BRÖSTCANCER FÖRBUNDET

s.remissvar@regeringskansliet.se
Kopia: s.sl@regeringskansliet.se

Dnr. S2026/01360

Stockholm den 16 oktober 2026

Bröstcancerförbundets yttrande med anledning av promemorian ”Ett första steg i genomförandet av en nationell digital infrastruktur på hälsodataområdet”

Bröstcancerförbundet har tagit del av utredningens förslag för en mer sammanhållen, patientsäker och jämlik hälso- och sjukvård. Bröstcancerförbundet är en intresseorganisation med över 13 000 medlemmar och 34 bröstcancerföreningar runt om i landet. Vi erbjuder stöd och rehabilitering till bröstcancerdrabbade, bedriver påverkansarbete för en bättre bröstcancervård och finansierar bröstcancerforskning.

Bröstcancervården är komplex och blir alltmer precisionsinriktad och individanpassad. Det ställer höga krav på att tillgängliga patientdata, även över regiongränserna för att möjliggöra jämlik vård. Relevanta hälsodata behöver finnas tillgängliga i alla vårdmöten, vid preventiva insatser, utredning, behandling, uppföljning och rehabilitering som alla involverar olika vårdgivare. Bristande tillgång till patientdata kan i värsta fall utgöra ett hot mot patientsäkerheten. Alltför ofta har patienten själv tvingats ta ansvar för att hälsodata ska tillgängliggöras olika vårdgivare.

Bröstcancerförbundet välkomnar utredningen och tillstyrker förslagen. Vi vill särskilt framhålla följande:

- **Säkerställ en sammanhållen och individanpassad vård.** En nationell digital infrastruktur måste stödja individens behov från screening, diagnostik och behandling till uppföljning, rehabilitering, vård vid återfall och möjlighet att ingå i kliniska studier. Det är särskilt viktigt för bröstcancerpatienter där behandlingsbeslut kräver multidisciplinära bedömningar och specialistkompetens från flera olika verksamheter. Patienten ska inte själv behöva ansvara för att viktig information följer med mellan vårdgivare.
- **Ge alla patienter tillgång till specialistkompetens.** Bröstcancerförbundet välkomnar en nationell vårdsökstjänst men vill betona att tillgång till rätt specialistkompetens är minst lika viktig som tillgång till lediga vårdtider.

Bröstcancerförbundet
Hantverkargatan 25 B
112 21 Stockholm

08-546 40 530
info@brostcancerforbundet.se
Organisationsnummer: 802010-4264

Datainfrastrukturen behöver göra det möjligt att identifiera och förmedla patienter till rätt vårdnivå, högspecialiserad diagnostik och behandling oavsett bostadsort.

- **Ta tillvara kvalitetsregistren för bästa möjliga vård i dag och i framtiden.** Den nationella digitala infrastrukturen behöver utvecklas i nära samspel med de nationella kvalitetsregistren. De är avgörande för att följa behandlingsresultat, identifiera regionala skillnader och utveckla en mer precisionsinriktad och individanpassad cancervård. En digital infrastruktur bör underlätta säker och ändamålsenlig användning av hälsodata för forskning, kvalitetsutveckling och kliniska studier. Möjligheter att kombinera kliniska data med exempelvis molekylära analyser och patientrapporterade utfall är särskilt viktiga för framtidens bröstcancervård.
- **Stärk patienternas integritet och självbestämmande.** Bröstcancerförbundet ser positivt på att underlätta informationsdelningen mellan vårdgivare men vill samtidigt betona vikten av infrastrukturen utgår från ett starkt integritetsskydd. När kravet på aktivt samtycke tas bort måste patientens rätt till information och möjlighet att motsätta sig åtkomst säkerställas i praktiken. Det kräver tydlig och lättillgänglig information samt höga krav på behörighetsstyrning, informationssäkerhet och kontroll av åtkomst till känsliga hälsouppgifter.

Bröstcancerförbundet vill betona att utveckling av den nationella digitala infrastrukturen måste ske med patientnytta som utgångspunkt. Strukturer för regelbunden uppföljning behöver etableras för att säkerställa att infrastrukturen uppfyller sitt syfte. Målet måste vara att hälsodata bidrar till en högkvalitativ vård, följer patienten genom vården och ger mer träffsäkra behandlingsbeslut, bättre uppföljning och en jämlik personcentrerad vård i hela landet.

För Bröstcancerförbundet

Susanne Dieroff Hay

Förbundsordförande

Karin Ekberg

Påverkansansvarig

Bröstcancerförbundet
Hantverkargatan 25 B
112 21 Stockholm

08-546 40 530
info@brostcancerforbundet.se
Organisationsnummer: 802010-4264