



19 juni 2023 04:00

Krönika av Fia Ewald EU-förslaget leder tankarna i en dystopisk riktning

Under årtionden framåt skulle fokus ligga på den europeiska anpassningen i stället för på de svenska vårdbehoven. Jag har svårt att se det som en rimlig etisk och ekonomisk prioritering, skriver Fia Ewald.



Ackumuleringen av hela Europas känsligaste information kommer att kräva säkerhetsinsatser som vi hittills inte varit i närheten av. Inte ens inom Försvarsmakten, vill jag hävda. Det skriver Fia Ewald. Foto: Privat/TT/Montage

Fia Ewald Informationssäkerhetsexpert

Detta är en opinionsartikel som speglar skribentens åsikter.

Läsna på artikeln

I mitten av 1990-talet arbetade jag på ett landsting där jag hade ansvar för bland annat informationssäkerhet, dataskydd, informationshantering och arkiv. Datoriseringen av vården, som man sa då, var i full gång. Nya idéer poppade ständigt upp, inte så få från leverantörer som anade morgonluft och en ny jungfrulig marknad.

Från Hagfors kom en entreprenör med en lysande idé. Landstinget borde ta fram ett datasystem med alla landstingets journaler som skulle vara tillgängliga i hela Europa. Han lyckades entusiasmera ett landstingsråd som möjligen såg en chans att framstå som "i framkant" Frågan hamnade hos mig för synpunkter.

Jag hade fyra frågor. Fråga ett: Vad kostar det? Fråga två: Hur många personer skulle sig med detta gagna och skulle inte turister i Spanien med kroniska sjukdomar kunna ta del sig några vitala hälsouppgifter på papper om de nu skulle behöva omhändertas akut?

Fråga tre: Hur ska läkaren i Spanien kunna läsa journalanteckningarna från Munkfors vårdcentral när de är på svenska? Och fråga fyra: Hur landstinget kunna garantera att patientuppgifterna skyddas mot exempelvis obehörig åtkomst och förvanskning?

Jag kan inte ta åt mig äran, men idén från Hagfors dog efter ett antal turer.

Vill du läsa fler artiklar som denna?
Klicka här för att få Altinet's gratis nyhetsbrev

Registrera dig

Att detta minne dyker upp beror på att ett likartat förslag nu är aktuellt, om än i mycket mer storslagen form.

Samma frågor som till mannen från Hagfors

Nu finns ett förslag från EU-kommissionen på ett europeiskt hälsodataområde (EHDS) som utan någon egentlig diskussion kommer allt närmare en realisering.

Tyvärr blir mina frågor ungefär samma som jag ställde till entreprenören i Hagfors.

I korthet innebär förslaget att medlemsländernas patientuppgifter ska vara potentiellt tillgängliga inom hela unionen. Detta anses gynna både det som kallas primäranvändning – det vill säga den egentliga vården av patienter – och sekundäranvändning, vilket innebär forskning och innovation.

Det ska byggas upp en stor portal där myndigheter, forskare och företag kan få tillgång till dina hälsouppgifter.

Samtidigt hävdas att patienterna ska få sina rättigheter stärkta genom en rätt att utan kostnad, omedelbart och på ett lättillgängligt sätt kunna få tillgång till egna elektroniska hälsodata som behandlas för primäranvändning. Man ska också kunna begränsa åtkomsten till uppgifterna i vården (däremot inte för sekundäranvändningen), samt att själva lägga till uppgifter i journalen, i kants från sitt aktivitetsarbånd.

Remisser med relevanta frågor

För ganska exakt ett år sedan lades en **fakta** fram där också den dåvarande regeringen presenterade sin syn på saken. Föga förvånande var man genomgående positiv och hade inte alls låtit sig påverkas av de remissvar som kommit in från myndigheter, regioner och andra aktörer inom sektorn.

Dessa remissvar innehåller ett antal mycket relevanta frågor.

Precis som jag gjorde när det gällde Hagfors-förslaget frågar man vad det kostar och vad behovet för en sådan lösning är. När jag läser igenom underlagen till förordningsförslaget kan jag inte se några beskrivningar av behovet mer än i allmänna termer.

Att syftet snarare är att påskynda skapandet av europeisk inre marknad för hälsovård som det skrivs i ett remissvar ligger kanske närmare sanningen.

