i hela vårdkedjan, det gäller på såväl kommunal som regional nivå.

Det är något som vi patientföreningar bör bli involverade i, för att patientperspektivet inte ska gå förlorat i införandet av en nationell digital infrastruktur för hälsodata.

Förslaget om inrättande av det europeiska hälsodataområdet är mycket omfattande, det innefattar dels att medborgare inom EU ska ges en ökad kontroll över sin egen hälsodata, dels att det ska bli lättare att dela och få tillgång till olika typer av hälsodata. Det senare gäller primärt användning inom vården men är även avsett för stöd i forskning, att främja innovation och underlag för beslutsfattande.

För femte gången har nu Patientriksdagen genomförts. Här samlades företrädare från många av Sveriges patientorganisationer. Tillsammans har vi återigen fått möjlighet att diskutera vad som behöver göras för att patientperspektivet ska vara i fokus nu när hälsodata tillgängliggörs.

Vi välkomnar utvecklingen! Tillgång till hälsodata spelar stor roll för att patienten ska få den bästa vården. Men bland alla tekniska frågor får våra behov och rättigheter inte glömmas bort.

Vi patienter ska ha makten över vår hälsodata och tillgång till den oavsett var i vården vi befinner oss. Vi är redo att medverka och ta vår självklara roll i arbetet framåt för att det ska bli verklighet.

/Patientriksdagens rådsgrupp

PATIENTRIKSDAGENS REFORMFÖRSLAG

1. Jag har makten över min hälsodata och tillgång till den.

Vi vill att alla patienter ska ha kontroll över hur patientdatan delas på digitala plattformar samt tillgång till och full insyn i sina journaler. För att säkerställa att detta blir verklighet vill vi att en datarådsgrupp eller liknande föreslås.

2. Jag vill att min hälsodata skyddas från obehöriga.

Det bör alltid finnas möjlighet för mig som patient att begränsa hur viss hälsodata används. Som patient måste jag kunna lita på att vi har lagar som säkerställer ett robust och gemensamt regelverk.

3. Jag vill att min hälsodata ska finnas tillgänglig när den behövs i vården.

Min vårddata ska finnas tillgänglig när den behövs, inte när jag som patient bedömer att jag behöver den. Vi vill därför se att journalsystemen ska kunna prata med varandra och vara kompatibla i hela vårdkedjan, oavsett region eller kommun.

4. Jag vill bidra till forskningen och till nya behandlingsmetoder.

Hälsodata måste komma forskningen till del för att patienter ska få bästa möjliga vård. Tillgång till primär och sekundär hälsodata är en nödvändighet för att bedriva forskning och ta fram nya behandlingar.

5. Jag vill veta hur min hälsodata används.

Staten bör ansvara för att det ska vara transparent hur data används och se till att patienten har tillgång till den.

”Det finns massa forum som handlar om patienter, utan patientrepresentanter närvarande. Vi måste bli inbjudna!”

Lotta Håkansson, ordförande
Reumatikerförbundet

”Staten måste ta ledarrollen.”

Marit Janset, generalsekreterare
Bröstcancerförbundet

”Vi måste se till att alla system som redan finns kan samarbeta med varandra.”

Lise Lidbäck, ordförande
Neuroförbundet

”Om man ska få den breda allmänheten att dela hälsodata måste man informera om vad det innebär, så man kan bidra till forskningen. Det är jätteviktigt.”

Gustav Hadin, vice ordförande
Huvudvärksförbundet

”Jurister kan inte styra vården. Vi måste ha ett patientperspektiv.”

Anders Åkesson, ordförande
Riksförbundet HjärtLung



Patientriksdagens reformförslag

1. Jag har makten över min hälsodata och tillgång till den.
2. Jag vill att min hälsodata skyddas från obehöriga.
3. Jag vill att min hälsodata ska finnas tillgänglig när den behövs i vården.
4. Jag vill bidra till forskningen och till nya behandlingsmetoder.
5. Jag vill veta hur min hälsodata används.

PATIENTRIKSDAGEN 2024

I maj 2024 genomfördes den femte upplagan av Patientriksdagen, en eftermiddag fylld med talare interaktiva workshops och diskussioner. Även vid detta års upplaga samlades patientorganisationer, politiker och sakkunniga för ett unikt tillfälle där patienter, närstående och patientföreträdare styr agendan och diskussionen.

