



Heilbrigðisráðherra
Svandís Svavarsdóttir
Velferðarráðuneytinu
Skógarhlíð 6
101 Reykjavík

Kópavogi 23. mars 2018.

Efni: Meðhöndlun embættis landlæknis á persónugreinanlegum upplýsingum. Ákvörðun Persónuverndar í máli 2017/1195.

Birt hefur verið á heimasíðu Persónuverndar ákvörðun stofnunarinnar í máli 2017/1195 sem snýr að framkvæmd embættis landlæknis við að flytja gagnasöfn embættisins til einkaaðila. Persónuvernd gerir alvarlegar athugasemdir við hvernig staðið var að málum af hálfu embættis landlæknis og telur flutning persónuupplýsinga ekki hafa samrýmst 7. og 11. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga.

Læknafélag Íslands (LÍ) telur þetta grafalvarlegt mál, lýsir áhyggjum yfir því að embætti landlæknis skuli vera búð að flytja persónugreinanleg gagnasöfn sín til einkaaðila og að Persónuvernd skuli hafa þurft að gera alvarlegar athugasemdir við það með hvaða hætti embættið stóð að flutningnum.

Þetta mál gefur LÍ tilefni til að minna á að félagið hefur ítrekað gert athugasemd við umfang gagnasöfnunar embættis landlæknis á grundvelli 8. gr. laga um landlækni og lýðheilsu nr. 41/2007. Þessum gögnum safnar embættið m.a. frá sjálfstætt starfandi læknum. Margir læknar telja sér óheimilt að senda embættinu þessar upplýsingar, leggist sjúklingar gegn því. Á þau sjónarmið hefur embætti landlæknis ekki viljað hlusta og er LÍ kunnugt um lækna sem sent hafa persónugreinanlegar upplýsingar um sjúklinga sína eftir að hafa borist hótanir frá embættinu um að það muni mögulega svipta lækna leyfi til sjálfstæðrar starfsemi, verði þeir ekki við kröfum um að senda embættinu persónugreinanlegar upplýsingar.

LÍ telur umfang upplýsingasöfnunarinnar frá sjálfstætt starfandi læknum miklu meira en þörf er á og í engu samræmi við tilgang lagaákvæðisins. Þá telur LÍ að nýjar persónuverndarreglur Evrópusambandsins sem verið er að undirbúning innleiðingar á hér á landi leyfi ekki svo víðtæka söfnun á viðkvæmum persónuupplýsingum án samþykkis viðkomandi einstaklinga.

LÍ vísaði erindi um þetta efni til Persónuverndar árið 2014. Niðurstaða Persónuverndar barst með bréfi dags. 26. október 2016 og fylgir erindið hjálagt. Bréfið var einnig sent embætti landlæknis og velferðarráðuneytinu. Niðurstaða Persónuverndar var m.a. sú að áréttu að í ljósi 71. gr. stjórnarskrárinnar gæti verið þörf á að fara yfir löggjöf um persónugreinanlegar heilbrigðisskrár embættis landlæknis í ljósi þeirra sjónarmiða sem rakin eru í bréfi stofnunarinnar og meta hvort breytinga sé þörf. Meðal þess sem skoða maetti væri hvort ástæða væri til að lögfesta sérstakan andmælarétt í tengslum við þær skrár. Vísaði stofnunin m.a. til vinnubragða í nágrannalöndum í því efni. Engar fregnir hafa borist af því að ráðuneytið hafi

talið bréf Persónuverndarinnar gefa tilefni til slíkrar endurskoðunar. Lagaákvæði eru a.m.k. óbreytt sem og framkvæmd embættis landlæknis á söfnun persónugreinanlegra heilsufarsupplýsinga frá læknum, án samþykkis sjúklinga.

Fréttir af ákvörðun Persónuverndar í máli 2017/1195 gefa LÍ tilefni til að áréttu að enn er verk að vinna varðandi persónugreinanlegar skrár embættis landlæknis og það er þörf á því að endurskoðaðar verði reglur sem gilda um söfnun embættisins á persónugreinanlegum heilsufarsupplýsingum án samþykkis sjúklinga. Alvarlegir anmarkar á vinnubrögðum landlæknis vegna varðveislu þessara skráa kalla enn frekar á að þessar reglur verði endurskoðaðar.

Heilsufarsupplýsingar eru meðal viðkvæmustu persónuupplýsinga og sérstaklega mikilvægt að rétt sé á málum haldið við allra varðveislu þeirra, ekki síst þegar svo háttar til eins og hjá embætti landlæknis að þeim er safnað án samþykkis sjúklinga.

Margir læknar hafa verið mjög ósáttir við vinnubrögð embættisins hvað þetta varðar. Nýtt álit Persónuverndar er síst til þess fallið að auka traust og trúverðugleika embættis landlæknis í þessu efni. LÍ óskar eftir viðræðum við heilbrigðisráðherra um þessi mál.

Virðingarfyllt,
f.h. stjórnar LÍ,



Reynir Arngrímsson, formaður.

Hjálagt:

Bréf Persónuverndar dags. 26. október 2016.

