

Frumvarp til laga

um breytingu á lögum um sjúkraskrár og lögum um landlækni og lýðheilsu (miðlun sjúkraskrárupplýsinga milli landa).

Frá heilbrigðisráðherra.

I. KAFLI

Breyting á lögum um sjúkraskrár, nr. 55/2009.

1. gr.

Á eftir 7. gr. laganna kemur ný grein, 7. gr. a, ásamt fyrirsögn svohljóðandi:

Miðlun sjúkraskrárupplýsinga milli landa.

Ef sjúklingur þarf að leita sér heilbrigðisþjónustu í landi á Evrópska efnahagssvæðinu getur hann veitt heimild fyrir miðlun á tilteknum, skilgreindum lykilupplýsingum úr eigin sjúkraskrá til þess aðila sem veitir honum heilbrigðisþjónustu í því landi. Til skilgreindra lykilupplýsinga teljast almennar upplýsingar um sjúkling auk upplýsinga um sjúkdómsgreiningar, virka meðferð, skurðaðgerðir, yfirstandandi lyfjameðferð, bólusetningar auk upplýsinga um ofnæmi, þungun og ígræði.

Sjúklingur getur veitt heimild fyrir því fyrir fram að í neyðartilvikum, þar sem sjúklingur er ekki til þess bær að veita samþykki sitt, svo sem vegna alvarlegra veikinda, slyss og/eða meðvitundarleysis, sé heimilt að miðla sjúkraskrárupplýsingum skv. 1. mgr. til aðila sem veitir sjúklingi bráða heilbrigðisþjónustu í landi á Evrópska efnahagssvæðinu. Um miðlun sjúkraskrárupplýsinga samkvæmt greininni skal fara samkvæmt lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga.

Með sömu skilyrðum og um getur í 2. mgr., getur einstaklingur, búsettur í öðru ríki á Evrópska efnahagssvæðinu, sem þarf að leita sér heilbrigðisþjónustu á Íslandi, heimilað miðlun á tilteknum skilgreindum lykilupplýsingum úr eigin sjúkraskrá til þess aðila sem veitir honum heilbrigðisþjónustu á Íslandi.

Sjúklingur getur hvenær sem er dregið heimild sína skv. 1. mgr. til baka og skal landlæknir upplýsa um það áður en heimild er veitt.

Ráðherra skal í reglugerð kveða nánar á um hvaða sjúkraskrárupplýsingar sjúklingur getur heimilað að verði miðlað milli landa skv. 1. mgr. og hvaða upplýsingar þarf að geyma miðlægt til að gera þá miðlun mögulega.

II. KAFLI

Breyting á lögum um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007.

2. gr.

Við 4. gr. laganna bætast þrjár nýjar málsgreinar, svohljóðandi:

Landlæknir skal starfrækja landstengigátt fyrir sjúkraskrárupplýsingar í þeim tilgangi að gera mögulega miðlun tiltekinna og skilgreindra lykilupplýsinga úr sjúkraskrá sjúklings sem

leita þarf heilbrigðisþjónustu í öðru landi á Evrópska efnahagssvæðinu og sem hefur heimilað þá miðlun.

Landlækni er heimilt að varðveita miðlægt þær upplýsingar sem nauðsynlegar eru til að gera miðlun skv. 5. mgr. mögulega.

Að öðru leyti fer um miðlun sjúkraskrárupplýsinga milli landa á Evrópska efnahagssvæðinu samkvæmt lögum um sjúkraskrár og lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga.

3. gr.

Lög þessi öðlast þegar gildi.

Greinargerð.

1. Inngangur.

Í frumvarpi þessu, sem samið er í heilbrigðisráðuneytinu í samstarfi við embætti landlæknis, eru lagðar til breytingar á lögum um sjúkraskrár og lögum um landlækni og lýðheilsu. Breytingarnar eru liður í undirbúningi íslenska ríkisins vegna þátttöku í víðtækri samvinnu ríkja á Evrópska efnahagssvæðinu á sviði stafrænnar heilbrigðisþjónustu í Evrópu fyrir einstaklinga sem þurfa að sækja heilbrigðisþjónustu í öðru landi innan EES en þeir búa í. Gert er að skilyrði fyrir þeirri miðlun upplýsinga úr sjúkraskrá sem lagt er til að verði heimil að móttakandi upplýsinganna sé veitandi heilbrigðisþjónustu í ríki sem uppfyllir þær kröfur sem Evrópusambandið setur fyrir þátttöku í samstarfsverkefninu.