Patientriksdagen är en arena för och av patientföreträdare, där en rådsgrupp bestående av åtta olika patientorganisationer och tretton samarbetspartners har arbetat tillsammans med förberedelserna. Rådsgruppen bestod under 2024 av Astma- och Allergiförbundet, Blodcancerförbundet, Riksförbundet HjärtLung, Huvudvärksförbundet, Neuroförbundet, Reumatikerförbundet, Riksförbundet Sällsynta diagnoser i samarbete med Funktionsrätt Sverige, Lif, AbbVie, Amgen, Astellas, AstraZeneca, Boehringer Ingelheim AB, Bristol Myers Squibb, Johnson & Johnson, Merck, Novartis, Pfizer, Roche och Sanofi.

Årets Patientriksdag fortsatte att undersöka området hälsodata utifrån ett patientperspektiv. Tillgång till hälsodata spelar stor roll för att patienten ska få den bästa vården. Men patientföreningar måste involveras för att säkra att patientperspektivet inte går förlorat i införandet av en nationell digital infrastruktur för hälsodata som nu är på gång.

Så många som 325 personer gästade årets Patientriksdag, fysiskt på plats i Stockholm och digitalt. Förutom en bredd av talare var en av hållpunkterna, liksom tidigare, så kallade påverkanstorg. Det är en interaktiv workshop, med möjlighet till samtal och diskussion kring årets tema och de krav som tagits fram av representanterna i Patientriksdagens rådsgrupp.

Det rådde stor enighet i påverkanstorgen kring Patientriksdagens reformförslag. Samtalen handlade bland annat också om vikten av att ta vara på engagemanget och kunskapen hos patienterna samt behovet av att informera brett kring vad det innebär att dela sin hälsodata.

Patientriksdagen 2024 inleddes med tal från socialminister Jakob Forssmed (KD). Andra talare var Gunilla Nordlöf, generaldirektör, E-hälsomyndigheten, Tomas Werngren, nationell samordnare för digital infrastruktur i hälso- och sjukvården och Petra Hasselqvist, strateg och samordnare för SKR:s arbete med EHDS-förordningen.



”Har man perspektivet ‘för patienten’ så tror jag att man kommer att lösa ut väldigt mycket.”

Talla Alkurdi (S),
regionråd i Stockholm

”Är vi redo?
Nej. Vi ligger
efter.”

Tomas Ragnarsson (M),
riksdagsledamot

”Det är för den
enskilda människan,
för den enskilda
patientens skull,
som detta måste
fungera”

Jakob Forsmed (KD),
socialminister

”Vi är över
300 deltagare
– ett rekord för
Patientriksdagen!”

Annie Lööf, moderator

Två pass med paneldebatter genomfördes med politiska företrädare: Talla Alkurdi (S), ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden Region Stockholm, Charlotte Broberg (M), Region Stockholm, grupp- ledare i hälso- och sjukvårdsnämnden, Jonas Lindberg (V), Region Stockholm, oppositionsregionråd, ledamot i Hälso- och sjukvårds- nämnden, Fredrik Lundh Sammeli (S), riksdagsledamot, vice ordförande i socialutskottet, Thomas Ragnarsson (M), riksdags- ledamot, Karin Rågsjö (V), riksdagsledamot och sjukvårdspolitisk talesperson, Lina Nordquist (L), gruppleadare i riksdagen och sjukvårdspolitisk talesperson, Christoffer Bergenblock (C), riksdags- ledamot och omsorgs- och funktionshinderspolitisk talesperson, Dan Hovskär (KD), riksdagsledamot och äldre- och funktions- hinderpolitisk talesperson, Ulrika Westerlund (MP) riksdagsledamot och talesperson för funktionsrättsfrågor och Carita Boulwén (SD), riksdagsledamot.

Från rådsgruppens sida talade också Maria Westerlund, ordförande Sällsynta diagnoser, Gustav Hadin, vice ordförande Huvudvärks- förbundet, Anders Åkesson, ordförande Riksförbundet HjärtLung Lise Lidbäck, ordförande Neuroförbundet, Peder Skarstedt, ord- förande Blodcancerförbundet, Lotta Håkansson, ordförande Reumatikerförbundet, Mikaela Odemyr, ordförande Astma- och Allergiförbundet och Marit Jensen, generalsekreterare Bröstcancer- förbundet.