Læknafélag Íslands
b.t. Þorbjarnar Jónssonar formanns
Hlíðarsmára 8
201 KÓPAVOGI

Embætti landlæknis
b.t. Birgis Jakobssonar landlæknis
Barónsstíg 47
101 REYKJAVÍK

Velferðarráðuneytið
b.t. Margrétar Björnsdóttur
Hafnarhúsinu v/Tryggvagötu
101 REYKJAVÍK



Persónuvernd

Rauðarárstíg 10 105 Reykjavík
sími: 510 9600 bréfasími: 510 9606
netfang: postur@personuvernd.is
veffang: personuvernd.is

Reykjavík, 26. október 2016
Tilvísun: 2014050776BS/-

Álit

Hinn 26. október 2016 veitti stjórn Persónuverndar svohljóðandi álit í máli nr. 2014/776:

I.

Almennt

Persónuvernd barst erindi Læknafélags Íslands, dags. 2. maí 2014, sbr. viðbót, dags. 7. s.m., vegna kröfu Embættis landlæknis um persónugreinanlegar upplýsingar frá sérfræðilæknum með stofurekstur, m.a. um sjúkdómsgreiningar sjúklinga. Upplýsinganna hefur verið krafist svo að þær megi færa í samskiptaskrá sjálfstætt starfandi sérfræðinga, sbr. 8. tölul. 2. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007 um landlækni og lýðheilsu, sbr. og 21. og 22. gr. reglugerðar nr. 548/2008 um heilbrigðisskrár. Samkvæmt upphafi 2. mgr. 8. gr. laganna er heimilt að færa upplýsingar um persónuauðkenni á umrædda skrá, en þau skulu vera dulkóðuð, sbr. 4. mgr. 8. gr. Þá segir í 1. mgr. 21. gr. reglugerðarinnar að í skrána skuli færa nafn og kennitölu sjúklings, en eins og í lögnum er gert skilyrði um dulkóðun, sbr. 26. gr.

Í erindi Læknafélagsins segir að meðal annars lýtalæknar og geðlæknar hafi lýst yfir áhyggjum af umræddri öflun Embættis landlæknis á persónugreindum upplýsingum um sjúklinga sína, en í fjölmörgum tilvikum hafi sjúklingar bannað miðlun upplýsinga um sig til Embættis landlæknis. Þá er óskað álit á því hvort tilgangur Embættis landlæknis með umræddri upplýsingasöfnun fullnægi kröfum grunnreglanna um meðal annars málefnalegan tilgang og meðalhóf við vinnslu persónuupplýsinga í 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga; hvort sérfræðilæknum, sem fengið hafa skýr fyrirmæli frá sjúklingum sínum

um að þeir megi ekki senda persónugreinanlegar upplýsingar um þá til embættisins, sé skylt að afhenda embættinu þær upplýsingar sem það kallar eftir; og hvort eðlilegt sé að embættið kalli eftir umræddum upplýsingum hjá sérfræðilæknum þó svo að þeirra megi afla hjá annarri opinberri stofnun, þ.e. Sjúkratryggingum Íslands.

Með bréfi, dags. 8. júlí 2014, óskaði Persónuvernd tiltekinna skýringa frá Embætti landlæknis sem svaraði með bréfi, dags. 8. september s.á. Var Læknafélagi Íslands veitt færi á að tjá sig um þau svör með bréfi Persónuverndar, dags. 4. febrúar 2015, og svaraði félagið með bréfi, dags. 20. s.m. Í ljósi þess sem fram hafði komið undir rekstri málsins taldi Persónuvernd tilefni til að koma á framfæri ábendingu við heilbrigðisráðherra um álitæfni sem tilefni væri til að taka afstöðu til varðandi löggjöf um heilbrigðisskrár. Var það gert með bréfi, dags. 22. apríl 2015, ítrekuðu með bréfum, dags. 16. september s.á. og 16. mars 2016, og var óskað viðbragða frá ráðuneytinu í því sambandi. Nánar tiltekið var ábendingin svohljóðandi:

„Samkvæmt 6. tölul. 3. mgr. 37. gr. laga nr. 77/2000 er það eitt af hlutverkum Persónuverndar að tjá sig, þ. á m. að eigin frumkvæði, um álitæfni varðandi meðferð persónuupplýsinga. Með vísan til þess ákvæðis, og í ljósi framangreindra bréfaskipta, vekur Persónuvernd hér með athygli á því að þörf getur verið á að fara yfir löggjöf um persónugreinanlegar heilbrigðisskrár landlæknis, þ.e. bæði 8. gr. laga nr. 41/2007 og reglugerð nr. 548/2008, í ljósi þeirra sjónarmiða sem hér hafa verið rakin og meta hvort breytinga er þörf. Við þá skoðun geti meðal annars, eftir atvikum, gefist tilefni til endurnats á því hvort telja beri skráningu persónuauðkenna óhjákvæmilegan þátt í færslu allra fyrrgreindra, miðlægra skráa. Jafnframt því mætti taka afstöðu til þess hvort til dæmis gæti nægt að Embætti landlæknis aflaði upplýsinga til tímabundinnar vinnslu vegna afmarkaðra tölfræðirannsóknna, en upplýsingarnar yrðu þá gerðar ópersónugreinanlegar að viðkomandi rannsókn lokinni.“

Velferðarráðuneytið svaraði með bréfi, dags. 7. apríl 2016, en meginefni þess er að núgildandi löggjöf um heilbrigðisskrár sé fullnægjandi. Þá hefur Persónuvernd borist bréf frá Embætti landlæknis, dags. 21. júní s.á., þar sem meðal annars er tekið undir bréf ráðuneytisins. Sendi Persónuvernd í framhaldi af þessu bréfi til velferðarráðuneytisins, Embættis landlæknis og Læknafélags Íslands, dags. 14. júlí 2016. Í kjölfar þess var mál þetta rætt á fundum Persónuverndar annars vegar með fulltrúum ráðuneytisins og Læknafélagsins hinn 23. ágúst 2016 og hins vegar fulltrúum Embættis landlæknis og ráðuneytisins hinn 9. september s.á. Hinn 23. s.m. sendi Embætti landlæknis auk þess Persónuvernd yfirlit í tölvupósti yfir það hvernig heilbrigðisskrám væri hagað á hinum Norðurlöndunum.

