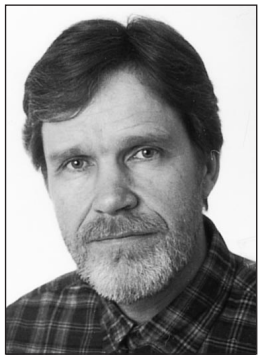
# Friðhelgisákvæði stjórnarskrárinnar tekur til heilsufarsupplýsinga og veitir hverjum manni (einnig látnum) friðhelgi um einkalíf sitt



Pétur Hauksson

MANNVERND og þeir fjölmörgu læknar sem studdu málsóknina fagna dómi hæstaréttar í gagnagrunnsmálinu (Ragnhildur Guðmundsdóttir (RG) gegn íslenska ríkinu). Hæstiréttur byggir dóminn einkum á fyrstu málsgrein 71. greinar stjórnarskrárinnar sem segir stutt og snjallt: „Allir skulu njóta friðhelgi einkalífs, heimilis og fjölskyldu.“ Dómurinn sýnir næman skilning hæstaréttar á friðhelgi einkalífs sem þannig er varið af stjórnarskránni og mannréttindasáttmálum Sameinuðu þjóðanna og Evrópu. Dómurinn er til marks um sjálfstæði dómsvaldsins gegn framkvæmda- og löggjafarvaldinu.

Í dómnum er að finna átta afar mikilvæg atriði. Bersýnilegt er af þeim og öðrum atriðum dómsins að í dómnum er tekið undir sjónarmið þeirra sem gagnrýnt hafa frumvarpið og lögin um gagnagrunn á heilbrigðissviði. Lögin standast ekki stjórnarskrána og gagnagrunninn er ekki hægt að byggja og reka að óbreyttum lögum.

### Persónulegir hagsmunir skyldmennis

Í fyrsta lagi viðurkennir hæstiréttur að RG hafi vegna friðhelgi einkalífs síns persónulega hagsmuni af því að koma í veg fyrir að upplýsingar úr sjúkraskrám látins föður hennar verði fluttar í gagnagrunninn.

### Löggjöf og friðhelgisákvæði stjórnarskrár

Þá er tekið fram að yfirgripsmiklar upplýsingar um heilsufar manna, læknismeðferð sem þeir sæta, lifnaðarhætti, félagslegar aðstæður, atvinnu og fjölskylduhagi séu færðar í sjúkraskrá. Upplýsingar þessar geta varðað einhver brýnustu einkamálefni þess sem í hlut á, án tillits til þess hvort þær geti talist honum til hnjóðs. Friðhelgisákvæði stjórnarskrárinnar tekur til slíkra upplýsinga og veitir hverjum manni friðhelgi um einkalíf sitt að þessu leyti. Ennfremur segir rétturinn að til að tryggja þá friðhelgi verði löggjafinn meðal annars að gæta að því að lög leiði ekki af sér raunhæfa hættu á að slíkar upplýsingar um einkahagi tiltekins manns komist í hendur annarra, sem eiga ekki réttmætt tilkall til aðgangs að þeim, hvort sem um er að ræða aðra einstaklinga eða handhafa ríkisvalds.

Þetta merkir að hvorki má veita einkaaðilum né ríkisvaldi aðgang að upplýsingum um einkahagi tiltekins manns nema um réttmæta og lögmæta ástæðu sé að ræða.

### Ekki samþykkt berum orðum – krafan um upplýst samþykki

Í dóminum segir að með 7. gr. gagnagrunnslaganna sé gefinn kostur á að einkaaðili utan heilbrigðiskerfisins geti fengið uppplýsingar úr sjúkraskrám án þess að hinn skráði hafi berum orðum samþykkt það. Þó það eitt út af fyrir sig þurfi ekki að vera andstætt friðhelgisákvæði stjórnarskrárinnar verður löggjafinn með hliðsjón af framansögðu að stuðla að því við setningu reglu sem þessarar að tryggt sé eins og frekast er kostur að upplýsingarnar verði ekki raktar til ákveðinna manna.

Þegar sagt er að hinn skráði hafi ekki berum orðum samþykkt aðgang utanaðkomandi aðila að sjúkraskýrslum sínum er hæstiréttur beinlínis að vísa í kröfuna um upplýst samþykki. Það að ekki er farið eftir upplýstu samþykki var og er einn helsti ásteytingarsteinninn í umræðunni um gagnagrunninn.

