

Alþingi
Velferðarnefnd Alþingis

Reykjavík, 7. maí 2024
Tilvísun: 2024040699/RRS

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um breytingar á lögum um sjúkratryggingar

Persónuvernd vísar til beiðni velferðarnefndar Alþingis frá 16. apríl 2024 um umsögn um frumvarp til laga um breytingar á lögum nr. 112/2008 um sjúkratryggingar (pskj. 1353, 908. mál á 154. löggjafarþingi).

Meðal þess sem lagt er til í frumvarpinu eru breytingar á ákvæðum varðandi heimildir Sjúkratrygginga Íslands til vinnslu persónuupplýsinga og viðbætur við þau. Frumvarpsdrögin voru birt í samráðsgátt stjórnvalda 8. febrúar 2024 og veitti Persónuvernd umsögn sína um þau með bréfi dags. 23. s.m. Af núverandi frumvarpi til laga að dæma hefur ekki verið tekið tillit til athugasemda Persónuverndar nema að hluta.

Í því sambandi athugast að við 24. gr. frumvarpsdraganna (nú 23. gr. frumvarpsins) hafði Persónuvernd bent á að tillagan í frumvarpsdrögunum að nýrri 38. gr. a í lögum nr. 112/2008 væri viðtækari en svo að hún rúmaðist innan rökstuðningsins í frumvarpsathugasemdunum og lagði til að umrætt ákvæði yrði nánar afmarkað þannig að ekki væri opnað fyrir túlkun sem færi út fyrir þann tilgang sem það grundvallaðist á. Því lagði Persónuvernd til að ákvæðið tilgreindi ekki aðra veitendur heilbrigðisþjónustu en heilsugæslustöðvar eða aðrar skrár en þær sem nauðsynlegar væru til að reikna út hlutfall atvinnulausra á einstökum heilsugæslustöðvum. Af frumvarpinu að dæma virðist sem brugðist hafi verið við athugasemd Persónuverndar með því einu að tilgreina í athugasemdum með ákvæðinu að einu fjármögnunarlíkönin sem nú séu til staðar séu fyrir heilsugæslur. Ákvæðið sjálft stendur eftir án afmörkunar og er því enn opið til túlkunar bæði hvað varðar aðra veitendur heilbrigðisþjónustu sem og heimild Sjúkratrygginga til að kalla eftir upplýsingum úr öðrum skrár en í ákvæðinu greinir.

Í ljósi framangreinds áréttar stofnunin afstöðu sína og gerir eftirfarandi athugasemdir:

1.

Um 13. gr. frumvarpsins

Í 13. gr. frumvarpsins eru lagðar til breytingar á 29. gr. a í lögum nr. 112/2008, en þeirri grein var upphaflega bætt við lögin með breytingalögum nr. 45/2012. Með þeirri viðbót var mælt fyrir um að Sjúkratryggingar Íslands héldu sérstakan miðlægan lyfjagreiðslugrunn í þeim tilgangi að reikna út greiðsluþátttöku Sjúkratrygginga og gjald sjúkratryggðs við kaup á lyfjum, sbr. 1. máls. 1. mgr. ákvæðisins. Í aðdraganda þess veitti Persónuvernd umsögn til Alþingis, dags. 20. janúar 2012 (mál nr. 2011121331 hjá stofnuninni), þar sem gerðar voru athugasemdir við það frumvarp sem síðar varð að



breytingalögum (þskj. 266, 256. mál á 140. löggjafarþingi), og var þar bent á að þegar væru til staðar ákvæði í lögum um lyfjagagnagrunn sem landlæknir héldi og sem Sjúkratryggingar ættu samkvæmt lögum að hafa aðgang að vegna endurgreiðslu lyfjakostnaðar sjúklings. Jafnframt áréttaði Persónuvernd þá afstöðu sína að fordast ætti skrásetningu sömu upplýsinga á fleiri en einum stað að þarflausu og að í stað þess að búa til nýjan gagnagrunn, þ.e. hjá Sjúkratryggingum, til að ákvarða endurgreiðslur til sjúklinga ætti að nýta þann sem þegar væri til staðar, þ.e. hjá landlækni, í samræmi við gildandi lög.

Ekki var fallist á þessa athugasemd Persónuverndar og var nýjum gagnagrunni hjá Sjúkratryggingum komið á fót með áður nefndum breytingalögum nr. 45/2012. Höfðu þá verið felld brott þau orð í tillögu umrædds frumvarps að nýrri 29. gr. a í lögum nr. 112/2008 að í gagnagrunninn skyldu ekki skráðar upplýsingar um heiti og tegund lyfs, en í nefndarálitni meiri hluta velferðarnefndar Alþingis frá 30. apríl 2012 (þskj. 1244 á fyrrnefndu löggjafarþingi) er því lýst að unnt þurfi að vera að skrá þær upplýsingar þar sem það geti haft áhrif á endurgreiðslu lyfjakostnaðar hvaða lyf um er að ræða.

