

Athugasemdir Geðhjálpar við gagnagrunnsfrumvarp

Mælt gegn samþykki frumvarps að óbreyttu

GEDHJÁLP sendi í gær frá sér greinargerð þar sem gerðar eru athugasemdir við frumvarpið um miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði og mælir gegn því að það verði samþykkt í núverandi mynd.

„Alvarlegasti galli frumvarpsins er að þar er ekki að finna ákvæði um að fá þurfi upplýst og óþvingað samþykki einstaklings fyrir því að heilsufarsupplýsingar um hann verði fluttar í gagnagrunninn,“ segir í greinargerð sem Geðhjálp hefur sent heilbrigðisráðherra um álit sitt á endurskoðuðu frumvarpi til laga um gagnagrunn á heilbrigðissviði. Í tillögum segir að Geðhjálp mæli eindregið með því að frumvarpið verði ekki samþykkt í núverandi mynd.

Í greinargerð sinni vísar Geðhjálp m.a. til nokkurra alþjóðlegra samninga og tilskipana er kveða á um verndun persónuupplýsinga. Vísad er til þess að í samningi Evrópuráðsins frá 1981 segi að persónuupplýsingar

merki hvers konar upplýsingar er varði persónugreindan eða persónugreinanlegan einstakling og að þar séu ekki neinar tilgreindar undantekningar. Geðhjálp bendir á að þessi samningur hafi öðlast gildi á Íslandi en ekki tillögur Evrópuráðs frá 1997 sem vitnað sé til í endurskoðuðu frumvarpi um að einstaklingur skuli ekki teljast persónugreinanlegur ef verja þurfi óhóflegum tíma og mannafla til að greining geti átt sér stað.

Geðhjálp bendir á að ef styðjast eigi við tillögur Evrópuráðsins frá 1997 þurfi að huga að ákvæði laganna þar sem segi að hinum skráða skuli tilkynnt um tilvist skrár sem hafi að geyma heilsufarsupplýsingar er hann varða. Bent er á að sérstaklega sé tekið fram að áður en erfðagreining sé framkvæmd skuli hinum skráða greint frá markmiðum greiningarinnar og möguleika á óvæntum niðurstöðum og að engar undanþágur séu veittar frá þessari skyldu.

Einnig er bent á að tilskipun Evrópuþings og Ráðherraráðsins frá 1995 skilgreini persónuupplýsingar þannig að einstaklingur sé persónugreinanlegur ef hægt sé að persónugreina hann með beinum eða óbeinum hætti.

Geðhjálp telur einnig að íslenskur sjúklingur teljist persónugreinanlegur þótt kennitala hans eða nafn hafi verið afmáð. Í ljósi þess hve þjóðin er fámenn og einsleit og genamengið takmarkað geti lítil frávik gefið upplýsingar þannig að hægt sé að greina einstakling út frá heilsufarsupplýsingum, til þess þurfi hvorki verulegan mannafla né greiningalykil.

Geðhjálp gagnrýnir að almenningur hafi nánast ekkert tækifæri haft til að kynna sér frumvarpið né andmæla því áður en afgreiða átti frumvarpið síðastliðið vor. Virðist Geðhjálp að þar hafi verið brotið á sáttmála Evrópuráðsins frá 1997 um mannréttindi og liflækningar.