|  |  |
| --- | --- |
| Stortingets Helse- og omsorgskomité |  |
|   |  |
|  |  |
|   |  |
|  | Vår fil: B20-AA Ny E-helselov |
|  | Vårt Arkiv: Merknader Stortinget 2020 |
|  | Saksbehandler: Arnfinn Aarnes |

 Oslo 27. april 2020

**Høringssvar Prop.65 L Lov om e-helse (e-helseloven)**

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) viser til overnevnte lovforslag og vil gi noen merknader til dette.

**Innledning**

I forbindelse med Helse- og omsorgsdepartementets høringsrunde til ny e-helselov, utarbeidet FFO i samarbeid med Kreftforeningen, Nasjonalforeningen for folkehelse, Pårørendealliasen og Forbrukerrådet en felles høringsuttalelse. Vårt høringssvar til Prop.65 L er i stor grad basert på de samme standpunktene vi foreslo i høringsnotatet til HOD.

Norsk helsetjeneste framstår som kompleks og fragmentert organisert, og i for liten grad samhandlende. Mange pasienter får helsetjenester fra mange aktører både på innad i spesialisthelsetjenesten og mellom spesialist og kommunehelsetjenesten, men nødvendige helseopplysninger om pasientene er ikke tilgjengelig på tvers av tjenestene. Det å ikke ha oppdatert informasjon om pasientene utgjør etter FFOs oppfatning en pasientsikkerhetsrisiko. Det er i betydelig grad overlatt til pasientene å være bærere av sine egne helseopplysninger. Videre er manglende informasjonsutveksling en begrensning for gode pasientforløp.

FFO støtter derfor hovedintensjonen i forslaget til ny e-helselov.

**Ny lov og formålet med loven**

*«Formålet med loven er å styrke digitaliseringen i helse- og omsorgsektoren (e-helse), for å legge til rette for gode og effektive helse- og omsorgstjenester. Loven skal også legge til rette for bedre nasjonal samhandling mellom forvaltningsnivåene*.»

FFO mener at pasienter og pårørende og innbyggere kjenner på kroppen konsekvensen av dagens manglende samhandling, mangelfull informasjonsflyt og sammenhenger i tjenester og behandlingsforløp. En nasjonal styring av og utvikling av digitale tjenester er helt nødvending for pasienter og innbyggere – både av hensyn til pasientsikkerhet, kvalitet i behandlingen og bruk av ressurser i form av tid og ressurser.

Slik vi ser det er en slik lov helt nødvendig for å sikre innbyggernes pasientsikkerhet. Loven vil være et virkemiddel for å få opp farten i digitaliseringsarbeidet, og legge et grunnlag for hvordan driften av nasjonale e-helseløsninger skal finansieres.

FFO er enig med departementet i formålet med lovforslaget er å *«bidra til effektive og trygge pasientforløp og helse- og omsorgstjenester av god kvalitet, ved å styrke og legge til rette for digitalisering av helse- og omsorgssektoren.»*

**Direktoratet for e-helse – oppgave og rolle**

FFO er positiv til å lovregulere oppgavene til Direktoratet for e-helse. Vi mener at det er nødvendig at direktoratets rolle som fag- og myndighetsorgan klargjøres. FFO er enig i at rollen som og sentrale oppgaver lovfestes, som innebærer en tydeliggjøring av myndighetsrollen.

**Nasjonal e-helseutvikling**

Departementet har foreslått at e-helsetiltak av nasjonal betydning skal forelegges Direktoratet for e-helse. Det vil si at regionale helseforetak, helseforetak, helseforvaltning fylkeskommuner og kommuner som planlegger e-helsetiltak med nasjonal betydning skal forelegges Direktoratet for e-helse. FFO mener at porteføljestyring er svært nødvendig for å få til nasjonal styring og positivt fordi det er et premiss for kunnskapsdeling og gjenbruk. Vi er kjent med enkelte aktører er bekymret for at porteføljestyringen kan medføre økt byråkrati, forsinkelser i egne prosjekter og hemme innovasjon. Vår oppfatning at det derfor kan være gunstig om mål, hensikt og konsekvenser tydeliggjøres.

**Plikt til å gjøre tilgjengelig og betale for nasjonale e-helseløsninger**

En ny e-helselov tydeliggjør og stiller krav om nasjonal styring og utvikling. Samtidig tydeliggjør den sektorens plikt til å gjøre løsningen tilgjengelig for innbyggerne, uavhengig av bosted. Dette er en forutsetning for å kunne realisere de ambisjoner og forventninger som både sektoren og innbyggerne har for fremtidig digitalisering.

Vi har notert oss at noen interessenter i sine høringsuttalelser bedt om utsettelse av loven og foreslått videre utredning. Vår oppfatning er at flere av temaene som omfattes av loven har vært grundig utredet.

FFO mener at det må stilles krav til at de enkelte helsetjenestene at de må gjøre de nasjonale e-helseløsningene tilgjengelige i virksomhetene. Per i dag er det flere løsninger som ikke er tatt i bruk av alle, selv om de er tilgjengelige. Det er uheldig, og vi mener at helsetjenesten både skal ha plikt og ansvar for at løsningene tas i bruk, inkludert informasjon og opplæring.

FFO mente i høringssvaret til HOD at innbyggerperspektivet var fraværende i lovforslaget om Norsk Helsenett SFs virksomhet, selv om foretaket får ansvaret for viktige innbyggertjenester. Vi anbefalte å ta inn et punkt om brukermedvirkning i videreutvikling av tjenestene. Videre sa vi at det bør lovfestes at foretaket skal sikre at relevante løsninger skal være tilgjengelig for innbyggerne. Videre foreslo vi at Norsk Helsenett bør ha ansvar for at innbyggere og helsepersonell får informasjon og opplæring i de nasjonale løsningene. Departementet har tatt hensyn til dette innspillet og foreslår dette tatt inn i loven. FFO anmoder komiteen om å stille seg bak dette.

Med vennlig hilsen

**FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON**

 

Eva Buschmann Lilly Ann Elvestad

Styreleder generalsekretær