Aðgengi heilbrigðisstarfsmanna sem sinna sjúklingi að miðlægum lykilupplýsingum úr sjúkraskrá sjúklings veitir yfirsýn yfir heilsufarssögu sjúklings, stuðlar að samfellu í heilbrigðisþjónustu og auknu öryggi. Þannig má draga úr áhættu og forðast óþarfa rannsóknir og lyfjaávisanir sem gripið getur verið til þegar nauðsynlegar lykilupplýsingar um heilsufarssögu sjúklings liggja ekki fyrir.

Þau gögn sem til greina kemur að miðla úr þeirri rafrænu landstengigátt sem frumvarpið leggur til að sett verði á laggirnar eru almennar upplýsingar um sjúkling auk upplýsinga um sjúkdómsgreiningar, virka meðferð, skurðaðgerðir, yfirstandandi lyfjameðferð og bólusetningar auk upplýsinga um ofnæmi, þungun og ígræði. Á seinni stigum verkefnisins verður auk þess unnt að miðla upplýsingum um rafræna lyfseðla, myndgreiningar, niðurstöður rannsókna og myndgreininga- og útskriftarnótur sjúkrahúsa. Framangreindar upplýsingar sem skilgreindar eru sem lykilupplýsingar um heilsufar sjúklings eru taldar vera þær upplýsingar sem þurfa að liggja fyrir til þess að unnt sé að veita sjúklingum rétta og tímanlega meðferð sem tryggir samfellu og gæði í þjónustu. Tilkoma miðlægra, skilgreindra lykilupplýsinga úr sjúkraskrá einstaklinga mun auk þess veita heilbrigðisstarfsmönnum hér á landi betri yfirsýn yfir heilsufar og sjúkrasögu sjúklings sem þeir sinna sem er til þess fallið að auðvelda störf heilbrigðisstarfsmanna, gera sjúklings virkari þátttakendur í eigin meðferð og heilsuefningu og auka skilvirkni í heilbrigðisþjónustu.

2. Tilfni og nauðsyn lagasetningar.

Með breytingum á lögum og öðrum ráðstöfunum hefur einstaklingum verið veitt aukið frelsi til að sækja heilbrigðisþjónustu í öðrum ríkjum á Evrópska efnahagssvæðinu, að tilteknnum skilyrðum uppfylltum. Þá hefur tíðni ferðalaga landsmanna aukist verulega á síðustu árum og þar af leiðandi fjölgar í þeim hópi sem þarf að leita sér heilbrigðisþjónustu í öðrum löndum vegna ófyrirséðra veikinda eða slysa. Með því að framvísa Evrópska sjúkratryggingakortinu fær korthafi heilbrigðisþjónustu í öðrum EES-löndum, Bretlandi og Sviss. Árið 2022 bárust

Sjúkratryggingastofnuninni tæplega 6000 greiðslukröfur vegna notkunar Íslendinga á Evrópska sjúkratryggingakortinu vegna slysa eða skyndilegra veikinda.

Ferðamenn, námsmenn og aðrir einstaklingar sem koma frá löndum á Evrópska efnahagssvæðinu og eru sjúkratryggðir í samningsríki eiga rétt á nauðsynlegri heilbrigðisþjónustu sem þörf verður fyrir af heilsufarsástæðum meðan á tímabundinni dvöl hérlandis stendur.

Töluverð aukning hefur orðið á komum ferðamanna til Íslands og einstaklingum af erlendum uppruna sem búsettir eru hér á landi hefur fjölgað sömuleiðis. Báðir hópar sækja því heilbrigðisþjónustu í auknum mæli. Á árinu 2022 voru 286 einstaklingar af erlendum uppruna lagðir inn á sjúkrahús hér á landi og á tímabilinu 1. janúar til 21. nóvember 2023 voru 311 einstaklingar af erlendum uppruna lagðir inn á heilbrigðisstofnanir hér á landi samkvæmt tölfræðiupplýsingum embættis landlæknis. Árið 2022 leituðu 26.093 einstaklingar án íslenskrar kennitölu á heilsugæslustöðvar hér á landi, í alls 88.422 skipti. Brýnt er að leita allra leiða til að tryggja skilvirgni og samfellu í þjónustu yfir landamæri til að mæta þessu aukna álagi á heilbrigðisstofnanir.

