LM-070/2023

Landsfelag Pensjónista Fylgiskjal 11

Heilsumálaráðið

Verður sent við telduposti til hmr@hmr.fo

Argir 25.07.2023

HOYRINGSSVAR

Heilsumálaráðið hevur sent Landsfelag Pensjónista til ummælis:

Uppskot til

Løgtingslóg

Um

Vevnaðarskrá, genomskrá, diagnosuskrá og ættarbandsskrá til gransking í mannaílegum og persónlagað medisin
(Ílegulógin II)

Landsfelag Pensjónista er av tí áskoðan, at tað er umráðandi, at slíkt lógarøki javnan verður endurskoðað, tí menningin av gransking á hesum øki er stórt og hevur stóran týdning fyri okkara heilsuskipan nú og í framtíðini.
Lógin sýnist at vera væl frágingin og í samsvari við altjóða sáttmálum og á hædd við lóggávuna í teimum londum, sum vit vanliga samanbera okkum við.

Landsfelagið heldur tað vera rætt, at umsitingin av lógini er á almennum hondum og miðsavnað innan heilsustýrið.
Eisini er landsfelagið fegið um, at samtykki frá borgaranum er kravt fyri, at humant tilfar kann nýtast í granskingini og goymast í skipanini.
Somuleiðis sýnast reglurnar um datavernd og góðkenningarreglurnar fyri granskingarprojekt, samanhildið við eftirlitið innan økið, at vera nøktandi.

Vinarliga

v. Landsfelag Pensjónista

Beate L. Samuelsen, forkvinna

LM-070/2023

Landsfelag Pensjónista

Heilsumálaráðið

Verður sent við telduposti til hmr@hmr.fo

Argir 04.08.2023

ÍSKOYTI
til
HOYRINGSSVAR frá Landsfelag Pensjónista, ið var sent 25.07.2023

Í samband við **Uppskot til løgtingslóg um**

Vevnaðarskrá, genomskrá, diagnosuskrá og ættarbandsskrá til gransking í mannaílegum og persónlagað medisin
(Ílegulógin II)

Viðmerkingar til ílegulógina:

Á síðu 18, punkt 1.2.5.2. Vevnaðarskráin.
Í viðmerkingunum stendur:

> Tað hevur týdning, hvussu hesi viðurskifti eru skipað. Tey, hvørs vevnaður er latin í vevnaðarskráir, skulu vera trygg við, at vevnaðurin bara verður nýttur til tað, sum tey hava givið tilsøgn til, m.a. tí úrslitið av granskingini kann koma at vísa á álvarslig heilsuviðurskifti hjá luttakaranum. Hettar er eisini galdandi sambært Vísindasiðsemilógini og Dátuverndarlógini. Luttakarin hevur frammanundan tikið støðu til, hvørji úrslit møguliga skulu kunna koma burturúr gransking av hansara vevnaði, og skal ikki fáa nøkur óvæntað úrslit umframt.

Okkara viðmerkingar: Tað er okkum ógreitt hvør myndugleiki hevur eftirliti við hesum.

Okkara tilmæli: Vit mæla til at hava ein eftirlitsmyndugleika fyri at tryggja at vevnaður og upplýsingarnar um Føroyingarnar verða viðgjørdar rætt og eftir galdandi lóg.

Viðmerkingar til §4
Í lógini stendur:

> *§ 4. Vevnaðarskráin, diagnosuskráin, genomskráin og ættarbandsskráin skulu skipast soleiðis, at innsavnan, handfaring, goymsla, útflýggjan og nýtsla av skráunum er fullvæl tryggjað.*

Viðmerkingar siga:

Vevnaðarskráin, diagnosuskráin, genomskráin og ættarbandsskráin skulu vera skipaðar soleiðis, at innsavnan, handfaring, goymsla, útflýggjan og nýtsla av skráunum eru fullvæl tryggjaðar.
Við "fullvæl tryggjaðar" er at skilja, at allar reglur um KT-trygd og trygdarskoðan eru hildnar.

Okkara viðmerkingar: Vit meta at hetta er ógreitt orða.

Í punktinum nr. 1.2.5.5 Goymsla av upplýsingum í skráunum. Stendur : *Kunningar- og trygdarpolitikkurin hjá Fólkaheilsustýrinum fylgir ISO 27001 og 27002 leiðreglunum, har fakskipanir eru partur av KT-Landsins.*

Spurningur: Er tað eitt dømi uppá "Fullvæl tryggjað"?

