

Alþingi
Velferðarnefnd
150 REYKJAVÍK

Reykjavík, 17. maí 2021

Tilvísun: 2021051111/ÞS

Efni: Flutningur leghálssýna til Danmerkur til skimunar fyrir krabbameini

Persónuvernd vísar til fundar velferðarnefndar Alþingis hinn 28. apríl 2021 um flutning leghálssýna til Danmerkur til skimunar fyrir krabbameini. Á fundinum kom fram beiðni um að Persónuvernd tæki saman minnispunkta í tengslum við þessa skimun. Í tölvupóstsamskiptum við ritara nefndarinnar hinn 14. maí 2021 var staðfest að óskað væri umfjöllunar um hvernig flutningur sýnanna til Danmerkur horfði við stöðu landsins sem EES-lands, svo og um umgjörð og öryggi sýnanna. Hér á eftir verður nú fjallað um þessi tvö atriði.

1.

Flutningur sýnanna til Danmerkur sem EES-lands

Í almennu persónuverndarreglugerðinni (ESB) 2016/679, sem innleidd var í íslenskan rétt með lögum nr. 90/2018 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, er að finna ákvæði um flutning persónuupplýsinga til annarra landa og er þar gerður greinarmunur á því hvort um ræði land sem framfylgir reglugerðinni eða svokallað þriðja land, þ.e. land utan EES. Var sams konar greinarmunur gerður í eldri persónuverndarlöggjöf, þ.e. lögum nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga sem sett voru til innleiðingar á tilskipun 95/46/EB.

Lífsýni úr mönnum sem slík teljast ekki til persónuupplýsinga en þau geta hins vegar verið uppspretta slíkra upplýsinga, þ. á m. um erfðaeiginleika, og er því mikilvægt að þau njóti ríkrar verndar. Í ljósi þess er mælt fyrir um það í lögum að flutningur lífsýna úr landi skuli samrýmast ákvæðum laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, sbr. 3. mgr. 10. gr. laga nr. 110/2000 um lífsýnasöfn og söfn heilbrigðisupplýsinga, sbr. 15. tölul. 3. gr. sömu laga.

Af þessu leiðir að ef flytja á lífsýni til lands utan EES, sem ekki er álitid veita fullnægjandi persónuupplýsingavernd, verður ströngum skilyrðum að vera fullnægt, sbr. 46.-49. gr. reglugerðar (ESB) 2016/679, sbr. 2. gr. laga nr. 90/2018. Til þriðju landa sem samkvæmt ákvörðunum framkvæmdastjórnar ESB veita fullnægjandi vernd, sbr. 45. gr. reglugerðarinnar, svo og til landa innan EES, sbr. 1. mgr. 1. gr. laganna og 3. mgr. 1. gr. reglugerðarinnar, er hins vegar almennt heimilt að miðla persónuupplýsingum með sama hætti og innanlands.

Í ljósi þessa verður ekki talið reyna á sérstök lagaleg álitafni við það eitt að umrædd lífsýni séu flutt til aðila í Danmörku umfram það sem gæti orðið vegna flutnings til innlands aðila. Jafnframt er hins vegar



ljóst að við flutning sýnanna þarf að gæta fyllsta öryggis og að öll vinnsla persónuupplýsinga sem byggist á sýnunum verður að samrýmast lögum nr. 90/2018 og reglugerð (ESB) 2016/679.

2.

Umgjörð og öryggi sýnanna

Fyrir liggur að Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins hefur samið við Hvidovre-sjúkrahúsið í Kaupmannahöfn í Danmörku um að greina leghálssýni sem tekin eru vegna skimunar við leghálskrabbameini. Samkvæmt upplýsingum, sem Persónuvernd hafa borist frá Landlæknisembættinu, eru sýnin send utan með strikamerkjum, dönskum kennitölum, íslenskum kennitölum svo að upplýsingar skili sér rétt til baka hingað til lands, svo og nauðsynlegum upplýsingum sem kunna að skipta máli, svo sem um hvort viðkomandi hafi áður greinst með krabbamein eða farið í keiluskurð.

Í 4. tölul. 1. mgr. 8. gr. laga nr. 90/2018 er mælt fyrir um þá grunnreglu að persónuupplýsingar skuli vera áreiðanlegar og uppfærðar eftir þörfum. Jafnframt er slíkt þáttur í öryggi persónuupplýsinga, sbr. 6. tölul. sömu málsgreinar og nánari ákvæði í m.a. 1. mgr. 27. gr. laganna og 32. gr. reglugerðar (ESB) 2016/679, og er ljóst að áreiðanleiki upplýsinga er sérlega mikilvægur þegar um ræðir niðurstöður úr skimunum fyrir sjúkdómum. Þáttur í því að tryggja áreiðanleika getur verið að notast sé við raunveruleg persónuauðkenni við vinnslu gagna sem beinlínis geta haft bein áhrif á hagsmuni einstaklings eins og raunin er þegar upplýsingum er ætlað að nýtast við ákvarðanir tengdar heilbrigðisþjónustu við tiltekinn einstakling. Með þetta í huga var 1. mgr. 8. gr. laga nr. 110/2000 um lífsýnasöfn (nú lög um lífsýnasöfn og söfn heilbrigðisupplýsinga, sbr. lög nr. 45/2014) breytt með lögum nr. 48/2009 þannig að ekki yrði lengur gerð sú krafa að lífsýni, sem varðveitt eru vegna veitingar heilbrigðisþjónustu, þ.e. svonefnd þjónustusýni, væru varðveitt án persónuauðkenna. Segir í athugasemdum við 4. gr. í því frumvarpi sem varð að lögum nr. 48/2009 að slík krafa um þjónustusýni geti farið gegn hagsmunum sjúklings. Þjónustusýni séu í eðli sínu eins og hver önnur sjúkragögn og því geti verið nauðsynlegt að þau séu varðveitt með nafni og/eða kennitölu sjúklings til að koma í veg fyrir mistök. Sé því lagt til að krafa um að lífsýni séu varðveitt án persónuauðkenna taki einungis til vísindasýna.

Þegar litið er til framangreinds telur Persónuvernd geta reynt á álitæfni varðandi öryggi í tengslum við notkun danskra kennitalna og tengsl þeirra við íslenskar kennitölur, t.d. þar sem endurmerkja þurfi upplýsingar sem til verða við greiningar á sýnum þannig að öryggisáhætta skapist. Hefur Persónuvernd í því ljósi óskað skýringa frá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins á því hvernig leitast er við að tryggja öryggi við auðkenningu sýna sem send eru til Danmerkur og upplýsinga sem til verða við rannsóknir á þeim.

F.h. Persónuverndar,

Þórdur Sveinsson