Í II. þætti hér á eftir eru framangreind bréfaskipti og önnur samskipti rakin nánar. Þá er í III. þætti að finna niðurstöðu Persónuverndar.

II.

Sjónarmið aðila

1.

Nánar um erindi Læknafélags Íslands

Í fyrrgreindu bréfi Læknafélags Íslands til Persónuverndar, dags. 2. maí 2014, segir meðal annars:

„Þeir sérfræðilæknar, sem leitað hafa til LI, hafa eins og áður er vikið að, bent á að þeir telji umfang upplýsinganna of mikill. Þá telja þeir að það hafi ekki verið skilgreint nákvæmlega hver sé tilgangur þessarar upplýsingasöfnunar. Í bréfi embættis landlæknis, dags. 20. ágúst, til sérfræðilækna er vísað til 21. gr. reglugerðarinnar frá 2008, að tilgangur samskiptaskrárinnar sé að „afla þekkingar um starfsemi þeirra, hafa efirlit með þjónustunni, tryggja gæði hennar og meta árangur“. Hvergi er reynt að rökstyðja hvað af þessu kalli á persónugreinanlegar upplýsingar um sjúklinga. Það verður því ekki bein sýn en að það vanti alla markmiðssetningu af hálfu heilbrigðisyfirvalda varðandi það af hverju verið er að safna svo víðtækum persónugreinanlegum upplýsingum um sjúklinga sem leita til sérfræðilækna.“

Áður en erindi Læknafélagsins barst Persónuvernd hafði félagið þegar leitað til stofnunarinnar vegna umræddrar skráningar. Meðal annars var óskað eftir fundi með stofnuninni sem haldinn var hinn 12. febrúar 2014. Á þeim fundi kom fram að Læknafélagið hefði miklar áhyggjur af skráningunni. Meðal annars hefði formaður Gedlæknafélags Íslands greint frá því að til hans hefðu leitað menn sem hann hefði greint með barnagimnd. Þeim hefði hins vegar tekist að halda hvötum sínum í skefjum með læknishjálp. Ef þeir sæju fram á að upplýsingar um greininguna gætu ratað annað kynnu þeir að veigra sér við að leita sér aðstoðar. Í þessu sambandi vísaði Persónuvernd til þess á fundinum að í aðdraganda setningar reglugerðar nr. 548/2008 um heilbrigðisskrár hefði stofnunin innt heilbrigðisráðuneytið eftir því hvort í ákvæðum draga að reglugerðinni fælist að skráðar yrðu viðtækari upplýsingar en tíðkast hefði, sbr. bréf stofnunarinnar til ráðuneytisins, dags. 8. febrúar 2008. Þá vísaði Persónuvernd til þess að stofnuninni hefði borist það svar að svo væri ekki heldur væri eingöngu verið að staðfesta tilkjandi framkvæmd, sbr. bréf ráðuneytisins til stofnunarinnar, dags. 20. s.m. Á þessum skýringum var byggt þegar veitt var umsögn Persónuverndar um drög að reglugerðinni, dags. 8. maí 2007 (mál nr. 2007/841). Í erindi Læknafélagsins er hins vegar lýst þeirri afstöðu að skýringarnar standist ekki, enda hafi ekki verið skráð persónauðkenni í heilbrigðisskrár landlæknis fyrir setningu reglugerðarinnar.

Með bréfi, dags. 7. maí 2014, kom Læknafélagið viðbótarathugasemdom á framfæri við Persónuvernd. Er þar meðal annars vísað til þess að gedlæknar séu í þeim hópi lækna sem telji sér óheimilt að verða við kröfu Embættis landlæknis um persónugreinanlegar upplýsingar um sjúklinga í tengslum við gerð heilbrigðisskráa. Telji þeir sig bundna af 8. gr. Hawai-yfirlýsingar alþjóðafélags gedlækna sem banni alla upplýsingagjöf nema með samþykki sjúklinga.

2.

Skýringar Embættis landlæknis

Með áðurnefndu bréfi til Embættis landlæknis, dags. 8. júlí 2014, kynnti Persónuvernd því framangreint erindi Læknafélags Íslands og áðurnefnda viðbót við það. Óskaði Persónuvernd skýringa á því hvers vegna nauðsynlegt væri talið að auðkenna upplýsingar um sjúklinga í samskiptaskrá sjálfstætt starfandi sérfræðinga með persónuauðkennum. Í fyrrnefndu svári embættisins, dags. 8. september s.á., er vísað til þess að samkvæmt 5. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007 gefur það fyrirmæli um lágmarksskráningu upplýsinga hjá heilbrigðisstofnunum og sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsmönnum svo að unnt sé að safna upplýsingum í heilbrigðisskrár þess, sbr. 5. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007. Þá er vísað til þess að samkvæmt 1. tölul. 1. mgr. 6. gr. laga nr. 55/2009 um sjúkraskrár er kennitala á meðal þess sem að lágmarki skal skrá í sjúkraskrá. Í lögum nr. 55/2009 sé öflun hennar því skilgreind sem lágmarksupplýsingasöfnun í heilbrigðisþjónustu.

