



Velferðarnefnd Alþingis
Austurstræti 8-10
101 Reykjavík

Reykjavík, 4. apríl 2024
Tilvísun: 2024030572/GRB

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um dánaraðstoð

Persónuvernd vísar til draga að frumvarpi til laga um dánaraðstoð (þskj. 1168, 771. mál á 154 löggjafarþingi), sem birt voru í umsagnagátt Alþingis 21. mars 2024.

I.

Í 9. gr. frumvarpsins segir að læknir skuli afhenda skýrslu um framkvæmd dánaraðstoðar til eftirlitsnefndar eigi síðar en 6 mánuðum eftir að dánaraðstoð hafi verið veitt.

Í 12. gr. frumvarpsins segir að hlutverk eftirlitsnefndar sé að fylgjast með því að framkvæmd dánaraðstoðar sé í samræmi við skilyrði laganna.

Þá er í 13. gr. frumvarpsins er mælt fyrir um að nefndarmenn í eftirlitsnefnd skuli gæta fyllstu þagmælsku um allt það sem þeir komast að í starfi sínu um heilsufar sjúklings, ástand, sjúkdómsgreiningu, horfur og meðferð, ásamt öðrum persónulegum upplýsingum. Þetta gildi ekki þjóði lög annað eða rökstudd ástæða sé til að rjúfa þagnarskyldu vegna brýnnar nauðsynjar. Þá nái þagnarskylda ekki til atvika sem nefndarmanni beri að tilkynna um samkvæmt öðrum lagaákvæðum.

Loks segir í 14. gr. frumvarpsins að eftirlitsnefnd með framkvæmd dánaraðstoðar skuli hafa aðgang að sjúkraskrá sjúklings.

Í greinargerð með frumvarpinu segir meðal annars að þörf sé á aðgangi eftirlitsnefndar að sjúkraskrá sjúklings til þess að hún geti sinnt eftirlitshlutverki sínu með fullnægjandi hætti.

II.

Með vísan til framangreinds áréttar Persónuvernd, að vinnsla persónuupplýsinga þarf að byggjast á heimild í 9. gr. laga nr. 90/2018, um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, sbr. 1. mgr. 6. gr. reglugerðar (ESB) 2016/679. Í ákvæðum sérлага er hægt að setja lagagrundvöll fyrir vinnsluheimild, t.d. skv. 3. og 5. tölul. 9. gr. laga nr. 90/2018, sbr. c- og e-liði 1. mgr. 6. gr. reglugerðar (ESB) 2016/679.



Vinnsla persónuupplýsinga þarf einnig að samrýmast öllum meginreglum persónuverndarlaga, sbr. 1. mgr. 8. gr. laga nr. 90/2018 og 1. mgr. 5. gr. reglugerðar (ESB) 2016/679. Samkvæmt þeim skulu persónuupplýsingar meðal annars fengnar í skýrt tilgreindum og lögmætum tilgangi og ekki unnar í öðrum ósamrýmanlegum tilgangi og vera nægilegar, viðeigandi og ekki umfram það sem er nauðsynlegt miðað við tilgang vinnslunnar.

Til þess að vinnsla viðkvæma persónuupplýsinga sé heimil þarf hún enn fremur að styðjast við 1. mgr. 11. gr. laganna, sbr. 2. mgr. 9. gr. reglugerðarinnar. Ákvæði 13. og 14. gr. frumvarpsins geta þar af leiðandi ekki verið grundvöllur fyrir vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga nema þá og því aðeins að vinnslan uppfylli þau skilyrði persónuverndarlöggjafarinnar sem að framan greinir. Koma í þessu tilviki helst til skoðunar 7. tölul. 1. mgr. 11. gr. laga nr. 90/2018, sbr. g-lið 2. mgr. 9. gr. reglugerðar (ESB) 2016/679, sem kveður á um að vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga geti verið heimil ef hún er nauðsynleg af ástæðum sem varða verulega almannahagsmuni og fer fram á grundvelli laga sem kveða á um viðeigandi og sértækar ráðstafanir til að vernda grundvallarréttindi og hagsmuni hins skráða.