Í tillögu 13. gr. frumvarpsins er lagt til að útfært verði nánar en verið hefur hvaða upplýsingar skuli skráðar í lyfjagreiðslugrunn. Hingað til hefur í 29. gr. a í lögum nr. 112/2008 verið mælt fyrir um skráningu upplýsinga um lyfjakostnað sjúkratryggðra, sbr. 2. másl. 1. mgr. ákvæðisins, og jafnframt tekið fram að ekki skuli skráðar aðrar upplýsingar um lyfjanotkun, sbr. sama másl. 1. mgr. ákvæðisins, en fyrrnefnd orð, sem fjarlægð voru úr tillögu lagafrumvarps að ákvæðinu, höfðu staðið þar á eftir. Að auki hefur í 2. mgr. 29. gr. a í lögum nr. 112/2008 verið mælt fyrir um heimild til skráningar upplýsinga í lyfjagreiðslugrunn sem nauðsynlegar eru til að starfrækja sérstakt greiðslukerfi fyrir lyfjakaup og upplýsingar sem lyfjabúðir nota til útreiknings á greiðsluþátttöku á lyfjum. Í athugasemdum greinargerðar við 13. gr. frumvarpsins er lýst þeirri afstöðu að vegna áður nefnds brottfalls orða úr 1. mgr. 29. gr. a í lögum nr. 112/2008 hafi ekki verið fullt samræmi milli þeirrar málsgreinar og 2. mgr. sömu greinar og sé nú fyrirhugað að bæta úr því. Þá segir að frá innleiðingu greiðsluþátttökukerfis vegna lyfjakaupa hafi lyfjagreiðslugrunnur haft að geyma tilteknar upplýsingar og eru þær nánar taldar upp í 1. og 2. mgr. tillögu umrædds ákvæðis frumvarpsdraganna að breyttri 29. gr. a í lögum nr. 112/2008. Annars vegar er þar um að ræða upplýsingar um lyfjakostnað sjúkratryggðra, lyfjanotkun, stöðu sjúkratryggðs innan kerfisins, hvar og hvenær lyf var afgreitt, söluverð og upplýsingar um útgefanda lyfscðils. Hins vegar er um að ræða upplýsingar vegna umsókna um einstaklingsbundna greiðsluþátttöku, þ.e. um lyfjaheiti, sjúkdómsgreiningu, aðrar heilsufarsupplýsingar, dagsetningu afgreiðslu og hver sótti um lyfjaskírteini, auk upplýsinga sem Sjúkratryggingum eru nauðsynlegar til að starfrækja sérstakt greiðslukerfi fyrir lyfjakaup, upplýsinga sem aflað er úr lyfjagagnagrunni landlæknis með heimild í 77. gr. lyfjalaga nr. 100/2020 og upplýsinga sem lyfjabúðir nota til útreiknings á greiðsluþátttöku lyfja.

Hvað þetta snertir segir í 3. kafla almennra athugasemda með frumvarpinu að með frumvarpinu sé ekki verið að auka heimildir sjúkratryggingastofnunar til öflunar gagna heldur skýra þær heimildir sem stofnunin hafi nú þegar, en samkvæmt athugasemdum aðila, sem leitað hafi verið til um gögn, sé æskilegt að skilgreina heimildir þar að lútandi betur. Í því sambandi var, í fyrri drögum frumvarpsins sem birt voru í samráðsgátt stjórnvalda 8. febrúar 2024, vísað til heimilda Sjúkratrygginga til vinnslu persónuupplýsinga samkvæmt 3. og 5. tölul. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 90/2018 um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, svo og til vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga samkvæmt 2. og 7.-9. tölul. 1. mgr. 11. gr. sömu laga. Þá segir að þróun undanfarinna ára hafi leitt til þess að stofnanir veigri sér við að afhenda gögn þar sem lagaheimildir séu ekki nægilega skýrar, oftast þar sem heiti stofnunar eða gagna sé ekki tiltekið sérstaklega í lagaákvæði sem vinnsluheimild byggir á. Lög, sem sett voru áður en



