



Öryrkjabandalag Íslands

Hátúni 10, 105 Reykjavík  
Sími: 530 6700, Myndsími: 530 6701  
Netfang: obi@obi.is, Vefsíða: www.obi.is

Alþingi  
Erindi nr. P 128/1329  
komudagur 25.2.2003

Reykjavík, 25. febrúar 2003.

Nefndasvið alþingis,  
Austurstræti 8 – 10,  
150 Reykjavík.

Öryrkjabandalagi Íslands hefur borist til umsagnar frumvarp til laga um breytingu á lyfjalögum nr. 94/1993 og læknalögum nr. 53/1988, 423. mál, þskj. 538.

Öryrkjabandalag Íslands telur ekki ástæðu til að stofna til svo viðamikilla gagnagrunna um lyfjanotkun einstaklinga. Nú þegar hefur Tryggingastofnun ríkisins yfir að ráða miklum upplýsingum um lyfjanotkun fólks og orkar raunar tvímælis hvort slík upplýsingasöfnun eigi yfirhöfuð rétt á sér. Bandalagið tekur undir margvíslega gagnrýni sem birst hefur um frumvarpið að undanförmu. Í umsögn Persónuverndar kemur m.a. fram að út frá grundvallarviðhorfum um friðhelgi einkalífs sé það afdrifarík ákvörðun að ríkið komi á fót gagnagrunni um lyfjanotkun allra landsmanna. Lyfjaupplýsingar eru meðal allra viðkvæmstu persónuupplýsinga og söfnun slíkra upplýsinga, sem leiðir til þess að upp safnast yfirlit yfir alla lyfjanotkun nafngreindra einstaklinga, er nokkuð sem alls ekki á að ráðast í nema alveg sérstaklega standi á og fyllilega sé ljóst að þeim nauðsynlegu markmiðum sem að er stefnt verði alls ekki náð með aðferðum sem ekki feli í sér slíka ógn við stjórnarskrárvarin mannréttindi. En í umsögn Persónuverndar segir m.a.:

„Í 2. tl. 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000, um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, með síðari breytingum, er að finna þá grundvallarreglu að persónuupplýsingar skuli fengnar í skýrum, yfirlýstum, lögmætum og málefnalegum tilgangi. Samkvæmt 3. tl. skal þess og gætt að afla ekki meiri upplýsinga en þarf til að ná slíkum tilgangi. Skal þess gætt að persónuupplýsingar séu nægilegar, viðeigandi og ekki umfram það sem nauðsynlegt er miðað við tilganginn. Í þessu felst að enginn, hvorki stjórnvald né annar, á að fá og nota meira af einkalífsupplýsingum en hann nauðsynlega þarf til að ná lögmætu markmiði sem að er stefnt.

Samkvæmt framanrituðu er mikilvægt að ávallt sé við setningu laga um meðferð svo viðkvæmra persónuupplýsinga gætt að því að skilgreina með nákvæmum hætti hvaða upplýsingar má vinna með, hvernig það skuli gert og hver má gera hvað. Af því leiðir að ef heimilað verður með lögum að setja upp gagnagrunn með upplýsingum um lyfjaneyslu einstakra manna verður að hafa hliðsjón af hlutverki þeirra sem eiga að hafa aðgang að slíkum upplýsingum og tryggja að viðkomandi fái ekki meiri upplýsingar en hann nauðsynlega þarf. Þá þarf að koma fram hvenær viðkomandi megi fá slíkar upplýsingar og á hvaða formi þær upplýsingar skuli vera (dæmi: persónugreinanlegar eða ekki).”

Í grein Odds Benediktssonar, prófessors, sem birtist í Morgunblaðinu 31. janúar síðastliðinn kemur eftirfarandi fram:

„Allar upplýsingar af sérhverjum lyfseðli verða færðar inn í gagnagrunnana beint úr tölvukerfum lyfjaverslananna. Eftir atvikum kemur fram á lyfseðli notkun ávana- og fíknilyfja en einnig upplýsingar um lyfjanotkun er varða til dæmis kynlífsvanda, áfengissýki, getnaðarvarnir, kynsjúkdóma og geðsjúkdóma. Ljóst er að einstaklingur getur orðið fyrir óbætanlegu tjóni ef viðkvæmar persónubundnar upplýsingar um lyfjanotkun hans ?leka? út úr lyfjagagnagrunni. Í umræðunni fram til þessa hefur ekki verið fjallað um að gögn úr lyfjagagnagrunni verði flutt í hinn miðlæga gagnagrunn á heilbrigðissviði, sem fyrirtækið Íslensk erfðagreining hefur fengið leyfi til að reka.”

