



Persónuvernd  
Laugavegi 118  
101 Reykjavík

Reykjavík, 17. janúar 2012.

**Efni:** Bréf embættis landlæknis til lýtalækna dags. 5. janúar 2012.

Lýtalæknum barst nýverið bréf frá landlækni þar sem þess er óskað að lýtalæknar sendi embættinu upplýsingar um hvaða konur hafa gengist undir ígræðslu á brjóstafyllingum á Íslandi frá upphafi ársins 2000. Óskað er eftir persónugreinanlegum upplýsingum um allar konurnar. Þá er þess óskað að gögnunum sé skilað til embættisins á excel formi.

Félag íslenskra lýtalækna óskaði eftir því að Læknafélag Íslands (LÍ) svaraði bréfinu fyrir félagsmenn enda hafa lýtalæknar ýmsar spurningar um lögmæti upplýsingagjafarinnar. Með bréfi dags. 13. janúar sl., sem fylgir hjálagt, var bréfinu svarað af hálfu LÍ.

Í framhaldi af bréfi LÍ til landlæknis snýr félagið sér til Persónuverndar og óskar leiðbeininga um hvað heimilt sé í þessu tilliti. Þær spurningar sem upp hafa komið og óskað er leiðbeininga varðandi eru:

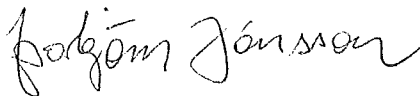
1. Lög um landlækni og lýðheilsu nr. 41/2007 gengu í gildi 1. september 2007. Óumdeilt er að 8. gr. laganna veitir landlækni heimild til að kalla eftir persónugreinanlegum upplýsingum frá og með 1. september 2007. Spurningin er hvort embætti landlæknis sé heimilt á grundvelli þessa lagaákvæðis að kalla eftir persónugreinanlegum upplýsingum fyrir tímabilið frá 1. janúar 2000 til 31. ágúst 2007.
2. Fyrir liggur að lög nr. 77/2000 veita hugsanlega heimild til upplýsingagjafar af þessu tagi fyrir tímabilið frá 1. janúar 2000 til 31. ágúst 2007, en þá væntanlega þarf heimild Persónuverndar. Spurning er hvort embætti landlæknis hafi kallað eftir þeirri heimild frá Persónuvernd og fengið hana.
3. Á grundvelli 8. gr. laga nr. 41/2007 hefur verið sett reglugerð nr. 548/2008 um heilbrigðisskrár. Umfang hinna persónugreinanlegu upplýsinga, sem embættið kallar nú eftir, virðist byggja á ákvæðum þeirrar reglugerðar sem og reglum landlæknis um lágmarksskráningu samskipta á heilsugæslustöðvum og læknastofum. Við samanburð á lagaákvæðinu annars vegar og reglugerðarákvæðum og ákvæðum reglanna hins vegar virðist umfang persónugreinanlegu upplýsinganna sem kallað er eftir mun meira en lagaákvæðið gerir ráð fyrir. LÍ telur því nauðsynlegt, áður en lýtalæknar ráðast í þessa umkröfðu upplýsingagjöf, að fyrir liggi af hálfu Persónuverndar staðfesting á því að svo umfangsmikil upplýsingagjöf persónugreinanlegra upplýsinga sé heimil.
4. Flestir lýtalæknar hafa, frá því að greint var frá því í fjölmiðlum að landlæknir væri að kalla eftir þessum upplýsingum, fengið símtöl frá konum sem farið hafa í brjóstastækkunaraðgerðir, þar sem þær leggja blátt bann við því að um þær séu sendar persónugreinanlegar upplýsingar til landlæknis. Þetta setur lýtalækna í vanda, bæði vegna þess að trúnaður þeirra gagnvart sjúklingum er ríkur lögum samkvæmt og eins vegna þess að það hafa vaknað ýmsar spurningar í tengslum við umfang þeirrar upplýsingagjafar sem óskað er eftir. Í þessu sambandi getur skiptir máli að mati LÍ og lýtalækna að aðgerðirnar

eru í flestum tilvikum greiddar að fullu af sjúklingum og því spurning hvort sjúklingur kunni að hafa meira um það að segja en ella hvort umfangsmiklar persónugreinanlegar upplýsingar um aðgerðina eru sendar til opinberra aðila.

