



Nefndarsvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 24. júlí 2008

**Efni: Umsögn um frumvarp til laga um sjúkraskrár.
Málsnr. 635.**

Ágæta heilbrigðisnefnd.

ÖBÍ vill lýsa ánægju sinni yfir að fá tækifæri til að gera athugasemdir við frumvarpið.

Því miður gafst ekki tími til að klára umsögn bandalagsins fyrir 1. júlí, vonandi kemur ekki að sök að umsögn ÖBÍ berist nú. Í heild sinni má segja um frumvarpið að það sé til mikilla bóta. Það er mikilvægt að það séu til skýr lög um meðferð og varðveislu rafrænna sjúkraskráa. ÖBÍ gerir þó athugasemdir við eftirfarandi greinar.

3. gr. Skilgreiningar.

3. gr. 12. liður hljóðar svo: „Ábyrgðaraðili sjúkraskráa: Heilbrigðisstofnun eða starfsstofa heilbrigðisstarfsmanna þar sem sjúkraskrár eru færðar. Hafi sjúkraskrárkerfi heilbrigðisstofnana eða starfsstofa heilbrigðisstarfsmanna, tveggja eða fleiri, verið sameinuð, sbr. VI. kafla, telst ábyrgðaraðili sjúkraskráa í kerfinu sá aðili sem heilbrigðisstofnanir og starfsstofur heilbrigðisstarfsmanna sem aðild eiga að kerfinu hafa komið sér saman um.“

ÖBÍ telur að tilkynna eigi til landlæknis hvaða heilbrigðisstofnun eða starfsstofa heilbrigðisstarfsmanna beri ábyrgð á samkeyrslu sjúkraskráa. Til að fyrirbyggja að ábyrgðaraðilar á hverri stofnun fyrir sig vísi hvor á annan t.d. ef sjúklingur vill fá gögn um sig afhent.

10. gr. Flutningur sjúkraskráa.

10. gr. 1. mgr. hljóðar svo: „Nú færir sjúklingur sig frá einni heilsugæslustöð til annarrar og skal þá vista afrit sjúkraskrár hans í sjúkraskrárkerfi því sem notað er á þeirri stöð sem hann flyst til.“

ÖBÍ telur eðlilegt að þegar sjúklingur flyst, t.d. frá einni heilsugæslustöð til annarrar að rafrænum sjúkraskráum verði eytt á þeim stað sem flust er frá. Hver er tilgangurinn að hafa mörg eintök af sjúkraskráum í umferð?

Til að kveða skýrt á um að ekki sé eingöngu átt við heilsugæslustöðvar heldur alla aðra staði þar sem haldið er utan um sjúkraskrár væri æskilegra að stæði „frá einni heilbrigðisstofnun eða starfsstofu heilbrigðisstarfsmanna til annarrar“ í stað orðalagsins „frá einni heilsugæslustöð til annarrar.“



11. gr. Tímalengd vörslu.

11. gr. hljóðar svo: „Sjúkraskrár skal varðveita í sjúkraskrárkerfi heilbrigðisstofnana og starfsstofa heilbrigðisstarfsmanna á meðan sjúklingur lifir. Innan 30 ára frá andláti sjúklings skal afhenda sjúkraskrár hans til Þjóðskjalasafns Íslands og gilda þá ákvæði laga um Þjóðskjalasafn Íslands um varðveislu þeirra og aðgang að þeim.“

ÖBÍ gerir athugasemdir við að rafrænar sjúkraskrár skuli geyma í allt að 30 ár hjá heilbrigðisstofnunum og starfsstofum heilbrigðisstarfsmanna eftir andlát sjúklings. Hver er tilgangurinn að geyma sjúkraskrár hjá þeim aðilum sem halda utan um sjúkraskrár í svo langan tíma? ÖBÍ telur æskilegra að sjúkraskrár sé safnað á einn stað, hjá landlækni, t.d. innan eins árs eftir andlát sjúklings. Sjá sem dæmi gleggri skilgreiningu í lögum um gagnagrunn á heilbrigðissviði, 10. tl. 5.gr. 139/1998. Að 30 árum liðnum flytjist síðan sjúkraskráin frá landlækni til Þjóðskjalasafns Íslands. Með þessu væri minni hættu á að sjúkraskrár látinna einstaklinga væru misnotaðar á einhvern hátt eða glattist.

17. gr. Aðgangur vegna vísindarannsókna.

17. gr. 1. mgr. hljóðar svo: „Umsjónaraðila sjúkraskráa er heimilt að veita aðgang að sjúkraskrár vegna vísindarannsókna. Skilyrði fyrir slíkum aðgangi er að fyrir liggi leyfi Persónuverndar samkvæmt lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga um að veita megi aðgang að upplýsingum úr sjúkraskrár, þ.m.t. lífsýnum, vegna vísindarannsókna enda uppfylli rannsókn skilyrði vísindarannsóknar, sbr. 4. mgr. 2. gr. laga um réttindi sjúklinga. Persónuvernd getur bundið slíkt leyfi þeim skilyrðum sem metin eru nauðsynleg hverju sinni.“

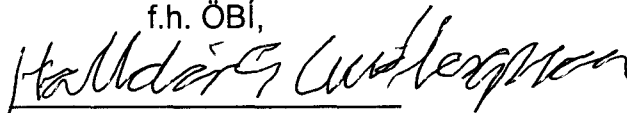
ÖBÍ telur eðlilegt að hnykkt sé á í 1. mgr. að einstaklingar geti hafnað því að upplýsingar úr sjúkraskrár þeirra séu notaðar vegna vísindarannsókna. Ef einstaklingur hefur ekki veitt heimild um aðgang að sjúkraskrár sinni til vísindarannsókna meðan hann var á lífi muni það gilda áfram eftir andlát hans.

19. gr. Heimild til að samtengja rafræn sjúkraskrárkerfi.

19. gr. 2. mgr. hefst svohljóðandi: „Ráðherra getur með reglugerð kveðið nánar á um samtengingu rafrænna sjúkraskrárkerfa og um aðgangsheimildir heilbrigðisstarfsmanna við slíka samtengingu.“

ÖBÍ leggur til að orðalaginu „ráðherra getur með reglugerð kveðið á um...“ verði breytt í að „ráðherra skal koma fram með reglugerð sem kveður nánar á um...“ Við teljum brýnt að það sé gert fljótlega eftir lagasetningu til að allar verklagsreglur séu skýrar og öryggi sjúklinga tryggt sem best.

Það er von ÖBÍ að heilbrigðisnefnd Alþingis taki tillit til ofangreindra athugasemda.

Virðingarfyllst,
f.h. ÖBÍ,

Halldór Sævar Guðbergsson,
formaður.