



Nefndasvið Alþingis  
Heilbrigðis- og trygginganefnd  
Þórshamri v/Templarasund  
150 Reykjavík

Dagsetning - Date  
28. febrúar 1997

Tilvísun - Ref.  
97020087

Alþingi  
Ermádi nr. 121/969  
komudagur 3/3 1997

Með bréfi, dags. 26. þ.m., sendi heilbrigðis- og trygginganefnd Alþingis tölvunefnd til umsagnar frumvarp til laga um réttindi sjúklunga. Sendist yður, af því tilefni, svofelld umsögn tölvunefndar:

Í frumvarpi þessu er kveðið á um ýmis grundvallaratriði varðandi réttindi sjúklunga, þ. á m. um gæði heilbrigðisþjónustu og rétt sjúklings til mannhelgi. Ljóst er að frumvarp þetta hefur margt til sín ágætis, s.s. hugtaksskilgreiningar, en tekið skal fram að tölvunefnd hefur einungis skoðað það út frá sjónarmiðum um vernd persónuupplýsinga. Tjáir nefndin sig því ekki um efni frumvarpsins að öðru leyti en því er það varðar.

Í frumvarpinu er að finna ákvæði um ýmis mál sem til þessa hafa lotið forræði tölvunefndar samkvæmt ákvæðum laga nr. 121/1989 um skráningu og meðferð persónuupplýsinga. Eru það t.d. ákvæði um aðgang að persónuupplýsingum vegna vísindarannsókna og um rétt hins skráða (sjúklingsins). Er einkum ástæða til að benda á nýmæli í 15. gr. frumvarpsins þess efnis að krefjist framkvæmd vísindarannsóknar aðgangs að sjúkraskrár sem þeim sem að rannsókn standa heimill aðgangur að skránum. **Er hér um að ræða skerðingu á réttindum sjúklunga sem tölvunefnd fyrir sitt leyti getur ekki fallist á.** Af ákvæðum laga nr. 121/1989 leiðir að meðferð persónuupplýsinga í þágu vísindarannsókna er óheimil nema fullnægt sé skilyrðum laganna. Telur tölvunefnd eðlilegt að um aðgang að persónuupplýsingum í sjúkraskrár gildi jafn strangar reglur og um aðgang að öðrum viðkvæmum persónuupplýsingum, sbr. ákvæði 3. og 4. gr. laganna.

Taka má fram að við setningu framangreindra laga varð nokkur umræða um hvort gera skyldi aðgang að persónuupplýsingum vegna vísindarannsókna leyfisskyldan eða tilkynningaskyldan, en nokkuð er misjafnt milli landa hvor háttur er á hafður. Til dæmis má nefna að í Danmörku ber að tilkynna um slíkt til viðkomandi stofnunar um vernd persónuupplýsinga (tölvunefndar) en í Noregi er sami háttur á hafður og hér á landi, þ.e. að aðgangur að sjúkraskrár vegna vísindarannsókna er óheimill nema til þess standi heimild þarlendrar stofnunar um vernd persónuupplýsinga (tölvunefndar).

Frá því að lögin voru sett hafa mál sem tengjast aðgangi að persónuupplýsingum í sjúkraskrár vegna vísindarannsókna verið stór þáttur í starfi tölvunefndar. Hefur reynslan sýnt að um er að ræða afar þýðingarmikinn málaflokk og vandmeðfarinn og að sú



Ákvörðun löggjafans að fella málaflokkinn undir tölvunefnd var skynsamleg. Er það bæði vegna þess að í sjúkraskrár eru færðar viðkvæmar upplýsingar sem tryggja verður trúnað um og einnig vegna þess að meðferð persónuupplýsinga úr sjúkraskrár tengist iðulega vinnslu annars konar persónuupplýsinga sem lýtur eftirliti tölvunefndar, en eðli málsins samkvæmt er æskilegt að eftirlit með vinnslu persónuupplýsinga vegna einstakra vísindaverkefna sé á sömu hendi.

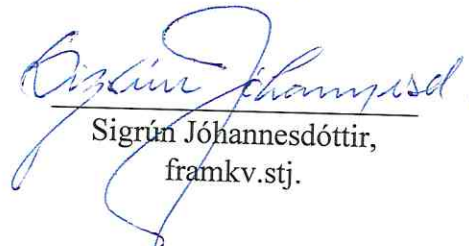
Þá bendir tölvunefnd á að umrætt frumvarp er ekki skýrt varðandi það hver fara eigi með forræði mála sem tengjast aðgangi að persónuupplýsingum í sjúkraskrár vegna vísindarannsókna. Má ætla að með frumvarpinu muni eftirlit með slíkum aðgangi verða undan valdsviði tölvunefndar tekið en óljóst hvert það verði flutt. Í athugasemdum með frumvarpinu er vikið að lagasetningu um vísindasiðaráð en allt mun enn vera óráðið um hvort og hvenær slíks er að vænta. Er þ.a.l. engin trygging fyrir því að áfram verði haft heildstætt eftirlit með aðgangi að sjúkraskrár, nái frumvarpið fram að ganga. Það er hins vegar mat tölvunefndar að **slíkt eftirlit sé grundvallaratriði við framkvæmd persónuupplýsingaverndar og að tryggt eftirlit með aðgangi að sjúkraskrár séu sjálfsgöð mannréttindi sjúklinga sem ekki skuli skert.**

Að lokum vill tölvunefnd benda á að nú er hafinn undirbúningur að endurskoðun laga um meðferð persónuupplýsinga. Við þá endurskoðun verður m.a. tekið tillit til alþjóðlegra skuldbindinga Íslands og leitast við að endurspegla almenna þróun í viðhorfum til persónuupplýsingaverndar, hér á landi sem erlendis. Í ljósi þess er ótímabært að lögfesta ákvæði sem í svo veigamiklum atriðum varða meðferð persónuupplýsinga.

Með vísun til framangreinds leggst Tölvunefnd gegn því að umrætt frumvarp nái fram að ganga í óbreyttri mynd.

F. h. Tölvunefndar

  
Þorgeir Örlygsson,  
formaður

  
Sigrún Jóhannesdóttir,  
framkv.stj.