Gigantiska kostnader

Kostnaderna för det hela kommer att bli gigantiska, vilket också flera regioner och dess företrädare har påpekat. I dag finns varken begreppsmässig eller teknisk interoperabilitet inom Sverige. En anpassning till europeiska förhållanden skulle kräva enorma insatser som i många fall skulle vara en nackdel för de svenska patienterna och den svenska vården.

Under årtionden framåt skulle fokus ligga på den europeiska anpassningen istället för på de svenska vårdbehoven. Jag har svårt att se det som en rimlig etisk och ekonomisk prioritering.

En dystopisk riktning

Det som bekymrar mig mest är dock integritets- och säkerhetsaspekterna. Trots de vackra orden om att stärka patientens rättigheter blir är den faktiska innebörden att jag som patient kommer att sakna inflytande över hur mina känsligaste uppgifter kommer att hanteras av företag som vill använda dem för sin business. Det är till och med så att dessa företag kommer att kunna ta del av uppgifterna som jag kanske överfört från min privata hälsoapp.

Denna totalövervakning av min hälsa är guld för företaget men också för myndigheter och stater. Tanken svindlar i dystopisk riktning.

Ackumuleringen av hela Europas känsligaste information kommer att kräva säkerhetsinsatser som vi hittills inte varit i närheten av. Inte ens inom Försvarsmakten, vill jag hävda.

Den enskildes integritet

I och med att vården bedrivs i så många former och hundratusentals aktörer som inte alls lever i samma kontrollerade sammanhang och regelverk är det svårt att se hur det ska vara tekniskt och ekonomiskt möjligt att upprätthålla en basal säkerhet. Det oroliga världsådraget som annars är så närvarande är nu som bortblåst. Man är arbetar för att bygga in en fatal riskfaktor på europeisk nivå.

Med tanke på att förslaget innebär ett hot mot invånarnas möjlighet att få bra vård, integritet och säkerhet förväntar jag mig att de politiska företrädarna som förutom **centerpartistisk debattartikel** varit helt tysta börjar engagera sig.

Förslag med den här inverkan på människors liv måste behandlas med största allvar oavsett om de kommer från Hagfors eller EU. Och varför inte använda EU-valkampanjerna för att diskutera hur den enskildes integritet ska skyddas mot EU nu när vi både har Chatcontrol och EHDS att ha som exempel?

Fakta
Fia Ewald är informationssäkerhetsexpert, konsult, tidigare chef för MSB:s enhet för systematisk informationssäkerhet samt fristående gästkrönikör i Altinet.