Ein helsta undirstaða þess að unnt sé að veita tímanlega heilbrigðisþjónustu í samræmi við þörf hverju sinni er aðgengi að nauðsynlegum upplýsingum um sjúkrasögu einstaklinga. Það á ekki síst við um grundvallarupplýsingar sem líta ber til við ákvörðun um meðferð. Til lykilupplýsinga úr sjúkrasögu einstaklings teljast t.a.m. upplýsingar um sjúkdóma, yfirstandandi lyfjameðferðir og ofnæmi. Með frumvarpinu er ætlunin að stuðla að bættri heilbrigðisþjónustu yfir landamæri, annars vegar fyrir einstaklinga sem búsettir eru hér á landi og þurfa að leita sér heilbrigðisþjónustu í öðru ríki á Evrópska efnahagssvæðinu og hins vegar fyrir einstaklinga sem búsettir í öðru ríki á Evrópska efnahagssvæðinu og þurfa að leita sér heilbrigðisþjónustu hér á landi.

Í Heilbrigðisstefnu – Stefnu fyrir íslenska heilbrigðisþjónustu til ársins 2030 – er lögð áhersla á mikilvægi þess að almenningur hafi aðgang að eigin sjúkraskrárupplýsingum. Lögð er áhersla á tækninýjungar í heilbrigðisþjónustu og að halda eigi áfram vinnu við að veita sjúklingum greiðan og öruggan aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum. Til að tryggja öryggi hefur landlæknir gefið út fyrirmæli um stafræna heilbrigðisþjónustu sem tekur til heilbrigðisstofnana og heilbrigðisstarfsmanna. Fyrirmælin endurspeglar sömu kröfur og gerðar eru almennt til samskipta heilbrigðisstarfsmanna og sjúklinga – það er að fyllsta öryggis sé gætt við skráningu, meðferð og vistun gagna sem innihalda viðkvæmar persónuupplýsingar.

Í stefnu ráðuneytisins um stafræna heilbrigðisþjónustu er byggt á þeirri framtíðarsýn að íslenskur almenningur hafi tækifæri til að styrkja og viðhalda eigin heilbrigði með stafrænum lausnum í öruggu og samtengdu upplýsingaumhverfi. Þá gerir stefnan ráð fyrir að nauðsynlegar upplýsingar séu aðgengilegar heilbrigðisstarfsfólki til að tryggja öryggi sjúklinga og gæði þjónustunnar.

Í ljósi þess að hér er um að ræða vinnslu á viðkvæmum persónuupplýsingum ber í samræmi við meginreglur laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018, að kveða á um vinnsluna í lögum. Markmiðið er að tryggja persónuvernd og friðhelgi einkalífs í samræmi við fyrrnefnd lög með því að kveða á um framkvæmd þeirrar miðlunar sjúkraskrárupplýsinga sem lögð er til í frumvarpinu. Heimild sjúklings fyrir miðlun upplýsinga er ekki gerð að skilyrði fyrir veitingu þjónustu og veitta heimild má afturkalla hvenær sem er.

Að öllu framangreindu virtu er nauðsynlegt að leggja til breytingu á lögum um sjúkraskrár og lögum um landlækni og lýðheilsu til að tryggja fullnægjandi lagastoð fyrir þeirri vinnslu persónuupplýsinga sem fylgir rekstri miðlægrar landstengigáttar og miðlægs grunns fyrir miðlun skilgreindra sjúkraskrárupplýsinga milli landa.

3. Meginefni frumvarpsins.

Frumvarpið skiptist efnislega í tvo kafla þar sem lagðar eru til breytingar á lögum um sjúkraskrár annars vegar og lögum um landlækni og lýðheilsu hins vegar.