Årets tema i korthet: Framtidens sjukvård börjar med patienterna

Tillgång till hälsodata spelar stor roll för att patienten ska få den bästa vården. Vi välkomnar utvecklingen. Men patientföreningar måste involveras för att säkra att patientperspektivet inte går förlorat i införandet av en nationell digital infrastruktur för hälsodata. Bland alla tekniska frågor får patientens behov och rättigheter inte glömmas bort. Vi patienter ska ha makten över vår hälsodata och tillgång till den oavsett var i vården vi befinner oss.

Patientriksdagen 2024 modererades av Annie Lööf.

Patientriksdagen 2024 i siffror

325

besökare

28

talare

12

påverkanstorg

5

krav

DELAD HÄLSODATA NÄRA LAGSTIFTNING

Det europeiska hälsodataområdet (EHDS) och lagstiftning om gemensam nationell infrastruktur för att tillgodose vårdgivare och patienters tillgång till hälsodata

Förhandlingarna mellan Europaparlamentet, Ministerrådet och EU-kommissionen blev klara under våren. Det är en provisorisk överenskommelse som har nåtts, då det var sista chansen att hinna få förordningen antagen under 2024. Till hösten tillträder ett nytt parlament och en ny kommission som ska leda unionen de kommande fem åren. Att inte ha fått igenom det nu hade fördröjt processen avsevärt.

Genom förhandlingarna har några förändringar gjorts i jämförelse med EU-kommissionens ursprungliga förslag. En av dessa är kring opt-out, där man nu lämnar till medlemsstaterna själva att besluta om det ska finnas möjlighet för den enskilde att välja att den egna hälsodatan inte ska vara tillgänglig för primär- eller sekundär-användning, förutom till vissa ändamål av allmänt intresse.

Förslaget är mycket omfattande och berör dels att medborgare inom EU ska ges en ökad kontroll över sina hälsodata, dels göra det lättare att dela och få tillgång till olika typer av hälsodata. Det senare gäller primärt vården men även stöd i forskning, innovation och beslutsfattande.

Den svenska regeringen satsar samtidigt 77 miljoner kronor under 2024 för att påbörja utvecklingen av en nationell digital infrastruktur. Medlen disponeras av E-hälsomyndigheten. Bakgrunden är att det i Tidöavtalet finns en överenskommelse om att hälsodata ska bli tillgängliga i hela vårdkedjan – på såväl kommunal som regional nivå.

Regeringskansliet har utsett Mats Nilsson till att biträda Socialdepartementet med att möjliggöra en nationell digital infrastruktur för hälsodata. Han har också i uppdrag att ta fram förslag som är kopplade till den kommande EU-förordningen om en gemensam EU-struktur för hälsodata, EHDS.

Svenska regeringen satsar 77 miljoner kronor under 2024 för att påbörja utvecklingen av en nationell digital infrastruktur.





En hel rad av utredningar pågår parallellt och Mats Nilssons utredningsgrupp ska slutredovisa uppdraget i januari 2026.

Då ska även de rättsliga förutsättningarna för själva infrastrukturen och förslag för kopplingen till den nya EU-förordningen EHDS vara på plats. Arbetet ska genomföras i nära dialog med E-hälsomyndigheten men även med till exempel Socialstyrelsen, Vetenskapsrådet och Folkhälsomyndigheten.

Regeringen tillsatte i december 2023 en nationell samordnare för digital infrastruktur i hälso- och sjukvården. Samordnare är Tomas Werngren, som också var en av talarna på Patientriksdagen. Hans uppdrag är att bistå regeringen genom att informera om regeringens arbete med en nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvården och att genom en nära dialog med berörda aktörer förbereda för införandet av denna infrastruktur. Uppdraget ska slutredovisas till Socialdepartementet senast den 1 januari 2026.

PATIENT RIKSDAGEN

Patientriksdagen 2024 arrangerades av Astma- och Allergiförbundet, Blodcancerförbundet, Bröstcancerförbundet, Riksförbundet HjärtLung, Huvudvärksförbundet, Neuroförbundet, Reumatikerförbundet, Riksförbundet Sällsynta diagnoser i samarbete med Funktionsrätt Sverige, Lif, AbbVie, Amgen, Astellas, AstraZeneca, Boehringer Ingelheim AB, Bristol Myers Squibb, Johnson & Johnson, Merck, Novartis, Pfizer, Roche och Sanofi.

Produktion: Narva Communications