

MANNVERND

Samtök um persónuvernd og rannsóknir

Alþingi
Erindi nr. P 128/1048
komudagur 18.2.2003

Reykjavík, 14. febrúar, 2003

Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Umsögn um frumvarp til lyfjalaga og læknalaga, 423. mál, lyfjagagnagrunnar.

Stjórn Mannverndar þakkar fyrir að fá tækifæri til að veita umsögn um frumvarpið.

Aðalathugasemd Mannverndar er að svo viðamikil söfnun og vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga sem hér um ræðir er ekki réttlætanleg. Aukið hagræði stofnana og meint þörf opinberra aðila til að hafa eftirlit með borgurunum getur ekki réttlætt svo umfangsmikla upplýsingasöfnun og skerðingu á persónuvernd. Núverandi eftirlit er fullnægjandi og lyfjagagnagrunnarnir eru því óþarfir. Því er mikilvægt að frumvarpið verði ekki samþykkt.

Almennar athugasemdir

1. Athugasemd er gerð við að reynt er að ná mörgum ólíkum markmiðum með einu frumvarpi. Þannig er óljóst hvert meginmarkiðið er. T.d. eru eftirlit með bæði notkun fíkla eða lækna á ávanalyfjum, og heildarkostnaði lyfjanotkunar landsmanna víðfeðm markmið, og hafa þessi tvö verkefni lítið með hvort annað að gera.
2. Frumvarpsefnið má rekja til stýrihóps heilbrigðisráðherra, sem hafði það hlutverk að meta þarfir nokkurra stofnana. Ekki kemur fram hvort þarfir sjúklinga hafi verið metnar sérstaklega, t.d. margvíslegar þarfir þeirra þegar kemur að lyfjanotkun, þarfir þeirra fyrir persónuvernd, öryggi þeirra sem þurfa að taka lyf, eða hvernig tryggja megi fjárhagslega hagsmuni þeirra. Svo virðist að við samning frumvarpsins hafi illa skilgreindir hagsmunir opinberra aðila haft forgang yfir augljósum hagsmunum einstaklingsins.
3. Hlutverk Tryggingastofnunar er almannatryggingar, ekki eftirlit með borgurunum. Þessi tvö hlutverk fara ekki saman og er óæskilegt að lögfesta þetta nýja hlutverk stofnunarinnar. Gera má ráð fyrir að það dragi úr trúnaði og trausti skjólstæðinga Tryggingastofnunar til hennar.
4. Við erum lítil þjóð með takmarkaða persónuvernd. Kennitölur eru opinberar og margt sem skráningu þeirra fylgir. Enn auðveldara er að persónugreina einstaklinga hér en erlendis þótt kennitala hafi verið dulkóðuð. Því er mikilvægt að vernda friðhelgi einkalífs betur hér en í stærri löndum. Meiri

M A N N V E R N D

MANNVERND

Samtök um persónuvernd og rannsóknafrelsi

- hætta er á því hér en erlendis að notkun lyfjagagnagrunna valdi einstaklingum skaða.
5. Við minnum á meginregluna um gagnagrunna: Þeir verða notaðir í öðrum tilgangi en upphaflega var til ætlast. Hagsmunir lyfjaiðnaðarins eru miklir hvað varðar notkun lyfja hjá heillri þjóð. Líklegt er að fyrirtæki muni falast eftir upplýsingum úr lyfjagagnagrunnunum að nokkrum tíma liðnum og e.t.v. bjóða mikið fé fyrir. Í dag er ekki vitað hver stefna ríkisstjórnar landsins verður þegar þar að kemur og því vissara að gæta varúðar og skapa ekki slíkan gagnagrunn. Líkleg notkun hans í framtíðinni myndi brjóta í bága við siðferðiskennd og réttindi þeirra sem grunnurinn kann að geyma.
 6. Ekki er tekið fram í frumvarpinu hversu lengi upplýsingar skuli geymdar í lyfjagagnagrunnunum. Ótímabundin geymsla viðkvæmra persónuupplýsinga er ástæðulaus. Í skýrslu stýrihópsins eru nefndar tímatakmarkanir, og kemur á óvart að þær eru ekki tilgreindar í frumvarpinu.

Athugasemdir um greinar frumvarpsins og tillögur:

3. gr., 2. mgr. Í stað orðanna “að uppfylltum skilyrðum laga um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga” væri betra að segja “... að fengnu samþykki Persónuverndar, sbr. lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga”, því þá væri túlkun persónuverndarlaga ekki í höndum hagsmunaaðila, heldur sjálfstæðrar stofnunar.