Í § 4 stendur "Fullvæl tryggjað" og í viðmerkingunum stendur "allar reglur um KT-trygd og trygdarskoðan eru hildnar"

Í viðmerkingunum stendur "um KT-trygd", meinast tá við "Rundskriv nr. 9002 frá 29. apríl 2019 um KT-trygd"? Um tað er rundskrivið, so er tað einans fyri "Til stjórnarráðini og stovnar undir landinum". Hvat er so galdandi fyri aðrar stovnar/felløg osv?

Í Rundskrivinum stendur: *4.4. Stovnar skulu hava sett í verk KT-trygd, sum byggir á KT-trygdarstandardin ISO/IEC 27001, og sum verður settur í verk eftir ISO/IEC 27002. Aðrir KT-trygdarstandardir kunnu eisini verða nýttir, um teir í minsta lagi eru á sama stigi, sum tann her nevndi standardur.*

Hetta kann verða tulka sum "vit hava ISO 27001 líknandi trygdarstøði"....

Spurningur: Er "Rundskrivið" eitt dømi uppá "Fullvæl tryggjað"

Spurningur: Eru allir brúkarar av skráum fevndir av "Rundskrivinum um KT-trygd"?

Spurningur: Hvat fyri standard dekkar "Fullvæl tryggjað" Er tað ein trygdarskoðan sum skal til, og um so, hvør?

Tað eru fleiri dømir uppá trygdargóðkenninga/skoðanir so sum:

- ISAE 3000, sum ofta verður brúkt.
- SOC 1, sum er ein altjóða standart sum svarar til ISAE 3402, sum kann metast sum manglufult tá tá kemur til dátuverndarlóginia, so er tað
- ISAE 3402 við GDPR-avsnittið sum setur spurningar um ásetingarnar í dátuvernarlógini,
- SOC2, sum kann tilpassast aðrar standardar
- C5, ein týsk kontroll listi, sum byggjur uppá ISO 27001 og ISAE 3000
- ISO 27001/2,
- ISO 27701
- ISO 27017 (cloud trygd)

- osv

Spurningur: Hvat av hesum er galdandi og nær er "Fullvæl tryggjað"? Hvør kann siga, at tað er "Fullvæl tryggjað"? Hvør er eftirlitsmyndugleikin? Hevur hesin eftirlitsmyndugleikin fingið eina játtan at hava eftirlitini?

Okkara tilmæli:

Vit mæla til at trygdin skal lýsast greiðari og greið krøv skulu setast til tey sum viðgera persónupplýsingarnar og skráirnar.

Viðmerking til § 6

Í lógini stendur:

§ 6. Fólkaheilsustýrið innsavnar vevnað, diagnosur og ættarbandsupplýsingar um føroyingar, sum Fólkaheilsustýrið metir hava ella kunna hava týdning fyri gransking í mannaílegum ella persónlagað medisin.

Stk. 2. Innsavning av vevnaði skal avmarkast til ta nøgd, sum mett verður neyðug til virksemið.

Í viðmerkingunum stendur:

Tá ið viðgerðargrundarlagið er heimilað í lóg, krevst ikki samtykki til innsavnan.

Hóast grundarlagið undir viðgerðini er regulerað beinleiðis í lóg, merkir tað ikki, at dátuverndarlógin ikki eisini er galdandi. Krøv um t.d. trygd og rættindi hjá skrásettum – sum ikki er serregulerað í ílegulógini – eru framhaldandi galdandi. Hetta er regulerað í dátuverndarlógini.

Okkara viðmerkingar:

Tað er ógreitt hvat meinast við, tá viðmerkingarnar siga: ***Krøv um t.d. trygd og rættindi hjá skrásettum – sum ikki er serregulerað í ílegulógini – eru framhaldandi galdandi. Hetta er regulerað í dátuverndarlógini.***

Hvat fyri rættindi eru galdandi fyri tann skrásetta, tá viðgerðin er heimila í lóg?

Viðmerking til § 6

Í lógini stendur:

§ 6. Fólkaheilsustýrið innsavnar vevnað, diagnosur og ættarbandsupplýsingar um føroyingar, sum Fólkaheilsustýrið metir hava ella kunna hava týdning fyri gransking í mannaílegum ella persónlagað medisin.

Stk. 2. Innsavning av vevnaði skal avmarkast til ta nøgd, sum mett verður neyðug til virksemið.

Í viðmerkingunum stendur:

Ásetingin hevur sín uppruna í § 7, stk. 1 í galdandi ílegulóg.