Oddur telur fullvist að þessi flutningur muni eiga sér stað enda heimili lögin um gagnagrunninn það (að fráskildum upplýsingum um einstaklinga sem hafa sagt sig úr miðlægum gagnagrunni). Síðan segir í grein Odds:

„Lyfjagagnagrunnar koma til með að liggja hjá þremur aðilum: Hjá lyfjaverslunum, Tryggingastofnun og Íslenskri erfðagreiningu. Lyfjagagnagrunnarnir sem hér um ræðir eru áhættusamir í þeim skilningi að talsverðar líkur eru á að misfarið verði með persónubundin gögn og að þau geti þá valdið viðkomandi einstaklingum skaða.” Höfundur rekur nokkur dæmi þessa:

Hinn 31. maí 2002 kom frétt um það í RÚV að lyfjasölufyrirtæki gættu ekki trúnaðar við meðferð persónuupplýsinga eins og þeim ber. Fréttastofan komst yfir lista yfir á annað hundrað lyfjaávisanir til einstaklinga. Meðal upplýsinganna, sem fram koma á listanum, eru nöfn þeirra sjúklinga sem fá lyfin, kennitölur þeirra og heimilisföng. Dagsetning afgreiðslu lyfsins, lyfjaheiti, styrkur hvers skammts og fjöldi skammta. Listinn er yfir ávisanir frá einum lækni á 5 mánaða tímabili. Samtals eru 140 til 150 færslur á listanum, margir einstaklingar koma þar nokkrum sinnum fyrir. Þessi leki mun hafa stafað af því að skakkt faxnúmer var notað þegar senda átti upplýsingar til Tryggingastofnunar.

Í Kaliforníu urðu blaðaskrif út af því að kona sem stóð í skilnaðarmálum fór þess á leit að lyfjaverslunin, sem hún hafði átt viðskipti við, léti fyrirverandi eiginmann sinn ekki fá upplýsingar úr sölukerfinu. Engu að síður gat maðurinn fengið upplýsingar um hvaða lyf konan hafði fengið og nýtti sér upplýsingarnar til að sverta mannorð hennar. Árið 1999 urðu blaðaskrif í New York Times um að borgarstjórinn í New York hefði uppi áform um að fá aðgang að gögnum um endurgreiðslu lyfja. Tilgangurinn var að finna áfengis- og eiturlyfjafíkla til þess að þvinga viðkomandi til meðferðar. Blaðaskrifin urðu til þess að ekki varð úr þessum áformum. Ritað hefur verið um að yfirlæknir á geðsviði Landsspítalans hafi flutt gögn um sjúklinga frá spítalanum í einkafyrirtæki sitt og síðan selt þau Íslenskri erfðagreiningu. Mörg dæmi eru um að viðkvæmar upplýsingar hafi fundist á tölvudiskum, sem teknir hafa verið úr notkun. Tölvuþrjotar hafa brotist inn í kerfi með íturstu öryggisráðstöfunum. Margóft hafa heilsufarsupplýsingar verið notaðar í auðgunar-

skyni eða til fjárfvingunar. Í Bandaríkjunum hefur verið ritað um að upplýsingar varðandi geðheilsu frambjóðenda hafa lekið út og orðið til að eyðileggja pólitískan frama viðkomandi.”

Oddur Benediktsson skilgreinir tölvukerfi á eftirfarandi hátt:

„Tölvukerfi er tölvubúnaður, hugbúnaður og tölvutæk gögn ásamt fólkinu sem vinnur við kerfið. Ýmsir koma þar að verki og má nefna skipuleggjendur, kerfishönnuði, forritara, prófunaraðila, rekstraraðila, viðgerðamenn, margs konar birgja auk starfsfólksins sem sér um daglegar vinnslur. Misferli og mistök eiga sér stað og eru í sumum tilvikum vegna vanþróaðra eða gallaðra kerfa en í flestum tilvikum vegna meðvitaðra aðgerða einhvers einstaklings sem kemur að kerfinu.

Í lyfjaverslunum eru lyfseðlaupplýsingarnar hluti af tölvukerfi fyrirtækjanna, sem notað er í daglegum rekstri. Margir starfsmenn nota slík kerfi og í mismunandi tilgangi svo sem til þess að fylgjast með hvernig lyf seljast. Telja verður frekar líklegt að persónubundnar upplýsingar um lyfjanotkun geti lekið út úr kerfum þessum (eins og dæmið um faxið sem lenti hjá RÚV sýnir). Fyrirhugaðir lyfjagagnagrunnar hjá Tryggingastofnun eru nokkuð umfangsmiklir og munu margir starfsmenn og notendur koma þar til sögu. Í framlögðum gögnum hefur ekki verið rætt um að gerðar verði sérstakar öryggisráðstafanir varðandi þessa gagnagrunna. Því verður að telja líklegt að gögn geti lekið út úr grunnunum. Hjá Íslenski erfðagreiningu eru lögum samkvæmt gerðar strangar öryggiskröfur um starfrækslu miðlægs gagnagrunns. Engu að síður eru þar áhættusamir vinnsluþættir svo sem við inntöku gagna í gagnagrunninn. Ætlunin er að öll gögn á heilbrigðisviði séu færð inn í þennan gagnagrunn og þjóðskrárupplýsingar að auki svo sem búseta, menntun og atvinna og munu þá gögnin ein sér nægja til persónugreiningar í flestum tilfellum. Með tíð og tíma verður miðlægur gagnagrunnur mjög verðmætur og eykur það líkur á að til misnotkunar komi.