Visa mer

Digitalisering EU Förvaltning Kränkor

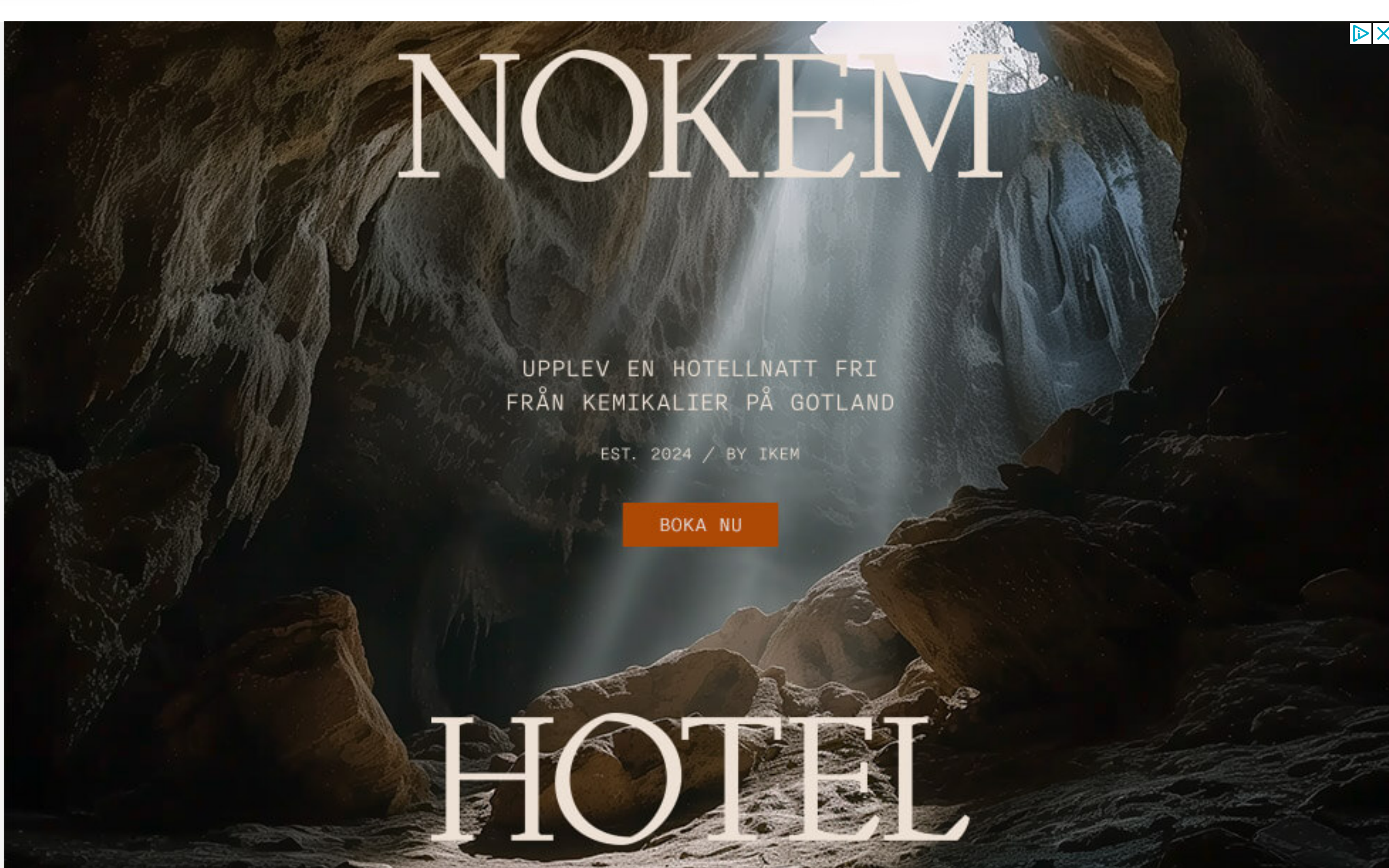
Fia Ewald Informationssäkerhetsexpert

POLITIK PÅ ALLVAR

Få GRATIS nyheter och en daglig politisk överblick från Altinet

E-post Registrera dig

Ja tack, jag vill gärna få nyhetsbrev från Altinet. Ni får kontakta mig via e-post eller telefon med information om de tjänster och verktyg som Altinet och Altinet-koncernen erbjuder, samt även inbjudningar till evenemang, erbjudanden om nätverk, nyhetsbrev eller liknande. Jag kan när som helst återkalla mitt samtycke. Mina personuppgifter behandlas i enlighet med vår personuppgiftspolicy.



SENASTE ARTIKLAR

Prova gratis i 14 dagar
Initierad bevakning av de politikområden du behöver följa.

Läs mer och registrera dig här



S till attack mot SD i riksdagens partiledardebatt

Med 18 dagar kvar till EU-valet möts partiledarna i en debatt i riksdagen. Socialdemokraterna gick hårt mot Sverigedemokraterna efter Kalla faktas avslöjande och kräver att Ulf Kristersson markerar mot partiets kritik mot media.

Miranda Olsson

Förtidsröstningen öppnar – Lukas tältar för att komma först

När förtidsröstningen öppnar i dag hoppas Valmyndigheten att fler ska ta chansen att rösta före valdagen. Lukas Zeiler, Muf-ordförande i Uppsala, vill vara först och har slagit upp ett tält utanför vallokalen.

Sofia Martinsson

Flera partier inför EU-val: Låt forskningspengar gå till militära ändamål

Johanna Åhlskog

Kraftmätning inför bud om framtidens industri- och inre marknadspolitik

Analys Jacob Hederörs

Veckan i EU: Hälsopolitik och EU-debatter i fokus

Thomas Lauritzen

Malin Björk (V): "Man kan få igenom saker i parlamentet om man jobbar hårt"

Notacha López

Vänsterpartiet lovar lägre hyror i EU-val

Louise Carlsson-Örnlind

Stor oenighet bland toppkandidaterna om sociala pelarens framtid

Anders Gustafsson

Visa mer

MEST LÄSTA EU

- Blott Sverige svenska partiledardebatter har
- Naturvetarna: Ge väljarna en klimatpolitik baserad på fakta
- Förtidsröstningen öppnar – Lukas tältar för att komma först
- S till attack mot SD i riksdagens partiledardebatt
- Kraftmätning inför bud om framtidens industri- och inre marknadspolitik