



Mariehamn 7 maj 2024

**Ålands landskapsregering**  
[registrator@regeringen.ax](mailto:registrator@regeringen.ax)

Er referens  
ÅLR 2024/1952  
Matias Pentti

Kontaktperson  
Lotta Angergård, verksamhetsledare

**Ärende: Remissvar gällande lagförslag om registerbaserad kvalitetssäkring och preciserade regler om vårdgarantin inom hälso- och sjukvården**

Rädda Barnen är en politiskt och religiöst obunden organisation med barnkonventionen som grund i allt vårt arbete. Vårt uppdrag som barnrättsorganisation vid yttranden och i remissvar är att sätta fokus på barn och barns rättigheter. Enligt barnkonventionen är alla under 18 år barn.

### **Kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården**

**Rädda Barnen välkomnar** att Ålands hälso- och sjukvård (ÅHS) kontinuerligt och systematiskt följer upp och utvärdera verksamhetens kvalitet för att kunna tillhandahålla högkvalitativ och säker vård för patienter. När det gäller behandling av känsliga personuppgifter, särskilt om barn, är det viktigt att systemet blir så tydligt, tryggt och säkert som möjligt. Rädda Barnen välkomnar skrivningen i lagförslaget 15a § "Ett kvalitetsregister får inte tas i bruk innan det uppfyller de säkerhetskrav som ställs på hälso- och sjukvårdens informationssystem i landskapslagstiftningen" samt skrivningar i 15b §, om att ÅHS ska ha en registerstyrgrupp med sakkunniga inom områdena medicin, vetenskaplig forskning, informationssäkerhet, dataskydd och statistik som har till uppgift att säkerställa att kvalitetsregistren uppfyller de krav och villkor som ställs på informationssäkerhet och dataskydd i EU-lagstiftningen och i landskapslagstiftningen. "Vastaamo-fallet" i Finland där det privata psykoterapicentret Vastaamo och dess klienter blev mål för dataintrång och utpressning visat vilka konsekvenser det kan få om klienters känsliga uppgifter hamnar i fel händer.

### **Ålder och mognad**

I 15a § 6 mom. uppmärksammas den registrerades rätt att motsätta sig sådan personuppgiftsbehandling som sker i syfte att uppfylla ändamålen. I detaljmotiveringen står det att "Vad gäller minderåriga registrerades rättigheter ska

bestämmelserna i 7 § i rikets patientlag vara analogt tillämpliga; det ska således vara möjligt för vårdnadshavare att göra invändningar mot sekundär användning av uppgifter rörande barn. Barn som utifrån ålder och mognad kan ta ställning till frågan ska dock själv kunna motsätta sig behandlingen.”

För att kunna förstå och bedöma vilka konsekvenser behandlingen av personuppgifter i ett kvalitetsregister kan medföra behöver ÅHS säkerställa att alla barn får tillräckligt med åldersanpassad information i frågan samt stöd och vägledning anpassat till barnets behov för att kunna fatta ett informerat beslut. Det är inte enkelt att bedöma om barn utifrån ålder och mognad kan ta ställning, därför bör skrivningen preciseras då begreppet mognad inte är tydligt definierat i lagförslaget. Begreppet är inte heller tydligt i FN:s konvention om barnets rättigheter, **men** FN:s barnrättskommitté ger vägledning i tolkningen och skriver att begreppet mognad handlar om förmågan att förstå och bedöma vilka konsekvenser den aktuella frågan medför. Hur mycket ett barn förstår är inte på ett entydigt sätt knutet till barnets biologiska ålder. Forskning visar att information, erfarenhet, miljö, sociala och kulturella förväntningar samt omfattningen av stöd bidrar till utvecklingen av ett barns förmåga att bilda åsikter.<sup>1</sup>

**Rädda Barnens rekommenderar** att barns och vårdnadshavarens rätt att motsätta sig behandlingen av personuppgifter i ett kvalitetsregister skrivs tydligt i lagtexten och inte endast i förarbetet. Vi rekommenderar även att det tydliggörs i lagen att ÅHS har en tydlig skyldighet att informera de registrerade, särskilt minderåriga och deras vårdnadshavare, om kvalitetsregister och rätten att motsätta sig sådan personuppgiftsbehandling. Om detta inte görs förverkligas inte rättigheten i realitet.

