

Alþingi
Allsherjar- og menntamálanefnd
150 REYKJAVÍK



Persónuvernd

Rauðarárstíg 10 105 Reykjavík
sími: 510 9600 bréfasími: 510 9606
netfang: postur@personuvernd.is
veffang: personuvernd.is

Reykjavík, 22. október 2014
Tilvísun: 2014101400PS/--

Efni: Tillaga til þingsályktunar um stofnun samþykkisskrár

Persónuvernd vísar til tölvubréfs velferðarnefndar Alþingis frá 13. september 2014 þar sem óskað er umsagnar stofnunarinnar um tillögu til þingsályktunar um stofnun samþykkisskrár (þskj. 22, 22. mál á 144. löggjafarþingi). Nánar tiltekið er í þingsályktunartillögunni lagt til að innanríkisráðherra hefji skráningu á óskum einstaklinga varðandi (a) brottmál líffæra eða lífrænna efna við andlát til nota við læknismeðferð annars einstaklings eða til vísindarannsókna, (b) nýtingu skýrt afmarkaðra persónuupplýsinga til vísinda- og fræðirannsókna og (c) önnur persónuréttindi. Auk þess er meðal annars lagt til að ráðherra skoði hvernig flétta megi skráningu í umrædda skrá saman við ýmis opinber umsóknarferli, s.s. vegna útgáfu ökuskipteina, sem og meðal annars að hann leggi fram frumvarp þar sem kveðið verði á um þær lagabreytingar sem nauðsynlegar eru til að markmiðum með samþykkisskrá verði náð. Í athugasemdum í greinargerð með þingsályktunartillögunni er vísað til þess að sjálfsákvörðunarréttur einstaklinga sé einn af hornsteinum frjálsslynds lýðræðissamfélags. Þá er lýst þeim markmiðum að með tillögunni verði dregið úr hindrunum við að líffæri séu nýtt eftir andlát einstaklinga, að greitt verði fyrir notkun sjúkraskrárupplýsinga í þágu vísindarannsókna, sem og að meðal annars verði til vettvangur fyrir til dæmis erfðaskrár, óskir varðandi greftrun og tilhögun læknismeðferðar við ólæknandi og alvarlegum sjúkdómum.

Persónuvernd telur markmið frumvarpsins til þess fallin að styrkja þau réttindi sem þeim lögum, sem hún framfylgir og starfar eftir, er ætlað að framfylgja, þ.e. lögum nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga. Að öðru leyti bendir stofnunin á að ýmissa lagabreytinga gæti verið þörf til að umrædd samþykkisskrá næði markmiði sínu. Í því sambandi má geta þess að samkvæmt 7. gr. laga nr. 44/2014 um vísindarannsóknir er nú heimilt að varðveita til frambúðar heilsufarsupplýsingar sem safnað hefur verið um einstaklinga í þágu

vísindarannsóknna án samþykkis þeirra, enda séu gögnin varðveitt í svonefndu safni heilbrigðisupplýsinga og í samræmi við þau skilyrði sem löginn mæla fyrir um, sbr. og lög nr. 110/2000 um lífsýnasöfn og söfn heilbrigðisupplýsinga, sbr. lög nr. 45/2014. Gerði Persónuvernd athugasemdir við ákvæði um þá varðveislu í umsögn sinni, dags. 12. desember 2013 (mál nr. 2013/1421 hjá stofnuninni), um þau frumvörp sem urðu að lögum nr. 44 og 45/2014, sbr. 1. kafla I. þáttar umsagnarinnar.

Ljóst er að ákvæðum í fyrrgreindum lögum nr. 45/2014 og 110/2000, sem og eftir atvikum öðrum lögum, gæti þurft að breyta svo að markmið þingsályktunartillögunnar næðu fram að ganga. Að auki gæti þurft að huga að ýmsum frekari atriðum, s.s. öryggi gagna í umræddri skrá. Berist Persónuverndar tillögur að uppbyggingu og fyrirkomulagi hennar, s.s. í formi lagafrumvarps, verður umsögn veitt um þær. Að svo komnu máli er hins vegar ekki tilefni til frekari athugasemda.

Virðingarfyllt



Þórður Sveinsson