3.1. Breyting á lögum um sjúkraskrár.

Í I. kafla eru lagðar til breytingar á lögum um sjúkraskrár. Lagt er til að sjúklingar geti heimilað að tilteknum, skilgreindum lykilupplýsingum úr sjúkraskrá sjúklings verði miðlað til aðila sem veitir honum heilbrigðisþjónustu í öðru landi á Evrópska efnahagssvæðinu. Þá er einnig lagt til að sjúklingur geti veitt heimild fyrir fram fyrir miðlun sömu skilgreindu lykilupplýsinga úr eigin sjúkraskrá til heilbrigðisstarfsmanna sem veita honum heilbrigðisþjónustu í öðru landi á Evrópska efnahagssvæðinu. Lagt er til að byggja megi á heimild sem veitt er fyrir fram fyrir miðlun upplýsinga í þeim tilvikum þar sem sjúklingur er ekki til þess bær að veita samþykki sitt, svo sem vegna alvarlegra veikinda, slyss og/eða meðvitundarleysis.

Þá er einnig lagt til að einstaklingur búsettur í öðru ríki á Evrópska efnahagssvæðinu, sem þarf að leita sér heilbrigðisþjónustu hér á landi, geti með sömu skilyrðum og fram koma í 1. og 2. mgr. 1. gr. frumvarpsins heimilað miðlun á skilgreindum lykilupplýsingum úr eigin sjúkraskrá til aðila sem veitir honum heilbrigðisþjónustu á Íslandi.

Þar sem sú miðlun sjúkraskrárupplýsinga sem frumvarpið leggur til byggist á heimild sjúklings, sem er ekki gert að skilyrði fyrir veitingu heilbrigðisþjónustu, er einnig lagt til að sjúklingur geti hvenær sem er dregið heimild sína skv. 1. mgr. til baka og er því einnig lagt til að skylt verði landlækni að upplýsa sjúkling um það áður en heimild er veitt.

Loks er lagt til að ráðherra kveði nánar á um framkvæmdina í reglugerð, verði frumvarpið að lögum, svo sem hvaða sjúkraskrárupplýsinga megi afla heimild fyrir að miðla milli landa og hvaða upplýsingar eigi að vista miðlægt til að gera þá miðlun sem frumvarpið leggur til mögulega.

3.2. Breyting á lögum um landlækni og lýðheilsu.

Í II. kafla frumvarpsins eru lagðar til breytingar á lögum um landlækni og lýðheilsu. Lagt er til að landlækni verði gert að starfrækja landstengigátt fyrir sjúkraskrárupplýsingar til að gera þá miðlun tiltekinnna og skilgreindar lykilupplýsinga úr sjúkraskrá sjúklings mögulega, sem frumvarpið leggur til að verði gerð heimil. Þá er lagt til að um miðlun sjúkraskrárupplýsinga milli landa á Evrópska efnahagssvæðinu að öðru leyti fari samkvæmt lögum um sjúkraskrár og lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga.

4. Samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar.

Í frumvarpinu eru ákvæði sem varða persónuvernd og friðhelgi einkalífs, nánar tiltekið persónuupplýsingar einstaklinga í sjúkraskrá. Þannig gefur efni frumvarpsins tilefni til að skoða samræmi þess við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar á sviði mannréttinda. Frumvarpi þessu er ætlað að tryggja þau réttindi sem varin eru af ákvæðum 71. gr. stjórnarskrár lýðveldisins Íslands, nr. 33/1944, um friðhelgi einkalífs, sbr. einnig 8. gr. mannréttinda-sáttmála Evrópu, með því að kveða skýrt á um það í lögum hvernig sú miðlun sjúkraskrárupplýsinga sem frumvarpið leggur til að verði heimil fari fram.

Hjá embætti landlæknis eru þegar til staðar ferlar til að tryggja öryggi við vinnslu persónuupplýsinga og mikil reynsla af vinnslu upplýsinga af þeim toga. Með hliðsjón af því er talið að frumvarpið verði ekki til þess að draga úr öryggi heilbrigðisupplýsinga.