Einnig segir meðal annars í bréfi Embættis landlæknis að til þess að fá yfirlit yfir umfang heilbrigðisþjónustunnar og hvernig hún skiptist milli þjónustubátta sé nauðsynlegt að vinna með gögn þar sem hver einstaklingar sé auðkenndur með sama hætti. Með vísan til þess segir meðal annars að þannig sé til dæmis hægt að greina samspil þjónustu hjá sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsmönnum og annarrar opinberrar heilbrigðisþjónustu. Þar gæti til dæmis verið um að ræða eftirlit með sýkingum í kjölfar aðgerða eða aukaverkanir og eftirlit vegna ísetningar íhluta eins og hjartagangráðs, hjartaloka, nets vegna kvíðslits eða brjóstþjúða. Meðferð slíks vanda færast stundum frá einkastofum til sjúkrahúsa og frá sjúkrahúsum til sjálfstætt starfandi sérfræðinga. Án einkvæmra auðkenna væri slík eftirfylgd ekki framkvæmanleg.

3.

Athugasemdir Læknafélagsins

Með fyrrgreindu bréfi, dags. 4. febrúar 2015, veitti Persónuvernd Læknafélagi Íslands kost á

athugasemddum við framangreint. Læknafélagið svaraði með áður nefndu bréfi, dags. 20. s.m. Þar segir meðal annars að skylda til skráningar kennitölu í sjúkraskrá samkvæmt 6. gr. laga nr. 55/2009 leiði ekki jafnframt til þess að sú skráning feli í sér lágmarksupplýsingasöfnun í heilbrigðisþjónustu. Tilgangurinn með þeirri upplýsingasöfnun vegna gerðar heilbrigðisskýrsla annars vegar sé allt annar en með lágmarksskráningu í sjúkraskrá hins vegar. Þeirri túlkun Embættis landlæknis sé því mótmælt að af lögboðinni skráningu kennitölu í sjúkraskrá eigi sjálfkrafa að leiða söfnun kennitalna sjúklinga í samskiptaskrár embættisins. Þá sé áréttuð sú afstaða að embættinu eigi að vera kleift að framkvæma og sinna eftirlits- og ráðgjafarhlutverki sínu án þess að safna í samskiptaskrár jafnvíðtækum persónugreinanlegum upplýsingum og fyrir liggja að kallað sé eftir. Söfnun persónuupplýsinga þurfi að hafa skýran og afmarkaðan tilgang. Almennt eftirlits- og ráðgjafarhlutverk teljist varla svo skýrt og afmarkaður tilgangur að það réttlæti víðtæka söfnun viðkvæmra persónugreinanlegra upplýsinga.

4.

Ábending Persónuverndar til heilbrigðisráðherra

Með fyrrgreindu bréfi, dags. 22. apríl 2015, ítrekuðu með bréfum, dags. 16. september s.á. og 16. mars 2016, kom Persónuvernd á framfæri athugasemddum og ábendingu við heilbrigðisráðherra. Nánar tiltekið minnti Persónuvernd meðal annars á grunnreglu 71. gr. stjórnarskrárinna um friðhelgi einkalífs. Þá benti Persónuvernd á að hagsmunum af söfnun persónuupplýsinga til að halda utan um ýmiss konar tölfræði ber því að veða og meta andspænis því grunnsjónarmiði að menn hafa sjálfsákvörðunarrétt um upplýsingar sem þá varða. Segir í bréfi stofnunarinnar að við setningu löggjafar um söfnun viðkvæmra persónuupplýsinga verði að gera ríkari kröfur til slíks hagsmunamats en ella. Þegar unnið sé samkvæmt löggjöf, sem sett sé á grundvelli slíks mats, verði og að gæta þess að vinnslan samrýmist þeim tilgangi sem löggjöfin grundvallast á. Í því sambandi vísaði Persónuvernd til þess sem fyrr greinir um að án einkvæmra auðkenna væri eftirfylgd ekki framkvæmanleg. Minnti stofnunin í því sambandi á að í þeirri löggjöf, sem Embætti landlæknis starfar eftir, kemur ekki fram að það sinni eftirfylgd með einstökum sjúklingum. Þá benti stofnunin á að slík eftirfylgd heyrir fyrst og fremst undir heilbrigðisstofnanir og sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsmenn.

Einnig minnti Persónuvernd á hina ríku grunnreglu um þagnarskyldu heilbrigðisstarfsmanna og benti á að við setningu lagaákvæða um öflun persónauðkenna ber að fullskoða þann möguleika að notast við algjöflega ópersónugreinanlegar upplýsingar. Þá vakti stofnunin athygli á því á að samkvæmt 2. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007 er ekki skylt heldur eingöngu heimilt að skrá persónuauðkenni í heilbrigðisskrár Embættis landlæknis samkvæmt ákvæðinu, þ. á m. samskiptaskrá sjálfstætt starfandi sérfræðinga, sbr. 8. tölul. þeirrar málsgreinar. Segir að ákvæðið virðist því gera ráð fyrir að á grundvelli hagsmunamats gæti sú ákvörðun verið tekin að skrá ekki persónuauðkenni í slíkar skrár. Í reglugerð nr. 548/2008 um heilbrigðisskrár, þar sem er að finna nánari ákvæði um skrár landlæknis, sbr. 10. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007, sé hins vegar ekki gert ráð fyrir þeim möguleika. Þar sé og meðal annars mælt fyrir um, sbr. 22. gr. reglugerðarinnar, að skylt sé að skrá kennitölur í samskiptaskrá sjálfstætt starfandi sérfræðinga.