Af því sem hér hefur verið sagt má í fyrsta lagi ætla að þó nokkrar líkur séu á því að persónuupplýsingar leki út úr fyrirhuguðum lyfjagagnagrunnum og í öðru lagi þá muni viðkomandi einstaklingar bera skaða af, jafnvel óbætanlegan skaða.”

Tómas Helgason, prófessor, segir, m.a. í grein í Morgunblaðinu 18. febrúar síðastliðinn:

„Ávísanir á kvíða- og svefnlyf eru nú þegar háðar takmörkunum. Aðeins má ávísar takmörkuðu magni í hvert skipti og framvísa verður lyfseðli. Ekki má nota símaávísun. Ávísað magn af kvíða- og svefnlyfjum utan sjúkrahúsa hefur minnkað verulega á síðustu 20 árum og allt bendir til að misnotkun þessara lyfja sé mjög lítil, enda fyrst og fremst eldra fólk, sem notar lyfin, fólk sem komið er yfir hættuna á vímusjúkdómum. Ávísanir á sterk verkjalyf eru nú þegar eftirritunarskyldar og því auðvelt að fylgjast með hugsanlegri misnotkun þeirra. Sala sterkra verkjalyfja hefur aukist mjög mikið á síðustu 10 árum, e.t.v. vegna þess að fólk með mikla verki vegna sjúkdóma lifir lengur og vegna þess að lækningar geta betur en áður linað þjáningar

Þessara sjúklinga með lyfjum. Einnig verður að hafa í huga að ákveðna tegund slikra lyfja er hægt að kaupa í smáskömmtum í handkaupi. Ekki er hægt að fylgjast með kaupum einstaklinga á slíkum lyfjum frekar en áfengiskaupum.

Rétt er að hafa í huga að sennilega er mikið af sölu sterku verkjalyfjanna til sjúkrahúsa. Munurinn á ávísuðu magni kviða- og svefnlyfja til sjúklinga utan sjúkrastofnana og sölutölum þessara lyfja bendir til að þau séu í verulegum mæli notuð á sjúkrastofnunum.

Þær takmarkanir sem nú þegar eru á ávísunum á kviða- og svefnlyf hafa dugað til að draga úr ávísuðu magni utan sjúkrahúsa. Ekki er líklegt að tilkoma persónugreinanlegs gagnagrunns, sem fjöldi manns hefur aðgang að, verði til að koma í veg fyrir hugsanlega misnotkun. Eftirritunarskyldan sem er á ávísunum fyrir sterk verkjalyf ætti að duga til eftirlits og til að koma í veg fyrir misnotkun þeirra ef menn vilja nota hana.”

Með vísun til alls framangreinds, einkum mikilvægis þess að virtur verði stjórnarskrárvarinn réttur manna til einkalífs, þ.m.t. meginreglur laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, og þess að ljóst er að ná má því markmiði sem að er stefnt með varfærnislegri lausn, leggst Öryrkjabandalag Íslands gegn því að umrætt frumvarp verði að lögum.

Vegna alvöru þess máls sem hér um ræðir er mikilvægt að minna á að innan vébanda Öryrkjabandalags Íslands eru öll stærstu sjúklingasamtök landsins. En það liggur í eðli þess frumvarps sem hér er til umfjöllunar að yfirgnæfandi meirihluti þeirra einstaklinga sem að ófyrirsynju verða fyrir hnýsni af völdum fyrirhugaðrar lagabreytingar er og verður veikt fólk – gjarnan með alvarlega og illviðráðanlega sjúkdóma. Með hliðsjón af því hve opinber umræða um lyfjanotkun, t.a.m. í frumvarpi þessu, hefur litast um of af áherslum á misnotkun í stað hagkvæmni, kosta og yfirgnæfandi gagnsemi, er það ábyrgðarluti að ætla sjúku fólki ekki aðeins að sitja undir ríkjandi hleypidómum, heldur gera því að auki að undirgangast persónubundna skráningu á lyfjanotkun.

Fyrir hönd Öryrkjabandalags Íslands,

*Arnbór Helgason*

Arnbór Helgason, framkvæmdastjóri