5. Samráð.

Frumvarpið er samið í heilbrigðisráðuneytinu í samstarfi við embætti landlæknis. Ekki gafst ráðrúm til að kynna frumvarpsdrögin til umsagnar í samráðsgátt stjórnvalda, þar sem fyrir lá að til þess að uppfylla skilyrði styrkveitingar Evrópusambandsins, þyrfti lagastoð fyrir þeirri miðlun upplýsinga, sem frumvarpið leggur til að verði heimil, að liggja fyrir á vormánuðum 2024. Verði frumvarpið samþykkt hyggst embætti landlæknis þýða bækling frá Evrópusambandinu þar sem gerð verður grein fyrir þeirri þjónustu sem sjúklingur á rétt á og áhrifum þess að heimila miðlun eigin upplýsinga til að tryggja að sjúklingar séu upplýstir um eigin réttindi og hvernig sú miðlun upplýsinga sem lagt er til að verði heimil fer fram.

6. Mat á áhrifum.

Markmið frumvarpsins er að tryggja fullnægjandi lagastoð fyrir rekstri landstengigátta fyrir miðlun sjúkraskráupplýsinga milli landa á Evrópska efnahagssvæðinu í því skyni að tryggja öryggi sjúklinga sem búsettir eru á Íslandi sem vegna fyrirframákveðinnar meðferðar eða ófyrirséðra veikinda eða slysa þurfa að leita sér heilbrigðisþjónustu í EES-ríki. Það sama á við um ríkisborgara annarra EES-ríkja í tímabundinni dvöl hér á landi sem þurfa að leita sér heilbrigðisþjónustu. Brýnt er að tryggja að veitendur heilbrigðisþjónustu í EES-ríkjum geti nálgast tiltekna og afmarkaðar, miðlægt vistaðar lykilupplýsingar um heilsufarssögu sjúklings úr sjúkraskrá til að tryggja öryggi sjúklinga, samfelli í heilbrigðisþjónustu og viðeigandi, tímanlega þjónustu.

Við gerð þessa frumvarps var gert sérstakt mat á áhrifum á persónuvernd. Í 9. tölul. 11. gr. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018, er áskilnaður um að vinnsla byggist á lögum og að í lögnum sé kveðið á um viðeigandi og sértækar ráðstafanir til að vernda grundvallarréttindi og hagsmuni hinna skráðu. Helstu niðurstöður mats á áhrifum á persónuvernd voru þær að frumvarpið hefði engin neikvæð áhrif á grundvallarréttindi og hagsmuni skráðra einstaklinga.

Hagsmunir einstaklinga felast fyrst og fremst í því að öryggi og gæði heilbrigðisþjónustu séu eflað með því að tryggja aðgengi veitenda heilbrigðisþjónustu á Evrópska efnahagssvæðinu að nauðsynlegum lykilupplýsingum úr sjúkraskrá sjúklinga sem þeir sinna. Þá byggist sú miðlun sjúkraskráupplýsinga milli landa sem lögð er til í frumvarpinu á heimild sem aflá á frá viðkomandi sjúklingi auk þess sem þær upplýsingar sem til stendur að miðla eru afmarkaðar við tiltekna lykilupplýsingar sem gert er ráð fyrir að kveðið verði nánar á um í reglugerð sem ráðherra setur. Ekki er um að ræða fullt og óhindrað aðgengi að sjúkraskrá sjúklings því kveðið er á um takmarkanir á aðgengi heilbrigðisstarfsfólks að sjúkraskrá sinna sjúklinga í annars vegar lögum um sjúkraskrár og reglugerð um sjúkraskrár, nr. 550/2015. Embætti landlæknis mun hafa eftirlit með uppflettingum heilbrigðisstarfsfólks í þeim sjúkraskráupplýsingum sem lagt eru til að heimilt verði að miðla í frumvarpinu og þá munu sjúklingar verða upplýstir um þær uppflettingar.