ný persónuverndarlöggjöf tók gildi með lögum nr. 90/2018, hafi eðli málsins samkvæmt ekki að geyma þær ítarlegu lýsingar sem nú sé krafist. Hins vegar sé ljóst að vilji löggjafans sé, og hafi verið, að stofnanir hins opinbera geti fengið nauðsynleg gögn til að sinna lögbundnum skyldum sínum. Enn fremur segir að þegar samstarfsaðilar neiti að afhenda Sjúkratryggingum gögn, sem séu stofnuninni nauðsynleg til að hún geti sinnt lögbundnum skyldum sínum, þurfi hún að fá gögnin afhent með öðrum hætti, en það geti falið í sér aukna umsjú, óöruggari vinnslu og óhagræði fyrir aðila, auk kostnaðar. Þá er tekið fram að stundum sé ekki önnur leið fær til öflunar gagna en að fá þau hjá viðkomandi samstarfsaðila og sé synjað um afhendingu þeirra sé ekki unnt að vinna með gögn í nægilegum gæðum, enda séu þau annaðhvort óuppfærð eða hafi ekki að geyma fullnægjandi upplýsingar, sbr. einnig umfjöllun um þetta og tengd atriði í mati á áhrifum á persónuvernd, dags. 27. júní 2023, sem Sjúkratryggingar Íslands hafa unnið í tengslum við frumvarpið.

Persónuvernd telur í ljósi framangreinds að ekki gefist tilefni tilefni til athugasemda við einstök atriði í tillögum 13. gr. frumvarpsdraganna að heimildum Sjúkratrygginga Íslands, í breyttri 29. gr. a í lögum nr. 112/2008, til öflunar upplýsinga í miðlægan lyfjagreiðslugrunn. Hins vegar minnir stofnunin á það sem segir í fyrrnefndri umsögn hennar frá 2008 um að forðast ætti skráningu upplýsinga á fleiri en einum stað að þarflausu og mætti skoda hvort í raun sé þörf á að tvær opinberar stofnanir haldi gagnagrunn með upplýsingum um lyfjanotkun og hvort ekki færi betur á því að þær hefðu aðgang að einum og sama gagnagrunni með videigandi aðgangsstýringu eftir mismunandi þörfum þeirra.

Í 29. gr. a í lögum nr. 112/2008 hefur, auk heimilda Sjúkratrygginga Íslands til öflunar upplýsinga í lyfjagreiðslugrunn, meðal annars verið fjallað um aðgang lyfjabúða og heilbrigðisstofnana að grunninum. Samkvæmt tillögu 13. gr. frumvarpsins að breytingu á umræddu ákvæði laganna, sbr. einnig umfjöllun í áðurgreindu mati á persónuvernd, verður þar nú kveðið á um skyldu þessara aðila til færslu skráar yfir þá sem sótt hafa upplýsingar í grunninn, sbr. nýja 3. mgr. ákvæðisins. Tekið skal fram að Persónuvernd telur þessa viðbót til bóta en bendir á að huga gæti þurft að samræmdri lausn fyrir þessa skráningu þannig að hver og einn aðili, sem veittur er aðgangur, þurfi ekki að útbúa sína eigin sérlausn með tilheyrandi kostnaði og fyrirhöfn og, eftir atvikum, skertu öryggi.

Að öðru leyti en að framan greinir telur Persónuvernd ekki tilefni til athugasemda á þessu stigi við 13. gr. frumvarpsins.

2.

Um 14. gr. frumvarpsins

Í 14. gr. frumvarpsins eru lagðar til breytingar á 29. gr. b í lögum nr. 112/2008, en þeirri grein var upphaflega bætt við lögin með breytingalögum nr. 77/2016. Með þeirri viðbót var mælt fyrir um að Sjúkratryggingar Íslands héldu sérstakan miðlægan heilbrigðisþjónustugrunn í þeim tilgangi að reikna út greiðslur og greiðsluþátttöku stofnunarinnar við kaup á heilbrigðisþjónustu, sbr. 1. másl. 1. mgr. ákvæðisins. Þá var með viðbótinni mælt fyrir um að í gagnagrunninn skyldi skrá upplýsingar um greiðslur sjúkratryggðs vegna heilbrigðisþjónustu, tegund þjónustunnar og stöðu sjúkratryggðs innan kerfisins, sbr. 2. másl. sömu málsgreinar.

Lagt er til í a-lið 1. mgr. 14. gr. frumvarpsins að í þessari málsgrein verði jafnframt tekið af skarið um heimild til skráningar nauðsynlegra upplýsinga í tengslum við þjónustutengda fjármögnun, svo sem um sjúkdómsgreiningar, meðferð og legutímabil sjúklinga. Segir í athugasemdum við umræddan staflíð að þær upplýsingar séu nauðsynlegar til að reikna út greiðslur og greiðsluþátttöku Sjúkratrygginga við kaup á heilbrigðisþjónustu. Að auki á fyrrnefnd umfjöllun í 3. kafla almennra athugasemda með frumvarpinu, sem rakin er í tengslum við 13. gr. frumvarpsins, einnig við um 14. gr. þeirra, þ.e. að í



raun sé um að ræða vinnslu sem þegar sé heimil en sem ástæða sé til að mæla nánar fyrir um í lögum til að taka þar af allan vafa, sbr. einnig umfjöllun í fyrirnefndu mati á persónuvernd sem Sjúkratryggingar hafa útbúið, en þar kemur meðal annars fram að um ræði fjármögnun á grundvelli svonefndrar DRG-flokkunar.