5. Af bréfi landlæknis verður ekki annað ráðið en að til standi að gera skrá yfir allar konur sem farið hafa í brjóstastækkunaraðgerð frá 1. janúar 2000 til ársloka 2010. Í 8. gr. laga nr. 41/2007 er slík skrá ekki meðal þeirra skráa sem embætti landlæknis ber að halda í persónugreinanlegu formi. Þessi staðreynd vekur einnig spurningar um það hvort landlæknir hafi aflað leyfis Persónuverndar til að útbúa skrá af þessu tagi.

LÍ og lýtalæknar telja mikilvægt að verða við óskum embættis landlæknis um upplýsingagjöf um samskipti þeirra við sjúklinga. Þar sem um persónugreinanlegar upplýsingar er að ræða er jafnframt mikilvægt að gæta þess að í þeirri upplýsingagjöf sé farið að lögum og í engu gefnar meiri persónugreinanlegar upplýsingar en löggjafinn hefur heimilað. LÍ leyfir sér því að beina þeim fyrirspurnum sem í bréfi þessu felast til Persónuverndar og lýsir sig jafnframt reiðubúið til að funda með Persónuvernd um þetta mál.

Virðingarfyllst,  
f.h. Læknafélags Íslands,



Þorbjörn Jónsson, formaður.

**Hjálagt:** Bréf LÍ til landlæknis dags. 13. janúar 2012.

**Afrit:** Ottó Guðjónsson, formaður Félags ísl. lýtalækna.



Landlæknir  
Heilsuverndarstöðinni  
Barónsstíg 37  
101 Reykjavík

Reykjavík, 13. janúar 2012.

**Efni:** Bréf embættis landlæknis til lýtalækna dags. 5. janúar 2012.

Félag íslenskra lýtalækna hefur farið þess á leit að Læknafélag Íslands (LÍ) skrifi embætti landlæknis vegna bréfs, sem embættið sendi lýtalæknum 5. janúar 2012 sl. Í bréfinu er þess óskað að lýtalæknar sendi embættinu upplýsingar um hvaða konur hafa gengist undir ígræðslu á brjóstafyllingum á Íslandi frá upphafi ársins 2000. Óskað er eftir persónugreinanlegum upplýsingum um allar konurnar. Þá er þess óskað að gögnunum sé skilað til embættisins á excel formi, formi sem kallar á umfangsmikla og tímafreka vinnu af hálfu lýtalækna. Í bréfinu er lýtalæknum veittur frestur til dagsins í dag til að skila gögnum. Verður vika að teljast mjög skammur frestur varðandi svo umfangsmikil og tímafrek skil á upplýsingum. Fyrir liggur að fjöldi kvenna sem gengist hafa undir þessa aðgerð á tímabilinu skiptir þúsundum.

Lýtalæknar vilja gera það sem í þeirra valdi stendur til að auðvelda embætti landlæknis umbeðna gagnaöflun, enda sé víst að hún sé embættinu heimil. LÍ og lýtalæknar hefðu kosið að embættið hefði leitað samvinnu um framkvæmd þessa máls, ekki síst í ljósi þess að fyrir liggur að embættið var strax árið 2010 sérstaklega upplýst um mál það sem er kveikja þessa erindis til lýtalækna. Þá taldi embættið að engin ástæða væri til viðbragða eða aðgerða, hvorki af þess hálfu né lýtalækna. Við bætist að erindi landlæknis vekur upp spurningar, sem nánar er vikið að hér á eftir, um ýmis álitamál sem snúa að þagnar- og trúnaðarskyldu lýtalækna gagnvart sjúklingum sínum og því hvort embættinu sé heimilt lögum sámkvæmt að láta taka saman sérstaka skrá um konur sem gengist hafa undir ígræðslu á brjóstafyllingum.