Öllum sjúklingum verður kynnt sérstakt upplýsingablað sem er í fullu samræmi við lög um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga. Með undirritun sinni á upplýsingablaðið heimilar sjúklingur miðlun upplýsinga til aðila sem veitir viðkomandi heilbrigðisþjónustu og staðfestir um leið að hafa fengið upplýsingar um það hvernig miðlun, aðgengi og vistun þeirra upplýsinga sem til stendur að miðla milli landa er háttáð. Þannig verður tryggt að heimild sjúklings liggja fyrir í þeim tilvikum þar sem miðlun sjúkraskráupplýsinga samkvæmt frumvarpinu kemur til greina til að tryggja val og áhrif sjúklinga á heilbrigðisþjónustu sem og stjórn þeirra á eigin persónuupplýsingum. Þannig er jafnframt tryggt að meðalhófs sé gætt við vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga. Með vísan til framangreinds er niðurstaða mats á

áhrifum á persónuvernd sú að hagsmunir viðkomandi einstaklinga af því að miðlun sjúkraskrárupplýsinga milli landa eigi sér stað með heimild þeirra vegi þyngra en mögulegt inngrip í persónuvernd þeirra.

Lagt hefur verið mat á færar leiðir við vinnslu persónuupplýsinga og hefur í því sambandi verið litið til annarra landa á Evrópska efnahagssvæðinu sem flest undirbúa nú sambærilegar breytingar á löggjöf og framkvæmd. Niðurstaða matsins er að nauðsynlegt sé að vinna með persónuupplýsingar til að unnt verði að ná þeim markmiðum sem stefnt er að með frumvarpinu. Gripið verður til ráðstafana til að tryggja að gætt sé meðalhófs við vinnsluna hverju sinni, til að mynda verða sjúklingum veittar upplýsingar um eðli og tilgang vinnslunnar og varðveislu gagnanna. Þá mun öll vinnsla upplýsinga í tengslum við þá miðlun sem lögð er til í frumvarpinu byggjast á heimild sjúklings. Embætti landlæknis hyggst þýða bækling frá Evrópusambandinu þar sem gerð verður grein fyrir þeirri þjónustu sem sjúklingur á rétt á og áhrifum þess að heimila miðlun eigin upplýsinga til að tryggja að sjúklingar séu upplýstir um eigin réttindi og hvernig sú miðlun upplýsinga fer fram sem lagt er til að verði heimil.

Við gerð frumvarpsins var gert mat á jafnréttisáhrifum frumvarpsins. Gefur efni frumvarpsins ekki tilefni til að ætla að það stuðli að mismunun á grundvelli kyns eða hafi misjöfn áhrif á stöðu kynja. Verði frumvarpið samþykkt má hins vegar gera ráð fyrir jákvæðum áhrifum á stöðu og heilsufar tiltekinna hópa einstaklinga, þeirra sem þurfa að leita sér heilbrigðisþjónustu í öðru EES-ríki vegna sjúkdóms, veikinda eða slysa og þeirra sem búsettir eru í öðru EES-ríki en þurfa að leita sér heilbrigðisþjónustu hér á landi.

Um er að ræða umfangsmikið verkefni sem kallar á fjárfestingu í miðlægum gagnagrunnum. Þrátt fyrir það er ekki gert ráð fyrir að lögfesting frumvarpsins hafi nein fjárhagsleg áhrif á ríkissjóð þar sem verkefnið er fjármagnað með veitingu styrks af hálfu Evrópusambandsins til embættis landlæknis en styrkveitingin er liður í því samevrópska verkefni að koma á stafrænni heilbrigðisþjónustu þvert á landamæri Evrópska efnahagssvæðisins. Með þátttöku í verkefninu mun Ísland skipa sér meðal fremstu landa á alþjóðavísu í innleiðingu og veitingu stafrænnar heilbrigðisþjónustu.

Um einstakar greinar frumvarpsins.

Um 1. gr.

Í 1. mgr. er lagt til að heimilt verði fyrir sjúkling, sem búsettur er á Íslandi og sem þarf að leita sér heilbrigðisþjónustu í öðru landi á Evrópska efnahagssvæðinu, að samþykkja miðlun á tilteknum, skilgreindum lykilupplýsingum úr eigin sjúkraskrá til þess aðila sem veitir honum heilbrigðisþjónustu í því landi. Tilgangurinn er að stuðla að samfelli í þjónustu og tryggja tímanlega þjónustu og gæði hennar.