Persónuvernd hefur áður fjallað um upplýsingavinnslu í tengslum við slíka flokkun og má þar nefna álit stofnunarinnar til heilbrigðisráðuneytisins, dags. 15. júní 2021 (mál nr. 2020010452 hjá stofnuninni, tilvísun ráðuneytisins: HRN19030156/06.03). Þar er fjallað um fyrirætlanir, sem það hafði uppi um skráningu upplýsinga vegna slíkrar flokkunar í tengslum við kostnað við heilbrigðisþjónustu, og er meðal annars höfð hliðsjón af framkvæmd í Noregi sem fyrir lá að ráðuneytið leit til. Í því sambandi vísaði Persónuvernd til þess að þar í landi hefur verið talið nægja við þessa flokkun að skrá upplýsingar eftir grófum aldursbilum, en af því verður ráðið að um ræði ópersónugreinanlegar upplýsingar. Þá lýsti Persónuvernd þeirri afstöðu sinni að unnt ætti að vera að huga upplýsingavinnslu vegna DRG-flokkunar hér á landi með sama hætti og í Noregi þannig að gögn yrðu með öllu ópersónugreinanleg samhliða því að markmiðum vinnslunnar væri náð.

Þetta álit Persónuverndar er hér með áréttað og skal tekið fram að ekki verður séð að hér sé um endurgreiðslur vegna umsókna frá tilteknum einstaklingum að ræða heldur vegna kostnaðar sem veitendur heilbrigðisþjónustu hafa borið án þess að hann sé innheimtur hjá einstökum sjúklingum. Í samræmi við það er og lagt til að tekinn verði af vafi um það í 2. málsl. tillögu a-liðar 14. gr. frumvarpsdraganna, að viðbót við 1. mgr. 29. gr. b í lögum nr. 112/2008, að eingöngu ræði þar um ópersónugreinanlegar upplýsingar.

Einnig telur Persónuvernd það hins vegar til bóta að skráð sé hverjir hjá veitendum heilbrigðisþjónustu hafa sótt upplýsingar í heilbrigðisþjónustugrunn, sbr. tillögu c-liðar 14. gr. frumvarpsdraganna að nýrri 3. mgr. 29. gr. b í lögum nr. 112/2008. Með sama hætti og greinir í tengslum við tillögu að nýrri 29. gr. a í lögum bendir Persónuvernd á að huga getur þurft að samræmdri lausn fyrir þessa skráningu.

Að öðru leyti en að framan greinir telur Persónuvernd ekki tilefni til athugasemda við 14. gr. frumvarpsins.

3.

Um e- og f-liði 18. gr. frumvarpsins

Í c-lið 18. gr. frumvarpsins er lögð til breyting á 3. mgr. 34. gr. laga nr. 112/2008 þar sem fjallað er um heimild Sjúkratrygginga Íslands til öflunar nauðsynlegra upplýsinga um tekjur umsækjanda hjá skattfyrvöldum og greiðslur til umsækjanda hjá Tryggingastofnun ríkisins, Atvinnuleysistryggingasjóði, Vinnumálastofnun og sambærilegum stofnunum erlendis þegar það á við, auk upplýsinga um mat á örorku hjá Tryggingastofnun, en jafnframt er tekið fram að telji umsækjandi upplýsingar frá þessum aðilum ekki réttar geti hann lagt fram gögn því til staðfestingar. Samkvæmt umræddri tillögu frumvarpsins er gert ráð fyrir að Atvinnuleysistryggingasjóður verði ekki lengur nefndur í upptalningu ákvæðisins, að váttryggingafélögum verði bætt við hana, að auk áðurnefndra upplýsinga um tekjur og greiðslur verði heimilt að afla upplýsinga frá skattfyrvöldum um skattalega heimilisfesti og heimilistryggingu, að auk upplýsinga um mat á örorku verði heimilt að afla gagna að baki slíku mati, að auk Tryggingastofnunar verði lífeyrissjóða og váttryggingafélaga sérstaklega getið í því sambandi, svo og að leyfd verði öflun upplýsinga frá Fangelsismálastofnun um tímabil afplánunar. Þá er í d-lið 18. gr. frumvarpsins lögð til ný 3. mgr. 34. gr. laga nr. 112/2008, þess efnis að Sjúkratryggingar megi afla gagna og upplýsinga frá embætti landlæknis þegar sömu atvik eru til meðferðar á grundvelli þeirra laga



og laga nr. 41/2007 um landlækni og lýðheilsu. Sjúkratryggingastofnun er þó ekki heimilt að fá afhent gögn sem geyma framburð heilbrigðisstarfsmanna eða annarra í viðtölum við embætti landlæknis.