Sambært stk. 2 kann Fólkaheilsustýrið savnað inn alt slag av vevnaði, diagnosum og ættarbandsupplýsingum. Tá ið innsavnað verður, skal bert tann nøgd innsavnast, sum mett verður er neyðug til virksemið. Reglan er í tráð við meginreglurnar fyri viðgerð av persónupplýsingum í dátuverndarlógini § 7, stk. 1 nr. 3 um dátuminimering, sum ásetir, at nøgdin av persónupplýsingum, sum viðgerast, skulu vera nøktandi,

viðkomandi og avmarkaðar til tað, sum er neyðugt til tey endamál, sum tær verða viðgjørdar til.
Ásetingin hevur sín uppruna í § 7, stk. 3 í galdandi ílegulóg.

Okkara viðmerkingar:

Tað er ógreitt hvør myndugleiki hevur eftirlit við, hvat er "mett neyðugt til virksemið?
Hvør er eftirlitsmyndugleikin? Hevur hesin eftirlitsmyndugleikin fingið eina játtan at hava eftirlitini?

Okkara tilmæli: Vit mæla til at hava ein eftirlitsmyndugleika og at játtan er til eftirlitini.

Viðmerkingar til §10

Í lógini stendur

§ 10. Tilfarið í vevnaðarskránni, diagnosuskránni, genomskránni og ættarbandsskránni verður nýtt til gransking í mannaílegum, smb. tó §§ 11 og 21.
Stk. 2. Atgongd til upplýsingar og vevnað í vevnaðarskrá, diagnosuskrá, genomskrá og ættarbandsskrá til gransking er treytað av, at Vísindasiðseminevndin hevur góðkent granskingarverkætlanina sambært vísindasiðsemilógini, og at Fólkaheilsustýrið hevur gjørt sáttmála við granskaran sambært hesi løgtingslóg.

Í viðmerkingunum stendur:

Stk. 2. Eitt er, at Fólkaheilsustýrið umsitur skráirnar, annað er atgongdin til tær. Eftir hesi grein kann Fólkaheilsustýrið ikki geva atgongd til upplýsingarnar í vevnaðarskránni, diagnosuskránni, genomskránni og ættarbandsskránni til gransking, uttan at Vísindasiðsemisnevndin hevur góðkent granskingarætlanina sambært ásetingunum í vísindasiðsemilógini, og at ásetingar í dátuverndarlógini eru yvirhildnar. Harumframt krevst ein góðkendur sáttmáli við Fólkaheilsustýrið eftir ásetingunum í hesi lóg, áðrenn atgongd til nýtslu av skráunum er gjørlig.

Hetta inniber, at granskarin sendir umsókn til Fólkaheilsustýrið um loyvi at granska í upplýsingum í vevnaðarskránni, diagnosuskránni, genomskránni og ættarbandsskránni, ella at sáttmáli verður gjørdur við verkætlanir, sum eru í gongd, sum hava loyvi frá Vísindasiðseminevndini. Fólkaheilsustýrið viðger umsóknina og ger sáttmála við granskaran um gransking í upplýsing í vevnaðarskránni, diagnosuskránni, genomskránni og ættarbandsskránni hjá Fólkaheilsustýrinum.

Okkara viðmerkingar:

Sáttmálin, um atgongd

Hvat er hetta fyri sáttmáli? Er nakað dømi uppá ein slíkan sáttmála?

Vit hava sæð dømið í dátuverndarlógini, sum sigur at ein "dátuviðgerðaravtalu" skal gerast men, har er einki krav uppá hvussu ein slíkur skal síggja út. Dátueftirliti hevur tvey dømir uppá dátuviðgerðaravtalu, men tey hava onga vegleiðing um, hvør skal brúkast nær. Hetta er tí ógreitt, og vit hava hoyrt at enntá Gjaldstovan (Talgildu Føroyar) ikki brúkar tað sum Dátueftirliti er komið við.

Vit mæla til at gera eina skabelón uppá ein sáttmála og seta sum krav, at sáttmálin skal innihalda í minsta lagið tað sum uppskotið er. Tað skal ikki verða sum dømið við Talgildu Føroyar og dátuviðgerðaravtaluni.

Spurningur er eisini, hvør hevur heimild at "góðkenna" sáttmálan? Hvør hevur eftirlit við at sáttmálin er góðkendur, og er játtan sett av til eftirlitsmyndugleikan?

Umsókn

Í viðmerkingunum stendur, at granskarin skal senda eina umsókn til Fólkaheilsustýrið um loyvi at granska í upplýsingum í....

Hvat er hetta fyri ein umsókn? Hvat skal umsóknin siga, og hvørji krøv hevur Fólkaheilsustýrið til umsóknina fyri at vita, um hetta skal góðkennast?

Vit mæla til, at til dømis Dátueftirlitið og Vísindasiðsemisnevndin skulu góðkenna eina skabelón til eina slíka umsókn.