Í 2. mgr. er lagt til að sjúklingur geti í neyðartilvikum veitt heimild sína fyrir fram fyrir þeirri miðlun sjúkraskrárupplýsinga sem lögð er til í 1. mgr. frumvarpsins. Gerir greinin ráð fyrir því að í þeim tilvikum þar sem sjúklingur er ekki til þess bær að veita slíka heimild, svo sem vegna alvarlegra veikinda, slyss og/eða meðvitundarleysis, sé heimilt að miðla afmörkuðum og skilgreindum lykilupplýsingum úr sjúkraskrá viðkomandi til þess aðila sem veitir sjúklingi bráða heilbrigðisþjónustu í landi á Evrópska efnahagssvæðinu. Ber til þess að líta að í bráðatilvikum getur það skipt sköpum fyrir sjúkling að fá viðeigandi og nauðsynlega heilbrigðisþjónustu án nokkurra tafa en ljóst er að tafsamnt og flókið getur verið fyrir heilbrigðisstarfsfólk að afla nauðsynlegra upplýsinga um sjúkrasögu viðkomandi milli landa.

Í 3. mgr. er lagt til að einstaklingur sem búsettur er í öðru ríki á Evrópska efnahagssvæðinu og sem þarf að leita sér heilbrigðisþjónustu hér á landi geti með sama hætti og lagt er til í 1. og 2. mgr. heimilað miðlun á tilteknum og skilgreindum lykilupplýsingum úr eigin sjúkraskrá

til aðila sem veitir honum heilbrigðisþjónustu á Íslandi. Markmiðið er að tryggja að við veitingu heilbrigðisþjónustu til erlendra ríkisborgara, sem ekki hafa fasta búsetu hér á landi, liggi fyrir nauðsynlegar upplýsingar um heilsu viðkomandi og sjúkrasögu sem mun bæta þjónustu við þennan hóp og draga úr álagi sem henni fylgir á heilbrigðisstofnanir og aðra veitendur heilbrigðisþjónustu.

Í 4. mgr. er lagt til að sjúklingur geti hvenær sem er dregið heimild sína skv. 1. mgr. til baka og er lagt til að skylt verði að upplýsa sjúkling um það áður en hann veitir heimild. Gert er ráð fyrir því að sú miðlun sjúkraskrárupplýsinga sem frumvarpið leggur til fari fram í þágu sjúklings og með upplýstri heimild hans í samræmi við ákvæði laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga. Í samræmi við það er talið mikilvægt að leggja til að heimild sjúklings sem veitt er af fúsum og fjálsnum vilja megi hvenær sem er draga til baka.

Í 5. mgr. er loks kveðið á um að ráðherra skuli í reglugerð kveða nánar á um það hvaða sjúkraskrárupplýsingum sjúklingur getur heimilað að verði miðlað milli landa, verði frumvarpið að lögum. Þá er einnig lagt til að skilgreint verði í reglugerð hvaða upplýsingar eigi að geyma miðlægt til að tryggja örugga og hraða miðlun þeirra til heilbrigðisstarfsmanna í öðru landi í þeim tilvikum þar sem sjúklingur hefur veitt heimild sína fyrir því.

Um 2. gr.

Í 1. mgr. er lagt til að landlæknir skuli starfrækja landstengigátt fyrir tiltekna og skilgreindar sjúkraskrárupplýsingar sem frumvarpið leggur til að heimilt verði að miðla, með heimild sjúklings, sem þarf að leita heilbrigðisþjónustu í öðru landi á Evrópska efnahagssvæðinu. Markmið frumvarpsins er að tryggja samfellu í heilbrigðisþjónustu milli landamæra og gæði þjónustu sem byggist á aðgengi heilbrigðisstarfsmanna að réttum upplýsingum í rauntíma. Til að það markmið nái fram að ganga, þurfa þær lykilupplýsingar sem til álita kemur að miðla að vera aðgengilegar miðlægt. Því er í 2. mgr. lagt til að landlækni verði heimilt að varðveita miðlægt þær upplýsingar sem nauðsynlegar eru til að gera miðlun skv. 1. mgr. mögulega.

Þá er loks lagt til í 3. mgr. að um þá miðlun sjúkraskrárupplýsinga milli landa á Evrópska efnahagssvæðinu sem frumvarpið leggur til að verði heimil fari að öðru leyti samkvæmt lögum um sjúkraskrá og lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga.

Um 3. gr.

Greinin þarfnast ekki skýringa.