Því er lýst í athugasemdum greinargerðar við 18. gr. frumvarpsins að upplýsingar um greiðslur frá váttryggingafélögum, t.d. vegna tannlækninga og útlagðs kostnaðar, geti reynst nauðsynlegar til að koma í veg fyrir tvígreiðslur. Jafnframt segir að upplýsingar um skattalega heimilisfesti verði nauðsynlegar í ljósi breytinga á 10. gr. laga nr. 112/2008, sbr. 6. gr. frumvarpsins þar sem meðal annars er lagt til að réttur til sjúkratryggingar miðist ekki aðeins við lögheimilisskráningu hér á landi heldur einnig raunverulega búsetu og í hvaða landi skattskil eiga sér stað. Að auki er tekið fram að upplýsingar um heimilistryggingu séu Sjúkratryggingum nauðsynlegar til að geta afgreitt umsóknir um slysatryggingar almannatrygginga. Því er enn fremur lýst að gögn um mat á örorku geti reynst nauðsynleg til að sýna fram á forsendur örorkumats og tryggja að þær séu túlkaðar á réttan hátt við ákvarðanatöku, svo og að slík gögn geti verið að finna hjá lífeyrissjóðum og váttryggingafélögum. Tekið er og fram að upplýsinga frá Fangelismálastofnun gerist þörf þar sem ekki sé heimilt að greiða dagpeninga ef umsækjandi hefur hafið afplánun. Þá segir meðal annars að gögn frá embætti landlæknis, t.d. álitsgerðir sérfræðinga, geti reynst nauðsynleg til að afgreiða umsóknir um batur úr sjúklingatryggingu með fullnægjandi hætti þannig að byggt sé á réttum forsendum og að öll sjónarmið komi fram við meðferð máls, sbr. einnig umfjöllun um þetta og tengd atriði í fyrrnefndu mati á áhrifum á persónuvernd sem Sjúkratryggingar Íslands hafa unnið.

Í ljósi þess rökstuðnings, sem hér hefur verið farið yfir, telur Persónuvernd ekki tilefni til athugasemda við c- og d-liði frumvarpsdraganna að öðru leyti en því að stofnunin vakti athygli á því í umsögn sinni 23. febrúar sl. að óljóst væri hvers vegna öflun upplýsinga frá Atvinnuleysistryggingasjóði væri ekki tilgreind sérstaklega eins og áður var í 3. mgr. 34. gr. laga nr. 112/2008. Benti Persónuvernd meðal annars á það að reynist ekki þörf á að afla upplýsinga þadan, í ljósi lögbundins hlutverks Sjúkratrygginga Íslands, væri vitaskuld rétt að fella sjóðinn brott úr upptalningunni og geta þess jafnframt til skýringa í frumvarpsathugasemdum.

Í 5. kafla almennra athugasemda, um samráð, með frumvarpinu er athugasemda Persónuverndar getið og tilgreint að gerðar hafi verið breytingar á skýringum við lagaákvæðið í ljósi þeirra, þ.e. vegna brottfellingar Atvinnuleysistryggingasjóðs í upptalningu ákvæðisins. Hins vegar verður ekki séð að nokkrar skýringar sé enn að finna um það atriði í athugasemdum við ákvæðið.

4.

Um 23. gr. frumvarpsins

Í 23. gr. frumvarpsins er lögð til ný 38. gr. a í lögum nr. 112/2008 og gerir hún ráð fyrir að Sjúkratryggingum Íslands verði heimilt að greiða fyrir heilbrigðisþjónustu, svo sem til heilsugæslustöðva, á grundvelli sérstakra fjármögnunarlíkana. Jafnframt segir að við útreikning greiðslna sé stofnuninni heimilt að kalla eftir nauðsynlegum upplýsingum um notendur þjónustunnar, m.a. úr atvinnuleysisskrá, sem Vinnumálastofnun haldi samkvæmt lögum um atvinnuleysistryggingar. Samkvæmt því sem greinir í athugasemdum við ákvæðið í greinargerð tengist það greiðslum á grundvelli fjármögnunarlíkana heilsugæsla og útreikningi þeirra, en ein af breytunum, sem þar sé stuðst við, sé hlutfall atvinnulausra sem skráðir séu á viðkomandi heilsugæslu. Þá segir meðal annars að umræddri tillögu sé ætlað að tryggja réttan útreikning greiðslna til heilsugæsla samkvæmt fjármögnunarlíkönum, sbr. og umfjöllun í fyrrnefndu mati á persónuvernd sem Sjúkratryggingar hafa útbúið.



