



Alþingi - velferðarnefnd
nefndasvid@althingi.is

Reykjavík, 10. mars 2020
2002189/0.4.1/jml

Efni: Umsögn vegna tillögu til þingsályktunar um skipulagt hjartaeftirlit ungs fólks – 164. mál.

Embætti landlæknir þakkar velferðarnefnd fyrir tækifæri til umsagnar um framangreinda þingsályktunartillögu, þ.e. að heilbrigðisráðherra verði falið að koma upp skipulögðu hjartaeftirliti með ungu fólki. Fyrirkomulag eftirlitsins verði þannig að ef fólk fær hjartaáfall ungt verði nánustu ættingjar þeirra einstaklinga boðaðir í skoðun til að greina hvort þeir séu í áhættuhópi fyrir arfgenga hjartasjúkdóma.

Hér er því um að ræða skimun fyrir hjartasjúkdómum hjá skilgreindum hópi fólks.

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin hefur bent á að skimun er afar flókið ferli og mikilvægt að framfari formlegt og vandað mat í hverju landi um hvaða sjúkdómum skuli skimað fyrir. Þá er sömuleiðis ljóst að fyrir þarf að liggja skilgreint ferli er lýtur að vali hóps, boðun og upplýsingamiðlun, rannsóknaraðferð, ferli þeirra sem greinast jákvæðir, neikvæðir eða þar á milli, frekari greiningu, meðferð, eftirfylgni sjúkdóms og eftirfylgni af árangri skimunar.

Um sumt af framangreindu er fjallað í greinargerð með tillögunni, auk þess sem þar er vakin athygli á mikilvægi persónuverndar og trúnaðar, sem og að ekki sé þrýst á fólk að mæta í slíka skimun.

Embætti landlæknis tekur undir efni þessarar tillögu til þingsályktunar enda verði undirbúningur og framkvæmd í samræmi við ábendingar Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar.

Þá vekur embætti landlæknis athygli á hlutverki skimunarráðs og að heppilegur framgangur þessa máls væri að skimunarráð fengi það hlutverk að leggja mat á ætlaðan ávinning veginn á mótí mögulegri áhættu skimunarinnar. Skimunarráð myndi senda landlækni tillögu sína og hann síðan ráðleggja ráðherra.

Virðingarfyllst,

Alma D. Möller landlæknir

Velferðarnefnd Alþingis
skrifstofa Alþingis
Austurstræti 8-10
101 Reykjavík

Reykjavík 17. mars, 2020

**Varðar: Tillögu til þingsályktunar um skipulagt hjartaeftirlit ungs fólks.
150. Löggjafarþing 2019-2020. Þingskjal 164-164.mál.**

Heilsa er líkamleg, andleg og félagsleg vellíðan. Fyrir einstaklinginn skiptir heilsan öllu og það er aldrei og seint að grípa til aðgerða. Langvinnir sjúkdómar valda 9 af 10 dauðsföllum í okkar heimshluta og tengjast þeir flestir lífstíl. Forvarnir eru eina skilvirka leiðin til að bæta árum við lífið og lífi við árin.

Hjartaheill hefur verið með verkefni í gangi undir merkinu Líf og heilsa í samvinnu við SÍBS o.fl. Þar er boðið upp á heilsufarsmælingar um allt land í samstarfi við sveitarfélög, fyrirtæki og stofnanir.

Samtals hafa frá fyrstu mælingu árið 2000 og til þessa dags verið mældir um 23.615 einstaklingar á 228 stöðum um land allt. Sem betur fer hefur mikill meirihluti þessa fólks verið með öll sín gildi í lagi en margir hafa einnig fengið upplýsingar o.þ.m.t. ungt fólk um að það þarf að skoða mál sín betur, breyta lífsháttum eða leita sér lækninga. Þó e.t.v. megi benda á einstök tilfelli þar sem mælingar hafa leitt fólk til læknis, en heimsóknin þangað reynst óþörf, eru hin tilvikin miklu fleiri þar sem upplýsingarnar sem fólk hefur fengið um ástand mála, hafa reynst mikilvægar fyrir heilsu þess, leitt til breyttra lífshátta og jafnvel komið í veg fyrir dauðsföll.

Mælingaverkefnið er óumdeilanlega hryggjarstykkið í fræðslu- og forvarnastarfi Hjartaheilla – þjóðinni sjálfri til heilla. Gott samstarf hefur verið við starfsmenn heilbrigðisstofnana sem hafa tekið þátt í þessu.

Verkefnið hefur auk þess alla burði til að verða eitt mikilvægasta tæki okkar í dag í forvörnum gegn hættulegasta sjúkdómi 21. aldarinnar – hjarta- og æðasjúkdómum – það sýna tölurnar yfir þátttakendur sem mæta á hverjum stað.