### **Preciserade regler om vårdgarantin**

**Rädda Barnen vill lyfta** vårt tidigare inspel till Folkhälsostrategin som även har relevans på detta lagförslag<sup>2</sup>:

*Resurser behövs för att säkerställa att alla barn på Åland som behöver hjälp med psykiskt välmående får det snabbt, enkelt och på rätt nivå i vårdkedjan. Det är både en samhällsekonomiskt och för det enskilda barnet viktig fråga. Rädda Barnen träffar också barn som har väntat flera månader för att komma in till BUP. Barn som mår dåligt kan inte vänta flera månader.*

*Vi noterar även med oro den uppdelning som sker mellan barn vars föräldrar har ekonomisk möjlighet att anlita privat vård och de som inte har den möjligheten. Förutsättningarna att verka inom den offentliga vården behöver stärkas och tillgången till samtalsstöd/vård säkras för att garantera barns rätt till stöd oavsett familjens ekonomiska status.*

Rädda Barnen noterar följande tid för kö enligt ÅHS (den 30 april 2024):

- Barn- och ungdomspsykiatriska mottagningen, 2–8 veckor

---

<sup>1</sup> [Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 12 \(2009\) Barnets rätt att bli hörd](#), punkter 29-30

<sup>2</sup> Underlag till arbetsgruppen för framtagande av folkhälsostrategi, Rädda Barnen på Åland  
<https://raddabarnen.ax/app/uploads/2023/01/folkhalsostrategi-radda-barnens-svar.pdf>

- BUP utredning NPF 52 veckor

I läsningen av lagförslaget finner vi det otydligt om de föreslagna preciserade regler om vårdgarantin gör att barn i fortsättningen har rätt att få specialistsjukvård snabbare än tidigare eller inte. Det som nu föreslås är:

"Om bedömningen av vårdbehovet förutsätter en bedömning av en specialist, särskild bilddiagnostik eller särskilda laboratorieundersökningar, ska bedömningen och de behövliga undersökningarna göras inom tre månader från det att remissen anlände till verksamhetsenheten".

I den nuvarande lagen är texten följande:

"Bedömningen av vårdbehovet ska inledas inom tre veckor från det att remissen anlände till den mottagande verksamhetsenheten."

**Rädda Barnen undrar** hur den nuvarande lagtexten har tolkats när det står "ska inledas" istället för att "ska göras"? Enligt lagförslaget blir tiden för bedömningen av vårdbehovet *längre*:

"Eftersom bestämmelserna om vårdgarantin i hälso- och sjukvårdslagens 20 § 3 mom. inte tar i beaktande den tid som behövs för att besöka en specialist eller göra olika undersökningar, har den specialiserade sjukvården i nuläget endast tre veckor på sig (från det att remissen anlände) att bedöma vårdbehovet. En förutsättning för att den specialiserade sjukvården inom ÅHS ska ha tillräckliga tidsmässiga resurser för att utreda vårdbehovet, är att den nuvarande tre veckors tidsfristen för att hantera remissen kan utökas med en tre månaders tidsfrist, i sådana fall där bedömningen av vårdbehovet förutsätter särskilda specialistutlåtanden eller undersökningar."

**Rädda Barnen vill även lyfta** fram ÅMHM:s rapport [Tillsyn Vårdgarantin för icke-brådskande vård 2022](#) där det står att:

*"Utgående från detta resonemang kan ÅMHM konstatera att alla kliniker uppfyller lagens krav på att ge patienten en läkartid inom tre respektive sex månader **med undantag av utredning NPF vid barn- och ungdomspsykiatriska kliniken**. Klinikchefen för barn- och ungdomskliniken har dock ovan gett en förklaring till den långa väntetiden." "BUP-utredning för NPF är en utvidgad utredning av psykolog och **inte samma som läkarbedömning eller vård**. BUP-utredning för NPF kan dröja många månader efter patientens bedömningsbesök hos läkare alternativt psykolog. Om en särskild subspecialiserad läkare behövs för att bedöma patientens remiss kan det dröja 4–8 veckor. Denna specialistläkare är verksam inom barnkliniken genom köpt tjänst och kommer till Åland med fyra till åtta veckors mellanrum."*

**Rädda Barnen rekommenderar** att det tydliggörs att BUP-utredning för NPF ingår i vårdgarantin och att tillräckliga resurser säkerställs för att möjliggöra att lagen om vårdgarantin följs också när det gäller utredning NPF vid BUP.

I sammanhanget vill vi även lyfta fram det viktiga förebyggande arbete som görs på primärvårdsnivå och inom andra instanser, dvs innan behovet av specialitnivå. Resurser till dessa insatser är avgörande.

---