Persónuvernd telur ljóst af rökstuðningi fyrir umræddri tillögu í frumvarpsathugasemdom og mati á áhrifum á persónuvernd að málefnalegar ástæður liggi henni að baki. Jafnframt telur Persónuvernd að samkeyrsla persónugreinanlegra lista yfir annars vegar þá sem skráðir eru á heilsugæslustöðvar og hins vegar yfir þá sem skráðir eru á atvinnuleysisskrá geti reynst nauðsynleg til að ná þeim markmiðum sem rökstuðningurinn tilgreinir. Hins vegar skal bent á að tillaga frumvarpsdraganna að nýrri 38. gr. a í lögum nr. 112/2008 er víðtækari en svo að hún rúmist innan þessa rökstuðnings. Hún gerir enda ráð fyrir að heimildum samkvæmt ákvæðinu kynni að verða beitt vegna annarra veitenda heilbrigðisþjónustu en heilsugæslustöðva, en í frumvarpsathugasemdom kemur fram að fjármögnunarlíkönin sem nú eru til staðar séu fyrir heilsugæslur, þannig að ákvæðið virðast byggja á að eingöngu þjónusta á vegum slíkra stöðva falli þar undir. Þá opnar ákvæðið fyrir öflun upplýsinga úr öðrum skráum en atvinnuleysisskrá í þágu markmiða þess, en óljóst er hvaða aðrar skrár gæti hér verið um að ræða, að þó undanskildum listum yfir þá sem skráðir eru á einstakar heilsugæslustöðvar.

Persónuvernd telur í ljósi framangreinds að afmarka þyrfti frekar umrætt ákvæði þannig að ekki væri opnað fyrir túlkun sem færi út fyrir þann tilgang sem það grundvallast á. Í því felst að ákvæðið sjálft ætti ekki að tilgreina aðra veitendur heilbrigðisþjónustu en heilsugæslustöðvar. Þá ætti það ekki að tilgreina aðrar skrár en þær sem nauðsynlegar eru til að reikna út hlutfall atvinnulausra á einstökum heilsugæslustöðvum, þ.e., að því er ætla verður, annars vegar lista yfir þá sem þar eru skráðir og hins vegar lista yfir þá sem skráðir eru á atvinnuleysisskrá. Ef aftur á móti er fyrirhugað að veita víðtækari heimildir en sjálfur rökstuðningurinn ber með sér er eðlilegt að aukið sé við hann eftir því sem við á, svo og að bætt verði við ákvæðið viðeigandi efnisatriðum þannig að ekki ríki vafi um hvað undir það fellur.

Þá skal tekið fram að þær upplýsingar, sem hér um ræðir, ætti ekki að reynast nauðsynlegt að varðveita til frambúðar hjá Vinnuálastofnun til að markmiðum frumvarpsákvæðisins verði náð. Í lögum nr. 77/2014 um opinber skjalasöfn er að finna verulegar takmarkanir á því að opinberir aðilar eyði hjá sér gögnum, sbr. einkum 24. gr. þeirra laga, og er meginreglan raunar sú að þeim er slík eyðing óheimil. Hins vegar er ljóst, eins og fyrirvari er jafnframt gerður um í umræddu ákvæði, að í lög má ávallt setja ákvæði um eyðingu upplýsinga. Telur Persónuvernd rétt að það verði gert hvað upplýsingar samkvæmt umræddu ákvæði varðar enda vandséð hvaða hagsmunum frambúðarvarðveisla persónugreinanlegra lista í tengslum við ákvæðið ætti að þjóna.

Að öðru leyti en að framan greinir telur Persónuvernd ekki tilefni til athugasemda á þessu stigi við 23. gr. frumvarpsins.

5.

Um 28. gr. frumvarpsins

Í 28. gr. frumvarpsins eru lagðar til breytingar á 3. mgr. 45. gr. laga nr. 112/2008. Annars vegar er gert ráð fyrir að heimild Sjúkratrygginga Íslands samkvæmt ákvæðinu til öflunar upplýsinga um biðlista verði ekki aðeins látin ná til veitenda heilbrigðisþjónustu sem eru í samningssambandi við stofnunina heldur einnig annarra slíkra þjónustuveitenda og embættis landlæknis, svo og að útfært verði nánar hvaða upplýsingar falli undir heimildina, þ.e. um meðal annars hverjir eru á biðlista, þá heilbrigðisþjónustu sem beðið er eftir, biðtíma og upplýsingar um heilsufar þannig að hægt sé að tryggja þeim þjónustu sem beðið hafa lengst eftir henni. Hins vegar er lagt til að í stað heimildar Sjúkratrygginga til öflunar ópersónugreinanlegra upplýsinga úr heilbrigðisskrám embættis landlæknis vegna framkvæmdar eftirlits verði mælt fyrir um heimild stofnunarinnar til aðgangs að nauðsynlegum upplýsingum úr þeim skráum um notendur heilbrigðisþjónustu, veitta meðferð, heilsufar og hvenær



meðferð fór fram, auk annarra upplýsinga sem embættið hefur unnið í tengslum við samninga stofnunarinnar og eru nauðsynlegar til að hún geti sinnt lögbundnu hlutverki sínu í tengslum við framkvæmd og greiðslur samninga.