Eins og að framan greinir er í 13. gr. og 14. gr. frumvarpsins mælt fyrir um vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga. Í frumvarpinu er ekki að finna athugasemdir við einstakar greinar þess. Þá er í greinargerð með frumvarpinu ekki vikið að lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga nr. 90/2018, og reglugerð (ESB) 2016/679, að undanskildu því að vísað er til 3., 4. og 5. tölul. 9. gr. og 7. tölul. 1. mgr. 11. gr. laganna.

Í 12. gr. frumvarpsins segir að hlutverk eftirlitsnefndar sé að fylgjast með því að framkvæmd dánaraðstoðar sé í samræmi við skilyrði laganna. Af frumvarpinu og greinargerð er ekki að finna frekari umfjöllun um hlutverk nefndarinnar. Það er því með öllu óljóst í hvaða tilgangi mælt er fyrir um það í 14. gr. frumvarpsins að eftirlitsnefnd með framkvæmd dánaraðstoðar skuli hafa aðgang að sjúkraskrá sjúklings og hvaða ákvarðanir nefndin geti tekið á grundvelli þess aðgangs. Að mati Persónuverndar skortir því hér á að sú vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga sem mælt er fyrir um í frumvarpinu fullnægi kröfum persónuverndarlaga um skýrt tilgreindan og málefnalegan tilgang með vinnslu persónuupplýsinga. Leggur Persónuvernd til að í lögunum og frumvarpinu verði skýrt betur hvaða hlutverki nefndinni er ætlað að sinna til að unnt sé að fela henni framangreindar heimildir til vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga.

Þá skortir að mati Persónuverndar verulega á að í frumvarpinu, sem og í greinargerð, sé gerð grein fyrir nauðsyn vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga og þeim almannahagsmunum sem vinnslan varðar. Það er til að mynda ekki ljóst í hvaða tilvikum mælt er fyrir um að þagnarskylda gildi ekki vegna *brýnnar nauðsynjar* skv. 13. gr. frumvarpsins. Telur Persónuvernd brýnt að bætt verði úr þessu.

Loks bendir Persónuvernd á að í frumvarpinu er engin tilvísun eða umfjöllun um lög um sjúkraskrár nr. 55/2009, en IV. kafli laganna fjallar um aðgang að sjúkraskráupplýsingum.



Með vísan til framangreinds leggur Persónuvernd til að skýrt verði kveðið á um hlutverk eftirlitsnefndar með dánaraðstoð í frumvarpinu, sem og umfjöllun um það í greinargerð, og afmarkað betur í hvaða tilgangi vinnsla persónuupplýsinga fer fram, af hverju vinnslan er nauðsynleg fyrir þann tilgang og í hvaða tilvikum þagnarskylda nefndarmanna geti vikið vegna *brýnna nauðsynja*. Þá leggur Persónuvernd til að bætt verði við frumvarpið athugasemdum um einstök ákvæði þess með frekari umfjöllun um heimildir laga nr. 90/2018, um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, sem við eiga. Auk þess leggur Persónuvernd til að í greinargerð með frumvarpinu verði umfjöllun um tengsl þess við lög um sjúkraskrár nr. 55/2009.

Jafnframt gerir Persónuvernd, með hliðsjón af efni frumvarpsins, athugasemd við að ekki hafi verið framkvæmt mat á áhrifum þess á persónuvernd, sbr. m.a. 29. gr. laga nr. 90/2018 og 35. gr. almennu persónuverndarreglugerðarinnar, (ESB) 2016/679.

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

F.h. Persónuverndar,


Helga Sigríður Þórhallsdóttir


Gyða Ragnheiður Bergsdóttir