



Nefndasvið Alþingis
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Umsögn um frumvarp til laga um sjúkraskrár (þskj. 205 – 170. mál)

Félag nýrnasjúkra þakkar fyrir að fá frumvarp til laga um sjúkraskrár til umsagnar því skýr og skilmerkileg sjúkraskrá eykur öryggi sjúklinga til muna og gerir heilbrigðisstarfsmönnum auðveldara að greina það sem hrjáir sjúkling og veita í framhaldinu rétta meðferð.

Frumvarpið fjallar um sjúkraskrár og því vekur það nokkra undrun hve mikillar varúðar er gætt í orðalagi um þetta nauðsynlega verkfæri heilbrigðisstéttanna í þjónustu við sjúklinga því í frumvarpinu er megináherslan lögð á persónuvernd og rétt sjúklings til þess að banna að upplýsingar um hann séu skráðar í samtengda sjúkraskrá. Varðandi persónuvernd er bent á að heilbrigðisstarfsmönnum verður að vera treystandi til þess að gæta þagmælsku enda eru þung viðurlög við brotum af því tagi sbr. 23. grein frumvarpsins. Varðandi rétt sjúklings til þess að banna (og afturkalla bann ef honum snýst hugur) að upplýsingar um sig verði birtar í sjúkraskrá verður ekki annað séð en að slíkt auki hættu á mistökum við færslu sjúkraskrárinnar og auki einnig bæði fyrirhöfn heilbrigðisstarfsmanna og kostnað við sjúkraskrána.

Félagið fagnar sérstaklega 18. grein í V kafla um samtengingu rafrænna sjúkraskrárkerfa en telur hins vegar að ákvæði greinarinnar gangi ekki nógu langt og gerir því eftirfarandi breytingartillögu:

Lagt er til að greinin verði þannig:

V. KAFLI

Samtenging rafrænna sjúkraskrárkerfa.

18. gr.

Rafræn sjúkraskrárkerfi skal samtengja.

Sjúkraskrárkerfi skal samtengja þannig að heilbrigðisstarfsmenn annarra heilbrigðisstofnana, eða annarra starfsstofa sem ekki eiga aðild að kerfinu, hafi beinan aðgang að sjúkraskrá. Þeim heilbrigðisstarfsmönnum, sem eru í beinum samskiptum við sjúkling vegna meðferðar, er skilt að afla skráðra upplýsinga um sjúklinginn frá samtengdri sjúkraskrá. Sama getur gilt, eftir því sem þörf krefur, um nema í starfsnámi í heilbrigðisvísindum sem undirgengist hafa sambærilega trúnaðar- og þagnarskyldu og heilbrigðisstarfsmenn.

Ráðherra skal með reglugerð kveða nánar á um samtengingu rafrænna sjúkraskrárkerfa og um aðgangsheimildir heilbrigðisstarfsmanna

við slíka samtengingu. Um öryggi persónuupplýsinga við samtengingu sjúkraskrárkerfa fer samkvæmt lögum um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga og reglum Persónuverndar um öryggi persónuupplýsinga.

Eins og sést á ofangreindri breytingartillögu kveður greinin ekki lengur á um heimild til þess að samtengja rafrænar sjúkraskrár heldur skal það gert.

Samtenging sjúkraskráa stóreykur öryggi sjúklinga. Sem dæmi má taka allar sérhæfðar meðferðir sem sjúklingur þarf á að halda eru þá aðgengilegar þeim heilbrigðisstarfsmönnum annarra sjúkrastofnana og starfsstofa sem að umönnun sjúklings koma. Einnig má nefna séróskir sjúklings svo sem fyrirmæli sjúklings um að verða ekki endurlífgaður og fyrirmæli sjúklings að gefa líffæri sín að honum látnum.

Engin lækning er til sem lækna skemmd og óstarfhæf nýru. Ígræðsla nýra er besta meðferðin við lokastigsnýrnabitun. Á málþingi sem haldið var 10. maí 2007 á vegum Landspítala og Tryggingastofnunar um heilsuhagfræðilega þætti nýraígræðslu á Íslandi kom fram í erindi Tinnu Laufeyjar Ásgeirsdóttur umsjónarmanns meistaranáms í heilsuhagfræði við Háskóla Íslands að Ígræðsla nýra hefur borgað sig eftir tvö ár á móti skilun. Það er vissulega mikilvægt í þjóðfélagi sem þarf að spara á öllum sviðum, þótt að sjálfsögðu vegi hinn mannlegi þáttur þyngst, því það að fá Ígrætt líffæri í samanburði við að nánast draga fram lífið með illa starfandi nýru eða að vera í skilun, er að fá annað líf – nýtt líf.

Þótt Íslendingar séu fúsari en margar aðrar þjóðir að gefa nýra sem lífandi gjafi er mikill skortur á nýrum til Ígræðslu. Því auðveldara og eðlilegra sem yfirvöld gera það að nálgast nýru látinna til Ígræðslu því betra. Í því sambandi bendum við á þá sjálfsögðu skyldu yfirvalda að breyta Íslenskum lögum um líffæri látinna þannig að gengið verði út frá ætluðu samþykki þess sem deyr um að nota megi líffæri þeirra til þess að bjarga öðrum.

Einnig leggjum við áherslu á að reglugerð er kveði á um Ítarlega útfærslu á samtengingu sjúkraskráa með upptalningu allra nauðsynlegra atriða verði gerð í kjölfar samþykktar laganna eins fjótt og auðið er.

Reykjavík 6. janúar 2009
f.h. stjórnar Félags nýrnasjúkra



Jörunn Sörensen

Umsógnin er send sem viðhengi við tölvupóst og einnig sem skjal.