### Dulkóðun gerir ekki útslag

Í dóminum segir ennfremur að ekki verði ráðið af gagnagrunnslögunum, reglugerð um gagnagrunninn eða starfsleyfi hvaða upplýsingar úr sjúkraskrá verði að dulkóða fyrir flutning í grunninn. Af viðauka við rekstrarleyfi virðist ekki annað verða ráðið en gengið sé út frá því að eingöngu kennitala sjúklings verði dulkóðuð í gagnagrunninum, en nöfnum og nákvæmlega tilgreindu heimilisfangi verði sleppt. En þrátt fyrir alla dulkóðun sem hæstiréttur segir að „geti verið framkvæmd með slíku öryggi að nánast megi telja útilokað að lesa dulritaðar upplýsingar,“ eru upplýsingar þessar ekki þær einu sem geta tekið „af tvímæli í einstaka tilvikum um hvaða maður eigi í hlut.“ Nægt geti upplýsingar um aldur manns, sveitarfélag, hjúskaparstöðu, menntun og starfsheiti ásamt tilgreiningu á ákveðnum sjúkdómi, hvort heldur allt þetta til samans eða einstök þessi atriði. Ekki er girt fyrir það með lögum að nákvæmar upplýsingar um þessi atriði verði fluttar í gagnagrunninn.

Með þessu er hæstiréttur að segja að allt tal um dul-

Höfundur er geðlæknir og formaður Mannverndar.

kóðun sé í raun aukaatriði. Jafnvel með öruggustu dulkóðun er engu að síður unnt að bera kennsl á menn í grunninum, að minnsta kosti í sumum tilfellum. Gögnin eru því persónugreinanleg og fara verður eftir ákvæðum stjórnarskrárinnar og alþjóðlegra sáttmála. Jafnvel fullkomlega örugg og einstefnu dulkóðun kennitölu er ekki undankoma frá upplýstu samþykki.

### Heildarmynd með samtengingu við ættfræði- og erfðaupplýsingar

Í dóminum segir að 10. gr. gagnagrunnslaganna tiltaki ekki hvaða upplýsingar úr sjúkraskrám sem varða persónuauðkenni sjúklings og flutt kynnu að verða í gagnagrunninn, geti birst þeim, sem fær svar við fyrirspurn í grunninn. Þar er heldur ekki að finna vísbendingar um hvaða heildarmynd gæti fengist af einstaklingum við þá samtengingu upplýsinga úr gagnagrunni á heilbrigðissviði við gagnagrunna með ættfræðiupplýsingum og erfðafræðilegum upplýsingum sem rætt er um í ákvæðinu. „Er þess í stað látið við það sitja“ í gagnagrunnslögunum að áskilja að þess skuli gætt við úrvinnslu upplýsinga að þær verði ekki tengdar persónugreinanlegum einstaklingum.

Með þessu er vísað til þess að með tengingu við ættir og erfðir er mun auðveldara að bera kennsl á einstaklinga í grunninum. Ættartré og erfðaupplýsingar eru það einkennandi að þau eru ígildi lykils að heilsufarsupplýsingum einstaklinga í grunninum.

### Galopnar fyrirspurnir í grunninn

Þá segir í dóminum að ekki sé afmarkað svo teljandi sé hvers konar fyrirspurnum verði beint til gagnagrunnsins eða í hvaða búningi svör við þeim muni birtast með eða án tengsla við gagnagrunna með ættfræðiupplýsingum eða erfðafræðilegum upplýsingum.

Ljóst er að dómurinn telur litla afmörkun fyrirspurna í grunninn vera óásættanlega. Í þessu sambandi er rétt að benda á að deila rekstrarleyfishafa við Persónuvernd fjallar einmitt um það að rekstrarleyfishafi krefst enn minni afmörkunar en þeirrar sem þó er tiltekin og netaðgangs fyrirspyrjenda að fyrirspurnalagi gagnagrunnsins. Á þessa kröfu um enn minni afmörkun fyrirspurna hefur Persónuvernd ekki fallist. Verður ekki annað séð en að dómur hæstaréttar styðji afstöðu Persónuverndar í því deilumáli.

