

Frumvarp til laga um sjúkraskrár þskj. 205 — 170. mál.

## Umsögn frá Fókus – félagi um upplýsingatækni í heilbrigðisþjónustu

### Almennt um frumvarpið

Stjórn Fókus, félags um upplýsingatækni í heilbrigðisþjónustu lýsir ánægju sinni með að fram sé komið frumvarp til nýrra laga um sjúkraskrár. Mikil þörf er fyrir skýrari lagagrundvöll fyrir sjúkraskrár, ekki síst rafrænar sjúkraskrár og rafræn samskipti með sjúkraskrárupplýsingar.

Stjórn Fókus hefur engar athugasemdir við síðustu gerð frumvarpsins nema hvað varðar aðgangsmál og sendir hér umsögn sína um þau mál.

Hér eru gerða sameiginlega athugasemdir við nokkrar greinar saman:

7. gr.

Réttur sjúklinga við færslu sjúkraskráa  
kveður á um að sjúklingur geti bannað að tilteknar upplýsingar séu aðgengilegar fyrir heilbrigðisstarfsmenn og 20.gr.

Réttur sjúklinga til að banna miðlun upplýsinga um hann með samtengingu rafrænna sjúkraskrárkerfa og 22. gr.

Réttur sjúklings til að takmarka aðgang að sjúkraskrárupplýsingum um hann í sameiginlegu sjúkraskrárkerfi.

Þessar þrjár greinar eiga það sammerkt að sjúklingur getur bannað:

- að tilteknar upplýsingar séu aðgengilegar fyrir heilbrigðisstarfsmenn í heild sinni eða að hluta
- að tilteknir einstaklingar (heilbrigðisstarfsmenn) geti aflað upplýsinga um sjúkling með samtengingu eða í sameiginlegri sjúkraskrá.

Þessi réttur sjúklings er nýmæli og er mjög erfitt að sjá fyrir hvernig þetta ákvæði muni reynast í framkvæmd, en í dag er þetta ekki framkvæmanlegt nema með því að gera flóknar og líklega kostnaðarsamar breytingar á sjúkraskrárkerfunum. Við viljum benda á að svona takmarkanir geta ógnað öryggi sjúklinga þar sem heilbrigðisstarfsmaður hefur e.t.v. ekki aðgang að nauðsynlegum upplýsingum.

Vert er að athuga að við sameiningu sjúkraskrár er oftast um að ræða sameiningu skráa hjá einni stofnun sem hefur starfsstöðvar á fleiri en einum stað. Tilgangur sameiningarinnar er að auðvelda aðgang að nauðsynlegum upplýsingum og ósk sjúklings um að tilteknar upplýsingar séu lokaðar geta orkað tvímælis og beinlínis unnið gegn tilgangi sameiningarinnar. Þetta getur t.d. átt við ef sjúklingur neitar aðgangi að lyfjaupplýsingum og fær svo ávísað lyfjum hjá mörgum læknum.

Að álit okkar er heppilegri aðferð til að afstýra misnotkun og gæta persónuverndar að auka eftirlit með aðgangi að sjúkraskrá, sjá athugasemdir í næstu grein.

23. gr.  
Eftirlit

Við aukna samtengingu upplýsinga verður eftirlit eitt mikilvægasta tækið til að hamla misnotkun. Stjórn Fókus vill vekja athygli á nauðsyn þess að settur verði af heilbrigðisyfirvöldum (Landlæknisembættinu eða í reglugerð) skýr rammi fyrir vinnureglur um eftirlit með aðgangsbrotum á heilbrigðisstofnunum. Slíkur rammi væri fyrirmynd fyrir stofnanir til að móta eigin reglur eftir. Reglur af þessu tagi gætu t.d. fjallað um hve oft eftirlit með óheimilum aðgangi skuli framkvæmt, á hvern hátt og hver viðurlög eiga að vera.

Reykjavík 12. janúar 2009

f.h. stjórnar Fókus – félags um upplýsingatækni í heilbrigðisþjónustu

Valgerður Gunnarsdóttir, formaður (sign)