3. gr., 2. mgr. Hér er Tryggingastofnun fengið nýtt hlutverk, eftirlitshlutverk, sem stofnunin hefur ekki haft hingað til samkvæmt almannatryggingalögum. Mannvernd varar við breytingu á starfsemi og ímynd þessarar mikilvægu þjónustustofnunar, sjá lið 3 hér að ofan. Ef þörf er á gagnagrunni til að Tryggingastofnun geti fylgst með greiðslum fyrir lyf, færi betur á því að það verkefni væri skilgreint í lögum um almannatryggingar og væri aðgreint frá eftirlitshlutverki Landlæknis og Lyfjastofnunar.

3. gr., 3. mgr. Hér er hið umdeilda hugtak “ópersónugreinanlegar upplýsingar” notað og með því gefið í skyn að upplýsingar séu annað hvort ópersónugreinanlegar eða ekki. Margir hafa bent á leiðir til að persónugreina einstaklinga í gagnagrunnum þar sem persónuauðkenni hafa verið dulkóðuð. Því er nær útilokað að skapa gagnagrunn “með ópersónugreinanlegum upplýsingum” í raun. Það er villandi að nota þetta hugtak, því það gefur í skyn öryggi sem er ekki til staðar. Í skýrslu stýrihópsins eru hugmyndir um að dulkóða persónuauðkenni, þó þannig að samt verði ákveðnar persónuupplýsingar ódulkóðaðar, sem er mótsagnakennt. Réttast væri að frumvarpið tilgreindi hvernig þessum mikilvægu málum verði háttað í raun, t.d. “persónuauðkenni verða dulkóðuð að hluta...” eða “upplýsingar verða eins ópersónugreinanlegar og frekast er unnt, þó þannig að kyn og aldursbil verður tilgreint...”

M A N N V E R N D

MANNVERND

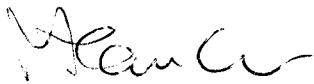
Samtök um persónuvernd og rannsóknafrelsi

3. gr., 5.mgr., liður 1.b. Nýtt hlutverk Tryggingastofnunar, að kanna ávísanavenjur lækna, er rökstutt í athugasemdum með frumvarpinu þannig að Tryggingastofnun þurfi að geta kannað tilurð lyfjaávísana og ávísanamynstur lækna til að geta rækt eftirlitshlutverk sitt með lyfjakosntaði. Hlutverkið er að öðru leyti ekki skilgreint og aðferðir við eftirlitið ekki tilgreindar. Í dag er vel fylgst með þessum málum, ef dæma má af tölum og töflum sem birtar eru reglulega um lyfjanotkun landsmanna. Með lyfjagagnagrunni mætti að vísu fylgjast vel með daglegum sveiflum í ávísanavenjum einstakra lækna eða daglegri notkun einstakra sjúklinga, en ekki verður séð nein ástæða fyrir því, sérsatklega í ljós þeirrar miklu söfnunar viðkvæmra persónuupplýsinga sem það myndi hafa í för með sér. Því er lagt til að Tryggingastofnun fái ekki þetta nýja hlutverk í hendur.

3. gr., 5.mgr., liður 2 og 3. Lyfjastofnun og Landlæknisembættið sinna í dag hlutverki sinu vel við að stöðva ofnotkun ávanalyfja og ranga notkun lyfseðla. Tekist hefur að stöðva þá fáu einstaklinga sem leiðast út í að ganga á milli lækna í leit að ávanalyfjum, og lækna sem ávísu ávanalyfjum á sjálfa sig hafa í sumum tilvikum fengið áminningar áður en þeir eru sviptir leyfi, þannig að lyfjagagnagrunnur myndi litlu breyta við þetta eftirlit. Um fáa einstaklinga er að ræða og umfang vandans réttlætir engan veginn svo viðamikla söfnun og vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga sem hér um ræðir.

Það eru tilmæli Mannverndar að frumvarpinu verði vísað aftur til Heilbrigðis- og trygginganefndar til gagn Gerrar endurskoðunar, eða dregið til baka.

Virðingarfyllst,



Pétur Hauksson, form.

Mannvernd, samtök um persónuvernd og rannsóknafrelsi

M A N N V E R N D