### Eftirlit kemur ekki í stað lagaákvæða

Þá er sagt að í einstaka ákvæðum gagnagrunnslaganna sé ítrekað skírskotað til þess að heilsufarsupplýsingar í gagnagrunni á heilbrigðissviði eigi að verða ópersónugreinanlegar. Eins og fyrrnefndum reglum um þau atriði sem um ræðir í 7. gr. og 10. gr. laganna er háttað skortir á hinn bóginn mjög á að tryggt sé nægilega með ákvæðum settra laga að þessu yfirlýsta markmiði verði náð. Vegna þeirra skyldna sem friðhelgisákvæði stjórnarskrárinnar leggur á löggjafann til að tryggja friðhelgi einkalífs getur ekki komið hér í staðinn ýmiss konar eftirlit með gerð og starfrækslu gagnagrunns á heilbrigðissviði, sem lagt er í hendur opinberra stofnana og nefnda án þess að þær hafi við ákveðnar og lögmæltar viðmiðanir að styðjast í störfum sínum. Nægir heldur ekki í þessu skyni að leggja í hendur ráðherra að setja skilmála í rekstrarleyfi eða fela öðrum handhöfum opinbers valds að setja eða samþykkja um þessi efni verklagsreglur sem á öllum stigum geta verið breytingum háðar innan þeirra lítt afgerandi marka sem ákvæði gagnagrunnslaganna setja.

Duttlungakenndar breytingar stjórnvalda á slíkum reglum eru velþekktar eins og brottrekstur Vísindasiðanefndar á sínum tíma sýndi.

### Fallist á dómkröfur því lögin standast ekki friðhelgisákvæði stjórnarskrárinnar

Að lokum segir í dómnum að ekki sé unnt að líta svo á að ákvæði gagnagrunnslaga tryggi á viðhlítandi hátt að virtum þeim kröfum sem leiddar verða af friðhelgisákvæði stjórnarskrárinnar (1. mgr. 71. gr.) að fullnægt verði því markmiði laganna að heilsufarsupplýsingar í gagnagrunninum verði ekki raktar til ákveðinna manna. Í 8. gr. gagnagrunnslaga er hvorki mælt fyrir um né girt fyrir að sá sem er í stöðu RG geti krafist þess að upplýsingar úr sjúkraskrám látins foreldris síns verði ekki fluttar í gagnagrunn á heilbrigðissviði. Að því athuguðu verður að gættum meginreglum íslenskra laga um þagnarvernd einkalífs að viðurkenna rétt áfrýjanda (RG) í þessu efni. „Verða dómkröfur hennar um þetta því teknar til greina.“

### Viðbrögð við dómnum

Viðbrögð talsmanns rekstrarleyfishafa í tilefni dómsins um vinstri slagsíðu eru hjákátleg. Mannvernd geldur varhug við hugmyndum, meðal annars frá lögfræðilegum álitsgjafa rekstraleyfishafa, um lagabreytingar sem miða að því að nema úr gildi þann rétt til að segja aðstandendur úr grunninum sem hæstiréttur dæmdi.

Ef stjórnvöld ákveða að bregðast við dómnum með því að lögbinda enn frekari skerðingu á persónuvernd væru það mikil mistök. Ísland yrði aftur frægt að endemum ef nú yrði gripið til þess að lögfesta réttleysi látinna með því að koma í veg fyrir að ættingjar þeirra segi þá úr grunninum.

Árið 1998 var allt sett á annan endann til að koma gagnagrunnslögunum í gegn á alþingi. Nú fimm árum seinna er gagnagrunnurinn ekki orðinn til og samkvæmt talsmanni rekstrarleyfishafa er hann ekki hluti af starfsemi fyrirtækisins. Í málflutningi fyrir hæstarétti kom fram að gerð gagnagrunns á heilbrigðissviði

hefur enn ekki verið hrundið í framkvæmd og óvíst hvort af því verði. „Af gögnum málsins verður ekki séð að formlegum aðgerðum til undirbúnings á gagnagrunninum hafi þokað áfram svo að teljandi sé frá því að rekstrarleyfi var gefið út 22. janúar 2000.“ Kröfur rekstarleyfishafa um aukinn aðgang hafa hingað til komið í veg fyrir samþykkt Persónuverndar og má gera ráð fyrir að sú barátta verði enn erfiðari ef farið yrði eftir dómi hæstaréttar.

**Heilræði Mannverndar**

Þar sem engir tilburðir eru sjáanlegir af hálfu rekstrarleyfishafa við að gera grunninn bendir Mannvernd heilbrigðisráðuneytinu á að afturkalla rekstrarleyfið og fella lögin úr gildi því þau standast ekki stjórnarskrá að mati hæstaréttar. Eina lausnin er að byggja svo umfangsmikla erfðarannsókn á grundvallarreglunni um upplýst samþykki, eins og aðrar vísindarannsóknir á mönnum.

Mannvernd mun halda áfram baráttu sinni fyrir því að ákvæði stjórnarskrár um friðhelgi einkalífs og frelsi til þátttöku og rannsókna séu virt. Öllum breytingum á lögunum sem ekki standast stjórnarskrá og mannréttindasáttmála verður mætt með öllum tiltækum og löglegum ráðum, svo sem frekari málsóknum.