Með vísan til meðal annars framangreinds er í bréfi Persónuverndar, dags. 22. apríl 2015, þeirri ábendingu komið á framfæri við velferðarráðuneytið sem vitnað er til í I. þætti hér að framan, þ.e. um að metin sé þörf á breytingum á reglum um heilbrigðisskrár landlæknis, þ. á m. nauðsyn á skráningu persónuauðkenna.

5.

Svar velferðarráðuneytisins

Eriandi Persónuverndar til heilbrigðisráðherra, dags. 22. apríl 2015, var svarað með áðurgreindu bréfi velferðarráðuneytisins, dags. 7. apríl 2016. Þar segir meðal annars að í greinargerð með því

frumvarpi, sem varð að lögum nr. 41/2007, sé að finna skýra umfjöllun um þrjúþætt hlutverk landlæknis. Vísað er til þess að samkvæmt greinargerðinni er eitt þeirra upplýsingasöfnaun og að ákvæði frumvarpsins eru þar sögð miða að því að styrkja heimildir til að safna upplýsingum um heilbrigðismál í þeim tilgangi að afla þekkingar um og hafa eftirlit með heilsufaci og heilbrigðisþjónustu, meta árangur þjónustunnar og gera áætlanir um þróun á gæðum hennar. Einnig er vísað til þess að samkvæmt greinargerðinni er söfnunin tiltekin forsenda eða tæki í höndum landlæknis við framkvæmd eftirlits með heilbrigðisþjónustu og ráðgjafarstörf og jafnframt mikilvæg forsenda fyrir stefnumótun og áætlanagerð ráðuneytisins. Þá er vísað til þeirra orða í greinargerðinni að reynsla undanfariðna ára og áratuga hafi leitt í ljós að heilbrigðisskrár á landsvísi hafi ómetanlegt gildi fyrir heilbrigðisýfirvöld til að meta hvaða þættir hafi áhrif á heilsu og til að gera langtímaáætlanir fyrir heilbrigðisþjónustuna.

Með vísan til framangreinds er lýst þeirri afstöðu í bréfi ráðuneytisins að vilji löggjafans sé skýr hvað varði nauðsyn og mikilvægi þess að halda heilbrigðisskrár, sem og málefnalegan tilgang slíkra skráa. Ákvæði 2. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007, þar sem einstakar heilbrigðisskrár eru taldar upp, sé grunnforsenda fyrir því að hægt sé að nýta þær upplýsingar sem þar eru skráðar til að hafa eftirlit með heilbrigðisþjónustunni og meta árangur hennar. Nánar tiltekið sé nauðsynlegt að upplýsingar séu persónugreinanalegar svo að hægt sé að bera þær saman við fyrirliggjandi upplýsingar og nýta þannig í fyrrgreindu skyni. Hins vegar sé mikilvægt að áréttu að þær skuli vera á dulkóðuðu formi, sbr. 3. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007 og 26. reglugerðar nr. 548/2008.

Einnig segir meðal annars að áðurnefnt ákvæði 2. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007 sé skýr lagaheimild til að halda heilbrigðisskrár. Þá komi skýrt fram í 16. gr. laga nr. 55/2009 að um miðlun upplýsinga úr sjúkraskrár vegna færslu heilbrigðisskráa og eftirlits landlæknis fari samkvæmt lögum nr. 41/2007. Það hagsmunamat, sem þörf sé á í aðdraganda setningar löggjafar um vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga, hafi farið fram við undirbúning og gerð þeirra laga og endurspeglit í hlutverki Embættis landlæknis, en nýting umræddra upplýsinga í eftirliti og mati á árangri í heilbrigðisþjónustu sé eitt af meginhlutverkum hans.

Að auki er vikið að þeirri ábendingu Persónuverndar að í 2. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007 er einungis mælt fyrir um heimild til skráningar persónuauðkenna í skrár landlæknis en að ákvæði í reglugerð nr. 548/2009 mæla fyrir um skyldu þar að lútanði. Segir að þessi ábending verði tekin til skoðunar.

6.

Athugasemdir Embættis landlæknis

Með bréfi til Persónuverndar, dags. 21. júní 2016, tók Embætti landlæknis undir það sem fram kemur í áðurnefndu bréfi velferðarráðuneytisins til stofnunarinnar, dags. 7. apríl s.á. Þar er vísað til umfjöllunar í fyrrgreindu bréfi Persónuverndar til ráðuneytisins, dags. 22. apríl 2015, þess efnis að samkvæmt löggjöf um Embætti landlæknis hafi það ekki með höndum eftirfylgd með sjúklingum. Segir í því sambandi að embættið sinni ekki eftirfylgd vegna einstakra sjúklinga. Það hafi því ekki vísað til þess að upplýsingar um persónuauðkenni, sem færðar eru í skrár þess, nýtist í slíku sambengi.

Einnig segir meðal annars að það sé grundvallaratriði fyrir allar heilbrigðisskrár landlæknis að þær séu á persónugreinanlegu formi, þ.e. með nöfnum og kennitölum sjúklinga. Nánar tiltekið er þeirri afstöðu lýst í því sambandi að slík persónugreining sé nauðsynleg fyrir hlutverk landlæknis, heilbrigðiskerfið, öryggi sjúklinga og vísindasamfélagið.