Samkvæmt athugasemdum við 28. gr. í greinargerð með frumvarpinu getur þörf til að greina biðtíma eftir meðferð og stýra flæði þjónustu innan heilbrigðiskerfisins verið til staðar hjá öðrum stofnunum en þeim sem eru í samningssambandi við Sjúkratryggingar. Segir að því verði að tryggja stofnuninni aðgang að nauðsynlegum gögnum til að greina hvar þörf er á samningum vegna langra biðlista þannig að stytta megi biðtíma. Jafnframt þurfi stofnunin að hafa tæki til að greina hvar þörf er á að grípa inn í til að tryggja flæði þjónustu innan heilbrigðiskerfisins og greina hvar þörf er á annarri þjónustu. Þar sem tekin hafi verið ákvörðun um utanumhald um biðlista hjá embætti landlæknis þurfi jafnframt að vera unnt að afla upplýsinga þar að lútandi frá embættinu, en að auki sé nauðsynlegt að styrkja lagagrundvöllinn hvað varðar öflun upplýsinga þaðan að öðru leyti þannig að tryggt sé að Sjúkratryggingar fái nauðsynleg gögn til að framfylgja samningum, koma í veg fyrir tvígreiðslur og tryggja að reikningsgerð sé í samræmi við veitta þjónustu. Í því sambandi er vísað til skýrslu Ríkisendurskoðunar til Alþingis í febrúar 2022, „Sjúkratryggingar sem kaupandi heilbrigðisþjónustu“, þar sem segir meðal annars að stofnunin þurfi að hafa virkt eftirlit með raunkostnaði þjónustuveitenda, greina ábata og kostnað ólíkra þjónustuleiða í samhengi við heildarhagsmuni sjúkratryggðra og ríkisins og efla eftirlit með keyptri þjónustu og tryggja endurskoðun samninga eftir því sem tilefni gefst til (sjá m.a. bls. 6 og 7 í skýrslunni).

Í ljósi framangreinds gerir Persónuvernd ekki athugasemdir við 28. gr. frumvarpsins að öðru leyti en því að tryggja þarf eyðingu upplýsinga með lagafyrirmælum þegar þeirra gerist ekki þörf lengur, þ.e. með sama hætti og í tengslum við 23. gr. frumvarpsins og vísast hér nánar til athugasemda við það ákvæði í þessu sambandi.

6.

Um 29. gr. frumvarpsins

Í 29. gr. frumvarpsins eru lagðar til breytingar á 50. gr. laga nr. 112/2008 þar sem fjallað er almennt um heimildir Sjúkratrygginga Íslands til vinnslu persónuupplýsinga. Hefur verið tekið fram í 1. mgr. þess ákvæðis laganna að stofnuninni sé heimil vinnsla persónuupplýsinga, þ. á m. viðkvæmra persónuupplýsinga um heilsufar, lyfjanotkun og heilbrigðisþjónustu, til að sinna lögbundnum skyldum sínum svo sem nánar greinir í ákvæðinu. Er í a-lið frumvarpsákvæðisins lagt til að því verði bætt við að stofnuninni sé jafnframt heimil vinnsla persónuupplýsinga um notendur þjónustuveitenda heilbrigðisþjónustu, sem sóttar eru frá þjónustuveitendum eða embætti landlæknis, í tengslum við gerð samninga um greiðsluþátttöku stofnunarinnar, samninga um þjónustutengda fjármögnun og greiðslur á grundvelli fjármögnunarlíkana. Þá er meðal annars lagt til að við 50. gr. laganna verði bætt nýrri málsgrein, þess efnis að öll samskipti og birting gagna, þ. á m. ákvarðana, fari fram með rafrænum hætti í samræmi við lög um rafrænt pósthólf, sbr. d-lið frumvarpsákvæðisins.

Um vinnslu persónuupplýsinga um þjónustunotendur er ekki fjallað í athugasemdum við 29. gr. í greinargerð með frumvarpinu nema með mjög almennum hætti. Hins vegar verður að telja ljóst að þær breytingar í þessu sambandi, sem lagðar eru til á 1. mgr. 50. gr. laga nr. 112/2008, feli í sér tilvísun til þeirra breytinga á 29. gr. b í lögnum sem lagðar eru til í 14. gr. frumvarpsins. Í ljósi þess telur Persónuvernd ekki tilefni til sérstakra athugasemda hér umfram það sem greinir í tengslum við síðarnefnt ákvæði hér frammar og eru þær því áréttaðar.



