

# Er gagnagrunnurinn endanlega úr sögunni?

Í GREIN SEM birtist í byrjun febrúar (1) í bandaríska lækningaritinu *New England Journal of Medicine* (NEJM) er fjallað um persónuvernd og friðhelgi einkalífsins og hvort hún nái út yfir gröf og dauða ef svo má segja. Rakin eru tvö dæmi frá Bandaríkjunum þar sem deilt var annars vegar um rétt blaðaljósmyndara til að taka myndir af kistum bandarískra hermanna sem féllu í Írak og hins vegar um aðgang fjölmiðla að ljósmyndum af líki Vincent W. Foster sem var náinn vinur og ráðgjafi Bills Clinton forseta en hann framdi sjálfsmorð árið 1993.

Þriðja dæmið sem tekið er í greininni er „The Iceland Case“ en þar er átt við dóm Hæstaréttar Íslands í máli Ragnhildar Guðmundsdóttur gegn íslenska ríkinu árið 2003. Eins og flestir muna vildi Ragnhildur ekki að heilsufarsupplýsingar um látinn föður hennar yrðu settar í miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði. Dómurinn féll henni í vil og auk þess voru gerðar verulegar athugasemdir við gagnagrunnslögin sem dómurinn töldu í ýmsum greinum brjóta í bág við stjórnarskrá eins og þessi málsgrein er til vitnis um:

„Talið var að þótt í einstökum ákvæðum laga nr. 139/1998 væri ítrekað skírskotað til þess að heilsufarsupplýsingar í gagnagrunni á heilbrigðissviði eigi að vera ópersónugreinanlegar þá skorti mjög á að tryggt sé nægilega, með ákvæðum settra laga, að þessu yfirlýsta markmiði verði náð. Vegna þeirra skyldna sem 1. mgr. 71. gr. stjórnarskrárinnar leggja á löggjafann geti ýmiss konar eftirlit með gerð og starfrækslu gagnagrunnsins ekki komið hér í staðinn, án þess að við ákveðnar lögmæltar viðmiðanir sé að styðjast.“ (2)

## Lögin í endurskoðun

Eftir að þessi dómur féll urðu nokkrar umræður um gagnagrunnslögin og kom þá fram að Jón Kristjánsson heilbrigðisráðherra hygðist taka lögin

til endurskoðunar. Síðan hefur ekkert frést af málinu en í ljósi skrifanna í NEJM grenslaðist Læknablaðið fyrir um það hvað þessari endurskoðun liði.

Að sögn Guðríðar Þorsteinsdóttur skrifstofustjóra heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins hefur verið unnið að endurskoðun laganna en það hefur ekki verið lagt fram og óvíst hvenær af því verður. „Endurskoðunin snýst eingöngu um að setja ítarlegri ákvæði inn í lög ein og dómur hæstaréttar kallar eftir. Það þarf að færa ýmis ákvæði sem nú eru í reglugerð eða rekstrarleyfi inn í sjálf lög. Þetta snýst því frekar um form en efni enda er ekki hróflað við meginhugsun laganna. Dómurinn fellst á þá dulkóðun sem lög kveða á um,“ sagði Guðríður.

Guðríður vísaði til Davíðs Á. Gunnarssonar ráðuneytisstjóra þegar spurt var hvenær búast mætti við því að frumvarp að breytingum yrði lagt fram á þingi. Davíð kvaðst heldur ekki geta sagt til um hvenær frumvarpið yrði lagt fram, ráðherra hefði ekki tekið ákvörðun um það enn.

Það má svo sem segja með réttu að meðan ekki er unnið að gerð gagnagrunnsins sé lítil þörf á að lagfæra lög um hann. Enginn veit hvort eða hvenær slík vinna hefst að nýju og kannski er ályktunin sem höfundur greinarinnar í NEJM dregur rétt en hann segir á einum stað: „Þessi dómur gerði endanlega út af við það sem eftir lifði af upphaflegum áætlunum deCODE um að búa til tölvuvæddan gagnagrunn með heilsufarsupplýsingum um alla þjóðina“ (á ensku: This ruling killed whatever was left of deCODE's original project to create a country-wide computerized database of medical records.) (1).

## Heimildir

1. Annas GJ. Family Privacy and Death – Antigone, War, and Medical Research. *N Engl J Med* 2005; 352: 501-5.
2. Dómur Hæstaréttar Íslands nr. 151/203, 27. nóvember 2003.

Pröstur  
Haraldsson



## Orlof 2005 – læknar athugið!

Enn lausar vikur í sumar á Alicante og í Barsilóna.

Umsóknarfrestur fyrir innlendar umsóknir í sumar rennur út 7. apríl.

Meldið ykkur til Guðrúnar Arnardóttur á skrifstofu læknafélaganna í síma 564 4100 eða [gunna@lis.is](mailto:gunna@lis.is)