Sjónarmið Persónuverndar áráttuð – Fundir um málið

Í áðurnefndu bréfi til velferðarráðuneytisins, Embættis landlæknis og Læknafélags Íslands, dags. 14. júlí 2016, tók Persónuvernd meðal annars fram að hún teldi frekari umræðu þörf um heilbrigðisráðgjafar landlæknis til að tekinn yrði af vafi um hvernig þeim yrði sem best búin umgjörð. Í því fælist að fundið yrði jafnvægi milli hagsmuna af miðlægri skráningu í þágu eftirlits með heilbrigðisþjónustu annars vegar og hagsmuna sjúklinga af því að geta átt fullkominn trúnað við heilbrigðisstarfsmenn hins vegar. Þá vék Persónuvernd að fyrrnefndum athugasemdum Embættis landlæknis í tengslum við áðurgreinda umfjöllun stofnunarinnar um eftirfylgni með sjúklingum. Útskýrði stofnunin að sú umfjöllun hefði byggst á því sem rakið er hér frammar um efni bréfs embættisins til stofnunarinnar, dags. 8. október 2014.

Eins og fyrr greinir fundaði Persónuvernd í kjölfar þessa með fulltrúum ráðuneytisins og Læknafélagsins hinn 23. ágúst 2016, sem og með fulltrúum Embættis landlæknis og ráðuneytisins hinn 8. september sá. Þá sendi Embætti landlæknis hinn 23. s.m. Persónuvernd yfirlit, eins og áður segir, yfir það hvernig heilbrigðisráðgjafar væri hagað á hinum Norðurlöndunum.

III.

Svar við álitseiddni

1.

Lagaumbverfi

Friðhelgi einkalífs nýtur verndar samkvæmt 71. gr. stjórnarskránnar og 8. gr. mannréttindasáttmála Evrópu, sbr. lög nr. 62/1994. Einn grunnþátturinn í þeirri réttarvernd snýr að vinnslu persónuupplýsinga, en um vernd þeirra er fjallað í sérstökum Evrópuráðssamningi, þ.e. samningi nr. 108/1981 um vernd einstaklinga varðandi vélræna vinnslu persónuupplýsinga, sem og í persónuverndartilskipuninni, nr. 95/46/EB. Einkum er þessi vernd brýn þegar um ræðir upplýsingar um einkamálefni manna. Þar á meðal eru upplýsingar um heilsuhagi, en þær eru viðkvæmar, sbr. c-lið 8. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga.

Meðal þess sem gæta verður að við setningu laga og reglna um vinnslu persónuupplýsinga er að tilgangurinn með vinnslunni sé skýr og málefnalegur og að meðalhófs sé gætt, sbr. b-, c- og e-liði 5. gr. Evrópuráðssamnings nr. 108/1981, sbr. og b-, c- og e-liði 1. mgr. 6. gr. tilskipunar 95/46/EB. Í þessu felst meðal annars krafa um að upplýsingum sé ekki safnað nema ljóst sé til hvers og hvernig eigi að vinna með þær, sem og að ekki sé safnað upplýsingum umfram það sem nauðsynlegt er. Þá ber að huga að réttindum skráðra einstaklinga og öryggi persónuupplýsinga. Þeim mun meiri ihlutun í einkalífsréttindi manna sem vinnsla slíkra upplýsinga hefur í för með sér, þeim mun ríkari kröfur ber að gera til löggjafar í þessum efnum, en um það má meðal annars vísa til dóms Hæstaréttar frá 27. nóvember 2003 í máli nr. 151/2003. Þá ber við alla framkvæmd á grundvelli löggjafar um vinnslu persónuupplýsinga að fara að framangreindum reglum um skýran, málefnalegan tilgang og meðalhóf, sbr. einnig 2., 3. og 5. tölul. 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000.

Í tengslum við upplýsingar, sem heilbrigðisstarfsmenn hafa skráð um sjúklinga sína, reynir að auki á hina ríku grunnreglu um þagnarskyldu þeirra um slíkar upplýsingar. Á síðustu árum hafa verið færð ákvæði í lög sem eiga að auka möguleika heilbrigðisstarfsmanna til samstarfs og til gagnkvæms upplýsingaaðgangs til að bæta meðferð og auka öryggi sjúklinga, sbr. einkum lög nr. 55/2009 um sjúkraskrár. Umræddum ákvæðum er þó ekki ætlað að veikja þennan trúnað, sbr. meðal annars þagnarskylduákvæði 17. gr. laga nr. 34/2012 um heilbrigðisstarfsmenn og 1. mgr. 7. gr., 2. og 4. mgr. 13. gr., 2. og 3. mgr. 19. gr. og 20. gr. laga nr. 55/2009 þar sem mælt er fyrir um rétt sjúklings til að takmarka þann gagnkvæma upplýsingaaðgang sem fyrr er nefndur. Í þessu

sambandi vísast einkum til 1. mgr. 7. gr. laga nr. 55/2009, þess efnis að sjúklingur geti ákveðið að eingöngu sá heilbrigðisstarfsmaður sem skráir upplýsingar og umsjónarmaður sjúkraskrár hafi aðgang að upplýsingunum. Samkvæmt 13. tölul. 3. gr. laganna er með umsjónaraðila átt við þann sem hefur eftirlit með og sér um að skráning og meðferð sjúkraskrárupplýsinga sé í samræmi við ákvæði laganna. Þá segir að heilbrigðisstarfsmaður, sem starfar einn á stofu, teljist umsjónaraðili þeirra sjúkraskráa sem hann færir. Sjúkraskrárupplýsingar geta því í slíkum tilvikum eingöngu verið aðgengilegar einum starfsmanni.