Það er mikilvægt fyrir alla að þekkja blóðgildi sín og sjá samanburð við aðra á andlegum, líkamlegum og félagslegum þáttum heilsu. Hjartaheill hefur sérstaklega verið að hvetja ungt fólk og alla þá sem ekki þekkja gildi sín að koma og fá ókeypis mælingu á blóðþrýstingi, blóðfitu, blóðsykri, súrefnismettun og fleiri gildum.

Það er vel þekkt að hjartasjúkdómar leynast víða í fjölskyldum og því er mikilvægt fyrir hvern og einn að vera meðvitaður um fjölskyldusögu sína með tilliti til þess.

Hjartaheill fagnar þeirri tillögu til þingsályktunar um skipulagt hjartaeftirlit ungs fólks. Tillaga þessi er lögð fram með það leiðarljósi að ná til hóps sem glímir við arfgenga hjartasjúkdóma áður en til hjartaáfalls kemur og fækkar þannig þeim einstaklingum sem fá hjartaáfall ungir.

Heilsuhagfræðirn hefur sýnt fram á það að hver króna sem sett er í forvarnastarf skilar sér áttfalt til baka, svo ekki sé talað um ungt fólk sem er í byrjun eða miðbik starfsævi sinnar og getur haldið áfram starfi sínu og komið hefur verið fyrir hjartasjúkdóm og eða hjartaáfall.

Með hjartans kveðju,



Sveinn Guðmundsson,
formaður Hjartaheilla



Alþingi
Velferðarnefnd
150 Reykjavík

Reykjavík, 16. mars 2020
Tilvísun: 2020021035/BFR

Efni: Umsögn um tillögu til þingsályktunar um skipulagt hjartaeftirlit ungs fólks

Persónuvernd vísar til beiðni velferðarnefndar Alþingis frá 25. febrúar 2020 um umsögn um tillögu til þingsályktunar um starfshóp um skipulagt hjartaeftirlit ungs fólks (pskj. 164, 164. mál á 150. löggjafarþingi). Í tillögunni er gert ráð fyrir að Alþingi feli heilbrigðisráðherra að koma upp skipulögðu hjartaeftirliti með ungu fólki. Fyrirkomulag eftirlitsins verði þannig að fái ungt fólk hjartaáfall verði nánustu ættingjar þess boðaðir í skoðun til að greina hvort þeir séu í áhættuhópi fyrir arfgengum hjartasjúkdómum, en af athugasemdum með tillögunni verður ráðið að átt sé við unga ættingja. Í greinargerð með tillögunni segir meðal annars að gera megi ráð fyrir því að nokkur hluti ungs fólks láti að eigin frumkvæði greina hvort það sé í áhættuhópi fyrir hjartasjúkdómum við hjartaáfall ættingja en að tillögunni sé ætlað að ná til þeirra sem átta sig ekki sjálfir á þeim möguleika eða mikilvægi hjartaeftirlits.

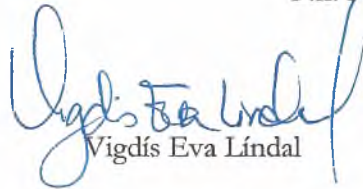
Persónuvernd áréttar mikilvægi þess að við slíkt eftirlit verði hugað að einkalífsrétti þeirra einstaklinga sem um ræðir og að við vinnslu persónuupplýsinga í þágu eftirlitsins verði gætt í hvívetna að ákvæðum laga nr. 90/2018 um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, bæði að því er varðar þá einstaklinga sem fá hjartaáfall, svo og þá sem fá boðun í skimun fyrir hjartasjúkdómum. Í því felst meðal annars að heimild þarf að standa til vinnslunnar, sbr. 9. gr. laganna, að uppfylla þarf skilyrði fyrir vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga, t.d. um heilsufar, sbr. 11. mgr. 11. gr. laganna, og að fara þarf að meginreglum 8. gr. þeirra.

Jafnframt bendir Persónuvernd á að með boðunum í skimun fyrir hjartasjúkdómum, á grundvelli upplýsinga um hjartasjúkdóma skyldmenna þeirra einstaklinga sem boðaðir eru, kann að vera hlutast til um rétt einstaklinga til að vita ekki um hugsanlega arfgenga sjúkdóma. Þetta getur til að mynda átt við ef tilgreint er í boðun að viðkomandi teljist vera í áhættuhópi fyrir hjartasjúkdómi vegna fyrirbyggjandi upplýsinga um veikindi skyldmennis. Áréttar Persónuvernd að komi til þess að unnið verði frumvarp á grundvelli þingsályktunartillögunnar þarf að huga að hagsmunamati hvað þetta varðar og framkvæma mat á áhrifum á persónuvernd, sbr. 29. gr. laga nr. 90/2018 og 35. gr. reglugerðar (ESB) 2016/679, við frumvarpsgerðina.



Að öðru leyti gerir Persónuvernd ekki athugasemdir við efni þingsályktunartillögunnar.

F.h. Persónuverndar,


Vigdís Eva Línfal


Bjarni Freyr Rúnarsson