



Datum 2023-08-16
Dokumenttyp Yttrande
Diarienummer 2023/0145
Ert diarienummer S2023/01369
Handläggare Emmanuel Galaup

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Yttrande över promemorian En registerlag för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Ds 2023:10)

Myndigheten för delaktighet arbetar för ett samhälle där alla kan vara delaktiga, oavsett funktionsförmåga. Myndigheten för delaktighet lämnar följande yttrande.

Sammanfattning

Myndigheten för delaktighet (MFD) ställer sig positivt till förslaget om en särskild reglering av personuppgifter vid Myndigheten för vård och omsorgsanalys (Vårdanalys). Dock efterfrågar MFD ett tydligare funktionshinderspersion i frågan om skyddsmekanismer mot integritetsrisker, framför allt i frågor kring medgivande eller återkallelse av personuppgiftsbehandling. MFD lämnar i det följande synpunkter avseende avsnitt 5.1 och avsnitt 7 med koppling till avsnittet 6.12 om medgivande till behandling av personuppgifter.

Myndighetens synpunkter

Avsnitt 5.1 Det finns behov av en särskild registerlag

MFD delar utredningens bedömning att Vårdanalys behöver en kompletterande reglering av personuppgiftsbehandling. Uppföljningar och analyser inom hälso- och sjukvård, tandvård och omsorg ur ett patient- brukar och medborgarperspektiv som Vårdanalys tar fram bidrar till uppföljningen av funktionshinderspersionen och därmed bidrar till att uppnå de funktionshinderspersionpolitiska målen. En särskild reglering för personuppgiftsbehandling är en viktig förutsättning för att Vårdanalys ska kunna genomföra sitt uppdrag på ett ändamålsenligt sätt.

Avsnitt 7 Samlad integritets- och proportionalitetsanalys och avsnitt 6.12 Medgivande till behandling av personuppgifter

I sin integritets- och proportionalitetsanalys framför utredningen ett funktionshinderspersionperspektiv genom att belysa integritetsrisker och

skyddsmekanismer mot integritetsrisker för personer med vissa kognitiva funktionsnedsättningar och personer med nedsatt beslutsförmåga. MFD delar utredningens uppfattning om vikten att inse att det kan finnas hinder och svårigheter för olika grupper, exempelvis personer som har en intellektuell eller annan kognitiv funktionsnedsättning, att ta tillvara sina rättigheter och intressen vid personuppgiftsbehandling, och därmed lämna ett frivilligt och informerat medgivande eller meddela en återkallelse.

MFD delar även utredningens analys att det är myndighetens uppgift att se till att anpassa sin information om behandlingen och om innebörden av ett medgivande utifrån den enskildes förutsättningar att ta till sig informationen (s. 111). MFD vill tillägga att detta ansvar regleras i förordningen (2001:526) om de statliga myndigheternas ansvar för genomförande av funktionshinderspolitiken där det framgår att statliga myndigheter särskilt ska verka för att göra sin verksamhet tillgänglig för personer med funktionsnedsättning.

MFD tycker däremot att utredningen inte är tillräckligt djupgående när man gör bedömningen att risker för icke informerade medgivande är låga för enskilde med nedsatt beslutsförmåga eller kognitiv funktionsnedsättning (s. 111). MFD vill därför framhålla vikten av att ett funktionshindersperspektiv beaktas när nya bestämmelser om personuppgiftsbehandling och regler om lämpliga skyddsåtgärder tas fram så att de förslag som utformas blir en lösning som fungerar för alla, oavsett funktionsförmåga. Detta gäller särskilt när samtycke ska lämnas, men även vid återkallelse eller begäran av rättelse och begäran om begränsning av en personuppgiftsbehandling. I denna specifika fråga skulle en reglering kunna ta inspiration av artikel 14 i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor, i vilken man preciserar särskilda förutsättningar för godkännande genom att påminna om att information och samtycke bör ägnas särskild uppmärksamhet när vissa personer möter särskilda svårigheter eller hinder att tillvarata sin rätt. MFD bedömer även att en liknande precisering i registerlagen för Vårdanalys behövs för att säkerställa förutsättningar för personer med vissa kognitiva funktionsnedsättningar eller nedsatt beslutsförmåga att delta i myndighetens undersökningar. Avsaknad av en sådan precisering i regleringen kan innebära högre risk för ovannämnda målgrupper att inte delta i viktiga undersökningar.

Till sist bedömer MFD att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys bör ha extra uppmärksamhet på funktionshindersperspektivet och de frågor som beskrivs ovan i konsekvensbedömningen som föreslås göras i framtiden (s. 115).

Ärendets handläggning

I den slutliga handläggningen av ärendet har generaldirektör Malin Ekman Aldén (beslutande), avdelningschef Pernilla Börjesson och utredare Emmanuel Galaup (föredragande) deltagit.

Myndigheten för delaktighet

[elektroniskt signerad]

Malin Ekman Aldén