Möguleika sjúklinga á að geta notið þess trúnaðar, sem felst í takmörkunum samkvæmt framangreindu á aðgangi að sjúkraskrárupplýsingum, ber að telja mikilvægan í ljósi fyrrnefnds grunnsjónarmiðs um sjálfsákvörðunarrett manna. Það að slíks trúnaðar sé gætt kann, eftir atvikum, að fela í sér að upplýsingar séu ekki sendar út fyrir starfsstofu sjálfstætt starfandi heilbrigðisstarfsmanns til miðlægrar skráningar hjá stjórnvaldi. Í því sambandi skal áréttað að við setningu lagaákvæða um öflun persónuauðkenna í þágu slíkrar skráningar ber að fullskoda þann möguleika að notast við algjörlega ópersónugreinanlegar upplýsingar, þ.e. þannig að ekki sé með neinu móti unnt að rekja þær til viðkomandi einstaklings. Slíkt gæti komið til greina jafnvel þótt við framkvæmd tiltekinna, afmarkaðra rannsókna á vegum stjórnvalds gæti verið þörf á slíku, enda mætti þá í hvert sinn afla nauðsynlegra upplýsinga vegna viðkomandi rannsóknar og gera þær ópersónugreinanlegar að henni lokinni.

Í máli þessu reynir á heimildir til vinnslu persónuupplýsinga í samskiptaskrá sjálfstætt starfandi sérfræðinga. Mælt er fyrir um færslu þeirrar skrár í 8. tölul. 2. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007 um landlækni og lýðheilsu, en eins og fram kemur í upphafi málsgreinarinnar má í skrána færa upplýsingar um nöfn sjúklinga, kennitölur og önnur persónuauðkenni án samþykkis þeirra. Ekki er að finna ákvæði í lögum nr. 41/2007 sem sérstaklega mælir fyrir um tilgang vinnslu persónuupplýsinga í skránni. Hins vegar hefur 1. mgr. 8. gr. laganna að geyma almenna afmörkun tilgangs vegna allra þeirra heilsufarsskráa sem Embætti landlæknis heldur. Segir þar að tilgangur skráanna sé að afla þekkingar um heilsufar og heilbrigðisþjónustu, hafa eftirlit með þjónustunni, tryggja gæði hennar og meta árangur þjónustunnar, ásamt því að nota þær við gerð áætlana um gæðabróun í heilbrigðisþjónustu og vísindarannsóknum. Þá kemur fram að landlæknir skal vinna upplýsingar úr heilbrigðisskrám til notkunar við áætlanagerð, stefnumótun og önnur verkefni ráðuneytis heilbrigðismála og gefa út heilbrigðisskýrslur. Mælt er fyrir um það í 5. mgr. 8. gr. laganna að heilbrigðisstofnanir, heilbrigðisstarfsmenn og aðrir sem veita heilbrigðisþjónustu skuli veita landlækni þær upplýsingar sem honum eru nauðsynlegar til að halda umræddar skrár.

Um auðkenningu gagna í persónugreinanlegum heilbrigðisskrám landlæknis er fjallað í 3. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007, en þar segir að persónuauðkenni skuli vera dulkóðuð. Þá er tekið fram í 9. mgr. sömu greinar að söfnun upplýsinga í heilbrigðisskrár og meðferð þeirra skuli samrýmast ákvæðum laga um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga og uppfylla kröfur Persónuverndar um öryggi persónuupplýsinga í skrá á heilbrigðisviði. Samkvæmt fyrrnefndu ákvæði 3. mgr. greinarinnar skal nánar mælt fyrir um það í reglugerð hvaða upplýsingar megi færi í heilbrigðisskrár landlæknis, um dulkóðun þeirra og í hvaða tilvikum heimilt sé að atkóða þær. Auk þess segir í 10. mgr. greinarinnar að ráðherra geti með reglugerð sett nánari ákvæði um gerð og vinnslu heilbrigðisskráa, miðlun upplýsinga og útgáfu heilbrigðisskýrslna. Á grundvelli þessara reglugerðarheimilda hefur verið sett reglugerð nr. 548/2008 um heilbrigðisskrár sem hefur að geyma nánari fyrirmæli um meðal annars samskiptaskrá sjálfstætt starfandi sérfræðinga.

Við mat á því hvort lagaheimildir sem þessar teljist, í ljósi einkalífsverndarákvæðis 71. gr. stjórnskrárinna, renna fullnægjandi stöðum undir vinnslu persónuupplýsinga reynir á það fordæmi sem birtist í fyrrnefndum dómi Hæstaréttar. Þar var fjallað um það hvort lög nr. 139/1998 um gagnagrunn á heilbrigðisviði stæðust það ákvæði. Var þar meðal annars vísað til

Þess að samkvæmt þeim lögum átta upplýsingar í gagnagrunni samkvæmt lögnum að verða ópersónugreinanlegar. Einnig sagði að verulega skorti hins vegar á að nægilega væri tryggt, með ákvæðum settra laga, að þessu yfirlýsta markmiði væri náð. Nánar tiltekið sagði að vegna þeirra skyldna, sem umrætt stjórnarskrárákvæði legði á löggjafann, gæti ekki komið hér í staðinn ýmiss konar eftirlit með gerð og starfrækslu gagnagrunnsins sem lagt væri í hendur opinberra stofnana og nefnda án þess að þær hefðu við ákveðnar og lögumæltar viðmiðanir að styðjast í störfum sínum. Með vísan til þessa komst Hæstiréttur að þeirri niðurstöðu að lög nr. 139/1998 stæðust ekki stjórnarskrá.