Spurningur: Er tað nokk, at tað stendur í viðmerkingunum, at granskarin skal senda eina umsókn?

Okkara viðmerking: Vit meta at hetta skal standa í lógini?

Viðmerkingar til §12

Sáttmáli um nýtslu av vevnaði og upplýsingum
Her er aftur víst til ein sáttmála við granskarar.

Okkara viðmerkingar:

Er talan um sama sáttmála sum í § 10?

Okkara tilmælið:

Aftur her mæla vit til at hava tað púra greitt, hvat minsta kravið er til ein slíkan sáttmála, við kravi um innihaldið.

Spurningur: Hvat er grundin til at hava tikið burtur ásetingina, sum heimilar landsstýrismanninum at áseta nærri reglur, um hvørjar treytir sáttmálin hevur?

Okkara tilmælið:

Vit mæla tit at geva landsstýrismanningum heimild at áseta reglur um hvat sáttmálin skal í minsta lagið innihalda.

Viðmerkingar til § 13

Í lógini stendur: § 13. Tá ið sáttmálin er undirskrivaður, letur Fólkaheilsustýrið granskara avtalaðan vevnað og upplýsingar.

Okkara tilmælið:

Vit mæla til, at eftirlit er við sáttmálanum. Vit mæla til, at fígging er við til eftirlitið.

Viðmerkingar til § 15

Í lógini stendur:

§ 15. Sáttmáli ímillum Fólkaheilsustýrið og granskara krevur í hvørjum einstøkum føri, at kliniskur ábyrgdarhavari er knýttur til verkætlanina.

Okkara viðmerkingar: Hví er einki krav um ein dátuverndar/KT-trygdar ábyrgdara?

Okkara tilmælið:

Vit mæla til, at tað eisini er krav um, at ein persónur hevur ábyrgdina av dátutrygdini, bæði tá tað kemur til verju av persónsupplýsingum og av KT-trygdini, í hvørjum einstøkum føri. (eitt slags dátuverndarfólk)

Viðmerkingar til § 17

Í lógini stendur:

§ 17. Fólkaheilsustýrið ger sáttmála við kliniskar ábyrgdarhavarar.

Í viðmerkingunum stendur:

Til § 17. Skotið verður upp, at Fólkaheilsustýrið ger sáttmála við kliniskar ábyrgdarhavarar. Í einum sáttmála kunnu treytirnar í § 16 og § 18 verða nevndar. Til ber at gera ein sátmála við fleiri kliniskar ábyrgdarhavarar um at røkja uppgávuna sum kliniskur ábyrgdarhavari sambært hesi lóg. Landsstýrismaðurin kann áseta nærri reglur um hetta sambært § 19.

Vanliga mannagongdin er, at granskari finnur kliniskan ábyrgdarhavara og at Fólkaheilsustýrið síðani ger sáttmála við kliniska ábyrgdarhavaran. Um granskari ikki finnur kliniskan ábyrgdarhavara, hjálpir Fólkaheilsustýrið granskara við hesum.

Okkara viðmerking:

Vit meta eisini at hesin sáttmálin er ógreiður.

Okkara tilmæli:

Vit mæla til, at eitt uppskot uppá eitt minsta krav er til ein slíkan sáttmála. Hetta er fyri at tryggja, at allir sáttmálar eru halgóðir, og at góðskan er góð. Aftur her kunnu vit læra av dátuviðgerðaravtaluni í dátuverndarlógini.

Viðmerkingar til §18

Í lógini stendur:

§ 18. Kliniski ábyrgdarhavarin av einari ávísari granskingarverkætlan, sum er góðkend av Vísindasiðseminevndini og Fólkaheilsustýrinum, hevur rætt til at fáa viðkomandi heilsuupplýsingar frá heilsuverkinum. Hetta til tess at tryggja rættleikan av diagnosum o.a.m.

Í viðmerkingunum stendur:

Til § 18. Skotið verður upp, at kliniski ábyrgdarhavarin av einari ávísari granskingarverkætlan, sum er góðkend av Vísindasiðseminevndini og av Fólkaheilsustýrinum, hevur rætt til at fáa viðkomandi heilsuupplýsingar frá heilsuverkinum. Hetta til tess at tryggja rættleikan av diagnosum o.a.m.

Landsfelag Pensjónista

Okkara viðmerking:

Vit mæla til á sama hátt at ein dátuverndar ábyrgdarhavandi verður góðkendur til hvørja gransking. Tað kann tildømis verða Dátueftirlitið og Fólkaheilsustýri sum góðkennur ein slíkan persón.

Vinarliga

v. Landsfelag Pensjónista

Beate L. Samuelsen, forkvinna