Hvað snertir notkun rafræns pósthólfs hjá Sjúkratryggingum Íslands er vísað til stafrænnar stefnu hins opinbera og þeirrar rafrænu þjónustugáttar sem starfrækt er í samræmi við hana. Segir jafnframt í umræddum athugasemdum í frumvarpsins að innleiðingu rafræns pósthólfs hjá stofnuninni sé lokið og sé vilji fyrir því að leggja af bréfsendingar með pósti nema í undantekningartilvikum. Stofnunin geti enda ekki tryggt öryggi gagnasendinga með bréfpósti með fullnægjandi hætti.

Í ljósi þessa gerir Persónuvernd ekki athugasemdir við að mælt verði fyrir um notkun Sjúkratrygginga Íslands á rafrænu pósthólfi og verður fallist á að með því megi auka öryggi persónuupplýsinga. Þá telur Persónuvernd að öðru leyti ekki gefast tilefni til athugasemda, umfram það sem að framan greinir, við 29. gr. frumvarpsdraganna.

7.

Samantekt

Með vísan til alls framangreinds áréttar Persónuvernd mikilvægi þess að forðast skráningu upplýsinga á fleiri en einum stað að þarflausu og kanna ávallt hvort í raun sé þörf á að tvær opinberar stofnanir haldi gagnagrunn með sömu upplýsingum og hvort ekki fari betur á því að þær hefðu aðgang að einum og sama gagnagrunni með videigandi aðgangsstýringu eftir mismunandi þörfum þeirra.

Einnig áréttar Persónuvernd að huga beri að samræmdri lausn fyrir þá sem aðgang hafa að hinum sameiginlega lyfjagreiðslugrunni, þannig að hver og einn aðili, sem veittur er aðgangur að grunninum, þurfi ekki að útbúa sína eigin sérlausn með tilheyrandi kostnaði og fyrirhöfn og, eftir atvikum, skertu öryggi.

Þá áréttar Persónuvernd mikilvægi þess að upplýsingavinnsla á grundvelli DRG-flokkunar, vegna útreikninga á greiðsluþátttöku Sjúkratrygginga við kaup á heilbrigðisþjónustu, verði hagað þannig að gögn verði með öllu ópersónugreinanleg samhliða því að markmiðum vinnslunnar verði náð enda telur stofnunin að ekki sé þörf á vinnslu persónuupplýsinga til að ná umræddu markmiði. Í samræmi við það er og lagt til að tekinn verði af vafi um það í 2. málsl. tillögu a-liðar 14. gr. frumvarpsins, að viðbót við 1. mgr. 29. gr. b í lögum nr. 112/2008, að eingöngu ræði þar um ópersónugreinanlegar upplýsingar. Einnig telur Persónuvernd, líkt og við á um lyfjagreiðslugrunn, að huga þurfi að samræmdri lausn fyrir skráningu í heilbrigðisþjónustugrunn.

Þá bendir Persónuvernd á að betur færi á að skýra óljóst brottfall heimildar Sjúkratrygginga, úr 3. mgr. 34. gr. laga nr. 112/2008, til að afla upplýsinga frá Atvinnuleysisstryggingasjóði í athugasemdum með 18. gr. frumvarpsins.

Líkt og fram kemur í inngangi umsagnar þessarar telur Persónuvernd að afmarka þyrfti frekar 23. gr. frumvarpsins þannig að ekki væri opnað fyrir túlkun sem færi út fyrir þann tilgang sem það grundvallast á. Í því felst að ákvæðið sjálft ætti ekki að tilgreina aðra veitendur heilbrigðisþjónustu en heilsugæslustöðvar. Þá ætti það ekki að tilgreina aðrar skrár en þær sem nauðsynlegar eru til að reikna út hlutfall atvinnulausra á einstökum heilsugæslustöðvum, þ.e., að því er ætla verður, annars vegar lista yfir þá sem þar eru skráðir og hins vegar lista yfir þá sem skráðir eru á atvinnuleysissskrá. Ef aftur á móti er fyrirhugað að veita víðtækari heimildir en sjálfur rökstuðningurinn ber með sér er eðlilegt að aukið sé við hann eftir því sem við á, svo og að bætt verði við ákvæðið videigandi efnisatriðum þannig að ekki ríki vafi um hvað undir það fellur.



Að lokum áréttar Persónuvernd mikilvægi þess að tryggð verði eyðing upplýsinga með lagafyrirmælum í tengslum við 23. og 28. gr. frumvarpsins þegar þeirra gerist ekki lengur þörf.

Ekki eru að öðru leyti gerðar athugasemdir við efni frumvarpsins.

Verði frekari umsagnar óskað um einstök atriði verður hún fúslega veitt.

F.h. Persónuverndar,


Helga Sigríður Þórhallsdóttir


Rebekka Rán Samper