Lýtalæknar, eins og aðrir læknar, eru bundnir trúnaðar- og þagnarskyldu gagnvart sjúklingum sínum. Fjöldi kvenna hefur, eftir að í fjölmiðlum var skýrt frá því að embættið hygðist kalla eftir þessum upplýsingum, haft samband við lýtalækna og lagt blátt bann við því að persónugreinanlegar upplýsingar um þær verði sendar embættinu. Þessi afstaða fjölmargra kvenna sem hér eiga hlut að máli setur lýtalækna í mikinn vanda, ekki síst vegna þess að lagaheimildin, sem embætti landlæknis byggir beiðni sína á, gekk ekki í gildi fyrr en 1. september 2007 þegar lög nr. 41/2007 um landlækni gengu í gildi. LÍ veit ekki til þess að lagaheimild sambærileg þessari hafi verið í eldri lögum, öðrum en lögum nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga. LÍ fær því ekki betur séð en að Persónuvernd verði að samþykkja að lýtalæknar sendi persónugreinanlegar upplýsingar um þann hóp sem gekkst undir þessa tegund aðgerðar frá 1. janúar 2000 til 31. ágúst 2007. Bréf embættis landlæknis ber ekki með sér að þeirrar heimildar Persónuverndar hafi verið aflað. Lýtalæknar efast því um að þeim sé að lögum heimilt að veita embættinu umbeðnar upplýsingar fyrir tímabilið frá 1. janúar 2000 til 31. ágúst 2007. LÍ mun, f.h. lýtalækna, kalla eftir afstöðu Persónuverndar til þessa atriðis.

Augljóst er að 8. tölul. 2. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007 með síðari breytingum heimilar landlækni að kalla eftir ýmsum persónugreinanlegum upplýsingum, án samþykkis sjúklings. Hér er um heimildarákvæði að ræða. Ákvæðið gerir þannig ekki ráð fyrir að það sé fortakslaust að upplýsingarnar sem embættið kalli eftir á grundvelli þess séu

persónugreinanlegar. Enda er vandséð hvað embætti landlæknis hafi með að gera persónugreinanlegar upplýsingar t.d. fyrir alla þá sem á hverju ári leita til sérfræðilækna. Embætti landlæknis hlýtur að þurfa að gæta meðalhófs í því hvernig það kallar eftir persónugreinanlegum upplýsingum í krafti þessa ákvæðis. Lí leyfir sér að halda því fram að reglugerð nr. 548/2008 um heilbrigðisskrár og reglur landlæknis um lágmarksskráningu samskipta á heilsugæslustöðvum og á læknastofum gæti ekki þess meðalhófs sem krefjast verður í þessu sambandi.

Hér kemur einnig til skoðunar álit Persónuverndar í máli nr. 2011/769 frá 22. nóvember 2011. Í álitinu, sem fjallar um beiðni Landspítala að halda persónugreinanlega lokastigslifransjúkdómaskrá, segir:

„Þótt á það megi fallast að rekstur gagnagrunnsins getið þjónað góðum tilgangi, og haft bæði hagrænan og faglegan ávinning, hagar það ekki því að samkvæmt framangreindu verður ekki séð að hann samrýmist neinu af skilyrðum 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000. Samkvæmt 3. mgr. 9. gr. getur Persónuvernd, þótt vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga uppfylli ekki neina af heimildum 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000, heimilað hana vegna brýnna almannahagsmuna. Persónuvernd hefur þó ekki talið sig bæra til að heimila gerð gagnagrunna með viðkvæmum persónuupplýsingum, þ.e. rafrænna miðlægra skráa með slíkum persónuupplýsingum til varðveislu á persónugreinanlegu formi til frambúðar. Í þeim efnum hefur hún m.a. litið til dóms Hæstaréttar frá 27. nóvember 2003 í máli nr. 151/2003, en af honum má ráða að til reksturs slíkra skráa þurfi lagaheimild. Sem-dæmi um slíka heimild má geta 2. mgr. 8. laga um landlækni nr. 41/2007 um miðlægar heilbrigðisskrár.“

Skrá um konur sem gengist hafa undir ígræðslu á brjóstafyllingum er ekki tilgreind sem ein þeirra skráa sem landlæknisembættið má halda skv. 8. gr. laga nr. 41/2007. Sú skrá sem embættið hyggst gera er af allt öðrum toga en samskiptaskrá sjálfstætt starfandi sérfræðinga sem lagaákvæðið leyfir embættinu að halda. Lí telur að ekki verði betur séð en röksemdafærslu álits Persónuverndar beri að túlka með þeim hætti að 2. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007 telji upp með tæmandi þær sérgreindu persónugreinanlegu sjúklingaskrár sem embættið má halda. Vilji landlæknisembættið útbúa þá skrá sem það fyrirhugar að gera verður ekki betur séð en að embættið þurfi að afla heimildar Persónuverndar til þess. Í bréfinu til lýtalækna kemur ekki fram að slíkrar heimildar hafi verið aflað. Vegna krafna embættis landlæknis telur Lí ómögulegt annað, með vísan til hagsmuna og réttinda sjúklinga og stöðu lýtalækna gagnvart sjúklingum sínum, en að óska álits Persónuverndar á því hvort lýtalæknum sé heimilt að senda embættinu umbeðnar upplýsingar, hvað sem líður ákvæði 2. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007.