# Hæstiréttur úrskurðar bæklunarlæknum í vil

FIMMTUDAGINN 11. desember kvað hæstiréttur upp dóm í máli bæklunarlækna gegn Tryggingastofnun ríkisins. Mál þetta hefur manna í millum verið nefnt „Skúrkamálið“ en það snýst um rétt lækna á einkastofum til að veita sjúklingum þjónustu án greiðsluþátttöku TR. Niðurstaða réttarins var sú að þeim væri þetta heimilt samkvæmt samningi þeirra við TR.

Dóminn kváðu upp þrír af fimm dómurum en tveir skiluðu séráliti. Í niðurstöðu réttarins segir meðal annars:

„Í samningi milli T (Tryggingastofnunar ríkisins) og félagsmanna Í (Íslenska bæklunarlæknafélagsins) um greiðslu T á hluta almannatrygginga í lækniskostnaði vegna meðferðar sjúklinga hjá félagsmönnum Í var meðal annars kveðið á um afslátt sem færi hækkandi eftir því sem læknisverk yrðu fleiri á hverju ári. Í nóvember 2002 tjáðu nokkrir félagsmenn Í sjúklingum sínum að þeim stæði ekki til boða á því ári að fá þjónustu með greiðsluþátttöku T en jafnframt að þjónustan stæði til boða ef sjúklingarnir greiddu að fullu fyrir hana sjálfir. Í málinu krafðist Í viðurkenningar á því að félagsmönnum þess væri þetta heimilt og vísaði meðal annars til 2. mgr. 5. gr. fyrrgreinds samnings sem kvað á um að lækni væri heimilt að taka sjúkratryggðan einstakling til meðferðar án greiðsluafskipta T ef sjúklingur óskaði þess. Talið var að í ljósi 1. mgr. 75. gr. stjórnarskrárinnar yrði að líta svo á að félagsmenn Í hefðu óskert frelsi til að ráða verkum sínum, innan þeirra marka sem því frelsi kynni að vera sett með samningum þeirra eða lögum. Í lögum 117/1993 væri hvergi mælt fyrir um bann við því að leysa af hendi læknisverk fyrir annað endurgjald en greini í fyrrnefndum samningi við T og ekki sé kveðið á um að lækni sem bundinn sé af samningnum sé skylt að sinna hverjum þeim sjúklingi sem til hans leiti. Engin skilyrði komi fram í 2. mgr. 5. gr. samningsins önnur en þau að sjúklingur óski sjálfur eftir þjónustu án greiðsluþátttöku T og þótti forsaga ákvæðisins ekki gefa tilefni til ályktana um að heimildin sem þar komi fram sé bundin frekari skilyrðum en berum orðum greini. Félagsmönnum Í sé hvorki eftir nefndum samningi né einstaklingsbundnum samningum sínum við T skylt að leysa af hendi sérhvert læknisverk á sérfræðisviði sínu sem leitað sé til þeirra um, eða slík verk allt að tilteknu magni. Þeir hafi því ekki með samningssambandi sínu við T afsalað sér rétti til að velja eftir sínum eigin forsendum hvaða verkum þeir sinni, þar á meðal hvort þeir taki að sér verk með tilliti til fjárhagslegra ástæðna. Voru kröfur Í því teknar til greina.“

# Veikindafjarvistir á Norðurlöndum

VEIKINDAFJARVISTIR hafa aukist mikið á Norðurlöndum á síðustu árum. Æ stærra hlutfall allra veikindafjarvista er vegna geðraskana en óþægindi frá stoðkerfi eiga einnig stóran hlut að máli en þau valda oft langvarandi fjarvistum frá vinnu.

Þessi orð er að finna í formála nýs bæklings sem Vinnueftirlitið hefur gefið út. Raunar kemur þessi bæklingur út í fjórum löndum samtímis, Danmörku, Svíþjóð og Noregi, auk Íslands, en hann er gerður í samvinnu fulltrúa rannsóknarstofnana á sviði vinnuverndar og atvinnulífs í löndunum fjórum. Norræna ráðherranefndin stóð straum af kostnaði við útgáfuna.

Í bæklingnum kemur fram að danskar rannsóknir hafa sýnt að þriðjungur veikindafjarvista eigi rót sína að rekja til aðstæðna á vinnustað. Er bæklingnum ætlað að benda á ýmislegt sem unnt er að gera til að draga úr fjarvistunum.

Bæklinginn má fá hjá Vinnueftirlitinu og á heimasíðu þess en slóðin þangað er *www.ver.is*




*Í bæklingnum um veikindafjarvistir á Norðurlöndum er að finna margar myndir, þeirra á meðal þessa teikningu.*