



Athugasemdir við tillögu til þingsályktunar um stofnun samþykkisskrár, sbr. þingskjal 22

Alþingi hefur leitað eftir umsögn Hagstofu Íslands um þingsályktunartillögu um stofnun samþykkisskrár, samanber þingskjal 22 um 22.mál á 144. löggjafarþingi 2014-2015. Í tillögunni er því beint til Alþingis að það álykti „að fela innanríkisráðherra að láta hefja skráningu á óskum einstaklinga varðandi: a. brottnám líffæra eða lífrænna efna við andlát til nota við lækni meðferð annars einstaklings eða til vísindarannsókna, b. nýtingu skýrt afmarkaðra persónugagna til vísinda- og fræðirannsókna, c. aðrar óskir er varða persónuréttindi.“

Í skýringum með þingsályktunartillögunni kemur fram að „Samþykkisskrá getur hins vegar verið gagnleg fyrir skráningu á óskum einstaklinga varðandi ýmsa aðra persónulega þætti, til að mynda óskir þeirra um nýtingu persónugagna, bæði í lífanda lífi og að þeim látnum. Hér getur verið um að ræða nýtingu á upplýsingum úr sjúkraskrá til heilbrigðisvísindarannsókna og ýmsum upplýsingum, þar á meðal fjárhagsupplýsingum til notkunar hjá Hagstofu Íslands o.fl.“

Hagstofan vill í þessu samhengi benda á sérstöðu hagskýrslugerðar hvað varðar notkun persónugagna samanber lið b ofan. Hagstofa Íslands starfar samkvæmt lögum nr. 163/2007 um Hagstofu Íslands og opinbera hagskýrslugerð en í 1.gr. segir að Hagstofa Íslands er „miðstöð opinberrar hagskýrslugerðar í landinu og hefur forustu um tilhögun, samræmingu og framkvæmd hennar svo og um samskipti við alþjóðastofnanir um hagskýrslu- og tölfræðimál. Með opinberri hagskýrslugerð er átt við starfsemi Hagstofunnar og annarra bærra ríkisstofnana sem lýtur að söfnun gagna til tölfræðilegrar úrvinnslu um landshagi Íslands og þjóðfélagsleg málefni, úrvinnslu gagnanna og miðlun tölfræðilegra upplýsinga til almennings, fyrirtækja, stofnana og stjórnvalda á grundvelli laga og í samræmi við fyrirmæli sett samkvæmt lögum þessum.“

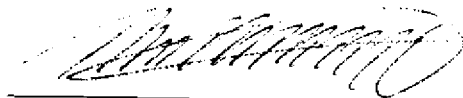
Auk þess er frekar kveðið á um starfshætti í grundvallarreglum um opinbera hagskýrslugerð í ríkjum Sameinuðu þjóðanna og í. Um hagskýrslugerð í ríkjum Sameinuðu þjóðanna segir að „Opinberar hagskýrslur eru ómissandi þáttur í upplýsingakerfi lýðræðisþjóðfélags. Þær veita stjórnvöldum, efnahagslífi og almennungi upplýsingar um stöðu efnahagsmála, um mannfjöldann og stöðu félags- og umhverfismála. Til að þjóna þessum tilgangi skulu hagskýrslustofnanir hins opinbera taka saman opinberar hagskýrslur, sem standast kröfur um hagnýtt notagildi, gera þær aðgengilegar og setja fram á hlutlausan hátt til að tryggja rétt borgaranna til almennra upplýsinga.“ En jafnframt að „Upplýsingar um einstaka aðila sem hagskýrslustofnun safnar til tölfræðilegrar úrvinnslu, hvort sem um er að ræða einstaklinga eða lögaðila, skulu vera algert trúnaðarmál og notaðar eingöngu til hagskýrslugerðar“.

Hagstofa Íslands vinnur í samræmi við gæðastefnu sem byggir á meginreglum um evrópska hagskýrslugerð. Þar kemur fram að „Hagstofa Íslands er sjálfstæð og óháð stofnun sem sinnir rannsóknum og safnar, vinnur og miðlar hagtölum sem lýsa samfélaginu. Stefna Hagstofu Íslands er að það sé gert með faglegum hætti, hlutleysis og trúnaðar sé gætt og að hagtölur séu nákvæmar, áreiðanlegar, samræmdar og samanburðarhæfar.“

Til að tryggja megi að opinberar hagtölur séu nákvæmar og áreiðanlegar verða þær að byggja á traustum gögnum. Þannig miðlar Hagstofan daglega upplýsingum um hag lands og þjóðar sem byggja á persónugögnum sem fengin eru með hagnýtingu stjórnsýslugagna en einnig með beinum fyrirspurnum til einstaklinga og fyrirtækja þar sem upplýst samþykki liggur til grundvallar þátttöku. Notaðar eru tölfræðiaðferðir til að draga ályktanir að teknu tilliti til þeirra annmarka sem gagnalindir búa yfir. Úrvinnsla og greining gagna horfir ekki til hvaða persóna er lögð til grundvallar þar sem um tölfræðilegar niðurstöður er að ræða. Þannig myndi það umbylta allri gagnavinnslu Hagstofunnar þurfi að greina einstakling í gagnasafni með tilliti til þess hvort viðkomandi sé eða hafi verið andsnúinn því að persónugögn hans séu notuð. Aðgerðir að því tagi myndu einnig skekkja niðurstöður og draga úr áreiðanleika hagtalna.

Hagstofa Íslands leggur því til að þingsályktunin verði afmörkuð við brottám líffæra eða lífrænna efna, sbr. a.lið.

Virðingarfyllt



Hrafnhildur Arnkelsdóttir
skrifstofustjóri félagsmálasviðs