Lí veltir fyrir sér af hverju embætti landlæknis fór ekki þá leið að kalla eftir því að þær konur sem kæra sig um að vera á þeirri skrá sem embættið hyggst útbúa gæfu sig sjálfar fram við embættið. Með slíkri aðferð hefði verið tryggt að samþykki kvennanna fyrir skráningunni í skrána væri fyrir hendi og framangreind álitamál hefði ekki þurft að skoða frekar.

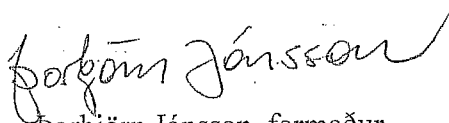
Þá telja Lí og lýtaeknar það skipta máli að svo háttar til að ígræðsla á brjóstafyllingum er í flestum tilvikum aðgerð sem konur hafa greitt að fullu sjálfar. Frá 1991 hafa reglur verið á þann veg hér á landi að sjúkratryggingar hafa ekki greitt fyrir fegrunarlækningar. Þetta fyrirkomulag er áréttað með reglugerð nr. 471/2001, sbr. 2. gr. reglugerðarinnar. Það má því halda því fram að hvað sem 2. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007 líður þá eigi embætti landlæknis ekki rétt á persónugreinanlegum upplýsingum um aðgerðir sem sjúklingar greiða að fullu sjálfir. Þegar aðstæður séu með þeim hætti verði því undantekningarlaust að afla samþykkis sjúklings fyrir upplýsingagjöfni sem hér um ræðir. Telja verður að þessi þáttur málsins kalli sérstaklega á afstöðu Persónuverndar til þess.

Eins og áður er nefnt gaf embætti landlæknis lýtalæknum viku til að senda embættinu umbeðnar upplýsingar, á formi sem kallar á umfangsmikla vinnu af þeirra hálfu. Komi í ljós

að Persónuvernd heimilar þessa upplýsingasöfnun þá liggur fyrir að hópur lýtalækna getur afhent embættinu útskrift úr sjúkraskrárkerfi sínu þar sem umbeðnar upplýsingar koma fram, en þær eru ekki á því formi sem embættið óskar eftir. Aðrir þurfa að fara í gegnum allar sjúkraskrár sínar til að geta orðið við kröfunni um upplýsingagjöfina. Það er ljóst að það tekur lýtalækna mun lengri tíma en eina viku að taka upplýsingarnar saman á umbeðnu formi. Þá er vandséð að landlæknisembættið hafi heimild til að leggja svo íþyngjandi skyldu á lýtalækna að vinna þessar skrár með þeim hætti sem óskað er eftir, í þeim flýti sem krafist er. Sýnast þessar kröfur embættisins gagnvart lýtalæknum brot á meðalhófsreglu stjórnsýslulaga.

LÍ og lýtalæknar fara þess á leit að efnt verði til fundar um þetta mál hjá embætti landlæknis, enda augljóst af því sem að framan er rakið að lýtalæknum er einfaldlega ómögulegt að skila embættinu umbeðnum gögnum innan settra marka, bæði vegna þess hve tímafrek upplýsingagjöfin er og vegna þeirrar staðreyndar að það er engan veginn öruggt að lýtalæknum sé upplýsingagjöfin heimil. LÍ og lýtalæknar telja mikilvægt að finna megi niðurstöðu sem virðir réttindi sjúklinganna sem málið snertir um leið og tekið er tillit til óska stjórnvalda um aðgang að upplýsingum, sem þau telja sig þurfa og þeim er heimil, vegna máls þessa.

Virðingarfyllst,  
f.h. Læknafélags Íslands

  
Þorbjörn Jónsson, formaður.

**Afrit:** Ottó Guðjónsson, formaður Félags ísl. lýtalækna.