Í tengslum við umrætt stjórnarskrárákvæði skal bent á að samkvæmt 2. tölul. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000 er heimilt að vinna með viðkvæmar persónuupplýsingar á grundvelli sérstakrar lagaheimildar. Samkvæmt athugasemdum við ákvæðið í greinargerð með því frumvarpi, sem varð að lögnum, eru kröfum til slíkrar lagaheimildar mjög sambærilegar fyrnefndum kröfum stjórnarskrárákvæðisins. Ber að líta svo á að umrætt ákvæði laganna feli í raun sér tilvísun til þeirra krafna og að mat samkvæmt því falli því saman við mat á grundvelli stjórnarskrárinnar.

Auk hagsmunamats samkvæmt framangreindu reynir á andmælarétt samkvæmt 1. mgr. 28. gr. laga nr. 77/2000. Þar er mælt fyrir um að hinn skráði geti andmælt vinnslu upplýsinga um sjálfan sig hafi hann til þess lögumæltar og knýjandi ástæður vegna sérstakra aðstæðna sinna nema kveðið sé á um annað í öðrum lögum. Þá segir að eigi andmælin rétt á sér sé ábyrgðaraðila óheimil frekari vinnsla viðkomandi upplýsinga. Byggist þetta ákvæði á fyrirmynd í a-lið 1. mgr. 14. gr. tilskipunar 95/46/EB. Nú hefur Evrópusambandið sett reglugerð um persónuvernd sem leysa mun tilskipunina af hólmi árið 2018, þ.e. reglugerð (ESB) 2016/679. Sambærilegt ákvæði um andmælarétt er að finna í 21. gr. þeirrar reglugerðar, öllu ítarlegra þó, en reglugerðinni er meðal annars ætlað að styrkja sjálfsákvörðunarrétt einstaklinga.

2.

Niðurstaða

Læknafélag Íslands hefur óskað álits á því hvort tilgangur Embættis landlæknis með umræddri söfnun upplýsinga í samskiptaskrá sjálfstætt starfandi sérfræðinga fullnægi kröfum grunnreglnanna um meðal annars málefnalegan tilgang og meðalhóf við vinnslu persónuupplýsinga í 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000; hvort sérfræðilæknur, sem fengið hafa skýr fyrirmæli frá sjúklingum sínum um að þeir megi ekki senda persónugreinanlegar upplýsingar um þá til embættisins, sé skylt að afhenda embættinu þær upplýsingar sem það kallar eftir; sem og hvort eðlilegt sé að embættið kalli eftir umræddum upplýsingum hjá sérfræðilæknur þó svo að þeirra megi afa hjá annari opinberri stofnun, þ.e. Sjúkratryggingum Íslands. Eins og rakið er hér að framan er í lögum mælt fyrir um að Embætti landlæknis haldi umrædda skrá. Hér ræðir um upplýsingar, sem skylt er að veita samkvæmt þeim lögum, og veltur þá svar við framangreindu að mestu á því hvort fullnægt sé fyrnefndum kröfum stjórnarskrárinnar til lagaheimilda til vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga.

Úrlausn um það hvort ákvæði í settum lögum samrýmist stjórnarskrá heyrir undir dómstóla en ekki stjórnvöld. Verður því hér ekki tekið afstaða til þess hvort ákvæði um samskiptaskrá sjálfstætt starfandi sérfræðinga í lögum nr. 41/2007 fari í bága við stjórnarskrá. Persónuvernd áréttar hins vegar að andmæli við vinnslu persónuupplýsinga, sem fullnægja kröfum 1. mgr. 28. gr. laga nr. 77/2000, ber að virða.

Að auki áréttar Persónuvernd að í ljósi 71. gr. stjórnarskrárinnar getur verið þörf á að fara yfir löggjöf um persónugreinanlegar heilbrigðisskrár Embættis landlæknis í ljósi þeirra sjónarmiða sem hér hafa verið rakin og meta hvort breytinga er þörf. Meðal þess sem skoða mætti í því sambandi er hvort ástæða sé til að lögfesta sérstakan andmælarétt í tengslum við þær skrár, sem

og hversu víðtækur hann skuli þá vera, þ. á m. til hvaða upplýsinga og skráa hann taki. Fyrri umfjöllun um andmælarétt vegna skráningar í miðlæggar heilbrigðisskrár annars staðar á Norðurlöndunum er áréttuð í þessu samhengi. Þá er bent á að eins og fram kemur á bls. 123 í skýrslu norska heilbrigðis- og umönnunarráðuneytisins, dags. 28. júní 2013, um meðal annars þar sem frumvarp til laga um heilbrigðisskrár („Helse- og omsorgsdepartementet: Høring – Forslag til ny pasientjournallov og ny helseregisterlov“) mun slíkur andmælaréttur í Svíþjóð hafa haft lítil áhrif á starfsemi þess háttar skráa.

Í Persónuvald, 26. október 2016,



Björg Thorarensen
formaður stjórnar



Aðalsteinn Jónasson



Ólafur Gardarsson



Vilhelmina Haraldsdóttir



Þorvarður Kári Ólafsson