



ÍSLENSK ERFÐAGREINING

Allsherjar- og menntamálanefnd Alþingis

148. löggjafarþing 2017-2018

Þingskjal 1029 – 622. mál

Frv. dómsmr. til laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga

Sturlugötu 8

101 Reykjavík

Símanúmer: 570-1900

Netfang: info@decode.is

Veffang: www.decode.is

Reykjavík, 7. júní 2018.

Umsögn Íslenskrar erfðagreiningar ehf. um frv.


1. Um er að ræða lögfestingu á ákvæðum nýrrar persónuverndarreglugerðar ESB (e. GDPR), sbr. EES samninginn. Almennt séð erum við hjá Íslenskrari erfðagreiningu ehf. (ÍE) ánægð með reglugerðina og frumvarp dómsmálaráðherra um innleiðingu hennar í íslenskan landsrétt. Hagsmunir ÍE lúta fyrst og fremst að reglum sem munu gilda um vinnslu persónuupplýsinga í þágu vísindarannsókna á sviði mannfæðisfræði, sem fyrirtækið hefur stundað í yfir tvo áratugi ár með innlendum og erlendum samstarfsaðilum.
2. Með innleiðingunni er lögmætisgrundvöllur vísindarannsókn styrktur og mörg sérkenni vinnslu persónuupplýsinga í þágu þeirra viðurkennd umfram það sem kveðið er á um í núgildandi persónuverndarlögum. Þau byggja á tilskipun ESB frá 1995 sem nú er fallin úr gildi. Þá er sú aðferðafræði sem ÍE hefur beitt markvisst frá upphafi viðurkennd sem örugg og ákjósanleg leið til þess að tryggja persónuvernd, þ.e. notkun gerviauðkenna (e. pseudonymisation) með dulkóðun o.fl.
3. ÍE styður lögfestingu frumvarpsins, en þó með þeirri athugasemd um eitt efnisatriði þess sem að neðan greinir. Við höfum vissar áhyggjur af því hvað gerist ef innleiðing reglugerðarinnar í landsrétt dregst að ráði, rétt eins og aðrir íslenskir lögaðilar sem vinna með persónuupplýsingar um einstaklinga á EES svæðinu. ÍE á í miklu alþjóðlegu samstarfi við fjölmarga erlenda samstarfsaðila sem treysta ÍE fyrir margháttaðri vinnslu persónuupplýsinga og lífsýna sem þeir bera ábyrgð á. Víðtækasta samstarfið af þessu tagi er við evrópska aðila sem gera þá kröfu að ÍE starfi skv. lögum og reglum sem byggja á reglugerðinni. Sú hætta er fyrir hendi að það verði vandkvæðum bundið að tryggja áframhaldandi óheft samstarf, verði hún ekki innleidd fljótlega í landsrétt.
4. ÍE er alfarið á móti íþyngjandi, séríslenskum reglum sem heft geta vísindarannsóknir á heilbrigðissviði og ekki eru beinlínis áskildar í reglugerð ESB. Slíkar sérreglur eru einnig til þess fallnar að skerða alþjóðlega samkeppnishæfni Íslands á sviði vísindarannsókna á heilbrigðissviði eins og ÍE hefur stundum rekið sig á í gegnum tíðina, þótt innlent starfsumhverfi hafi batnað á síðari árum. Eitt slíkt íþyngjandi sérákvæði er að finna í frumvarpinu, þ.e. 3. mgr. 4. gr. þar sem áskilið er að löggin skuli gilda um vinnslu persónuupplýsinga um látna í 5 ár frá andláti þeirra og mögulega mun lengur. Umrætt ákvæði frv. hljóðar svo:

„*Löggin og reglugerðin gilda um vinnslu persónuupplýsinga látinna einstaklinga í 5*

ár frá andláti þeirra en lengur þegar um ræðir persónuupplýsingar sem sanngjarnt og eðlilegt má telja að leynt fari.“

5. Það er beinlínis rangt að reglugerð ESB gildi um vinnslu persónuupplýsinga um látna eins og að ofan greinir, þannig að fyrrgreitt ákvæði getur ekki staðið óbreytt þótt annað komi ekki til. Eins og reyndar er rakið í athugasemdum í greinargerð með 3. mgr. 4. gr. frv. er sérstaklega tekið fram í 27. lið formála reglugerðarinnar að hún gildi ekki um persónuupplýsingar um látna, en að aðildarríkjum sé á hinn bóginn heimilt að setja sérreglur í landsrétt um vinnslu slíkra upplýsinga.
6. ÍE telur rök ekki hníga til þess að ný persónuverndarlög verði látin gilda um upplýsingar um látna, enda geta mörg ákvæði þeirra ekki átt við um þá eðli máls samkvæmt, m.a. reglur um samþykki, aðgang að upplýsingum, flutning upplýsinga o.fl., eins og reyndar er bent á í grg. Þá skapar það mikla óvissu um vinnsluna að kveðið sé á um opna og óljósa heimild til þess að löggin geti gilt um aldur og ævi um vinnslu upplýsinga „*sem sanngjarnt og eðlilegt má telja að leynt fari*“, án þess að nokkur viðmið séu gefin í því efni sem hægt er að festa hendur á. Umrætt ákvæði er því til þess fallið að skapa töluverða óvissu um lögmæti vinnslu persónuupplýsinga látinna í þágu vísindarannsókna og virðist reyndar sérstaklega beint gegn þeim, enda vandséð hvaða önnur vinnsla um látna getur komið til álita sem ekki er á hendi opinberra aðila.
7. Að sjálfsögðu er full ástæða til þess að fara með mikilli varúð og gætni með upplýsingar um látna enda er að finna varnarákvæði í því efni í ýmsum lögum, t.d. æruvernd látinna skv. almennum hegningarlögum, trúnaður um innihald sjúkraskráa og margra annarra opinberra skráa sem nær til upplýsinga um látna o.s.frv. Einnig gilda sérstök lög um vísindarannsóknir nr. 44/2014, þar sem áskilin er ítarlega umfjöllun og leyfi Vísindasiðanefndar fyrir framkvæmd vísindarannsókna á heilbrigðissviði sem eiga við hvort sem er um að ræða rannsóknir á upplýsingum sem stafa frá lifandi eða látnum einstaklingum. Þá er réttilega bent á það í grg. að til þess sé að líta [...] „*að þegar upplýsingar um látna eru varðveittar innan um upplýsingar um lifandi einstaklinga verður oft talið óhjákvæmilegt að upplýsingar um báða hópa, hina látnu og hina lifandi, falli undir sömu öryggisráðstafanir, t.d. notkun gerviauðkenna.*“ ÍE beitir slíkum öryggisráðstöfunum um alla vinnslu persónuupplýsinga um látna og er óhætt að fullyrða að flestir aðrir rannsakendur geri það líka.
8. Skoðun ÍE er því skv. framansögðu að persónuupplýsingar um látna njóti þegar fullnægjandi verndar skv. ýmsum lögum og reglum þótt ekki komi til sérstök misvísandi ákvæði í persónuverndarlögum, sem eðli máls samkvæmt geta einungis gilt um lifandi fólk eins og hér hefur komið fram.
9. Samkvæmt framanskráðu gerir ÍE því það hér með að tillögu sinni að 3. mgr. 4. gr. frumvarps til laga um persónuvernd og persónuupplýsingar sbr. þingskjal 1029, verði felld brott úr frumvarpinu í heild sinni í meðförum Alþingis.

F.h. Íslenskrar erfðagreiningar ehf.


Jóhann Hjartarson
Yfirlögfræðingur