

152. löggjafarþing 2021–2022.

Þingskjal x — x. mál.

Stjórnarfrumvarp.

Frumvarp til laga

um breytingu á lögum um sjúkraskrár, nr. 55/2009.

Frá heilbrigðisráðherra.

1. gr.

Við 3. gr. bætast þrír nýir töluliðir við svohljóðandi:

17. *Umsýsluumboð*: Umboð, sem sérfræðilæknir veitir þriðja aðila fyrir hönd einstaklings sem er ófær um að veita slíkt umboð sjálfur, sem veitir aðgang að heilbrigðisgáttum í þeim tilgangi að geta sýslað með og sinnt þörfum einstaklingsins innan heilbrigðisþjónustunnar.

18. *Einstaklingur sem er ófær um að veita umsýsluumboð*: Sá einstaklingur sem sérfræðilæknir metur ófæran til að veita slíkt umboð vegna andlegra og/eða líkamlegra skerðinga.

19. *Heilbrigðisgátt*: Vefsíða eða snjallforrit sem miðlar og vistar upplýsingar í sjúkraskrá með rafrænum hætti til einstaklinga og veitir örugga rafræna heilbrigðisþjónustu og/eða heilbrigðisupplýsingar.

2. gr.

Á eftir 14. gr. laganna kemur ný grein 14. gr. a. svohljóðandi:

Sérfræðilæknir getur með rafrænum hætti veitt þriðja aðila umsýsluumboð fyrir hönd einstaklings sem er ófær um að veita umboðið sjálfur vegna andlegrar og/eða líkamlegrar skerðingar. Umboðshafar geta ekki verið fleiri en þrír á hverjum tíma.

Sérfræðilækni ber að hafa samráð við nánustu ættingja eða aðstandendur einstaklingsins eins og verða má. Hafi einstaklingur fengið úthlutaðan persónulegan talsmann, sbr. lög nr. 88/2011 um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, skal sérfræðilæknir einnig hafa samráð við hann við veitingu umsýsluumboðs.

Umsýsluumboð getur verið afturkallað af öðrum sérfræðilækni en þeim sem gaf það út.

Umsýsluumboð veitir umboðshafa aðgang að heilbrigðisgáttum.

Embætti landlæknis hefur eftirlit með útgáfu og notkun á umsýsluumboðum og getur takmarkað, afturkallað eða bannað notkun og/eða útgáfu á umsýsluumboði.

Ráðherra skal með reglugerð kveða nánar á um umsýsluumboð, m.a. um framkvæmd, veitingu, afturköllun, takmörk og gildistíma þess, kröfur sem gerðar eru til heilbrigðisgátta, aðkomu persónulegs talsmanns og eftirlitsheimildir embætti landlæknis þ.m.t. takmarkanir, afturkallanir og bönn.

3. gr.

Lög þessi öðlast gildi x. xxxx 2022.

Greinargerð.

1. Inngangur.

Í Heilbrigðisstefnu til ársins 2030 er áhersla sett á mikilvægi aðgengi almennings að eigin sjúkraskráupplýsingum. Lögð er áhersla á tækninýjungar í heilbrigðisþjónustunni og halda áfram þeirri vinnu að veita sjúklingum greiðan og öruggan rafrænan aðgang að eigin heilbrigðisupplýsingum. Stefnt er að því að árið 2030 hafi allir landsmenn ótakmarkaðan aðgang að eigin sjúkraskrá í gegnum Heilsuveru. Í heilbrigðisstefnunni er enn fremur tekið fram mikilvægi þess að taka tillit til ólíkra þarfa mismunandi hópa og þar t.a.m. tekinn fram hópur einstaklinga með skerðingar.

Rétt eins og þegar um hefðbundna heilbrigðisþjónustu er að ræða er brýnt að almenningur eigi kost á öruggri rafrænni heilbrigðisþjónustu og að samskipti einstaklings og heilbrigðisstarfsmanna séu örugg. Með það fyrir augum að tryggja öryggi við veitingu rafrænnar heilbrigðisþjónustu hefur embætti landlæknis gefið út fyrirmæli sem gilda um heilbrigðisstofnanir og heilbrigðisstarfsmenn. Þetta er nauðsynlegt og endurspeglar sömu kröfur og gerðar eru almennt til samskipta heilbrigðisstarfsmanna og sjúklinga, það er að fyllsta öryggis sé gætt við skráningu, meðferð og vistun gagna sem oft á tíðum innihalda viðkvæmar persónuupplýsingar.

Í hraðri stafrænni þróun sl. ára og mánaða hafa ákveðnir hópar þjóðfélagsins orðið eftir hvað varðar aðgengi að rafrænum lausnum innan heilbrigðiskerfisins. Það er því brýnt að leita leiða til að jafna aðgengi þessara hópa að þessu þjónustustigi.

2. Tilefni og nauðsyn lagasetningar.

Mikilvægt er að tryggja öllum þjónustugegum jafnt aðgengi að rafrænni heilbrigðisþjónustu án þess að slegið sé af öryggiskröfum. Þeir einstaklingar sem ekki geta notast við rafræn skilríki sjálfir og veitt öðrum umboð geta ekki nálgast ákveðnar upplýsingar s.s. skimanavottorð fyrir Covid, svör úr skimunum, endurnýjað lyf, átt örugg samskipti við heilbrigðisstarfsfólk o.s.frv. Umsýslumboð myndi leysa þetta vandamál þar sem umboðshafi myndi auðkenna sig með sínum eigin rafrænu skilríkjum og því allar aðgerðir sem sá aðili framkvæmir fyrir hönd þess sem umboðið stendur fyrir væru rekjanlegar.

3. Meginefni frumvarpsins.

Frumvarpið felur í sér heimild til handa sérfræðilæknum til að veita þriðja aðila umsýslumboð fyrir hönd einstaklings 16 ára og eldri sem er ófær um að veita slíkt umboð sjálfur vegna andlegra og/eða líkamlegra skerðinga. Umfjöllun í greinargerð þessari miðast því eingöngu við einstaklinga sem eru ófærir um að veita umboð sjálfir en rétt er að nefna að margir langveikir einstaklingar og einstaklingar með fötlun eru færir um slíkt og falla því ekki undir þessa heimild sem frumvarpinu er ætlað að veita.

Öryggiskröfur heilbrigðisgátta.

Heilbrigðisgáttir skulu uppfylla lög nr. 90/2018 um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga og sértækari kröfur í lögum um heilbrigðisþjónustu, sbr. lög nr. 41/2007 um landlækni og lýðheilsu, nr. 40/2007 um heilbrigðisþjónustu, nr. 55/2009 um sjúkraskrár, Fyrirmæli landlæknis um öryggi og gæði sjúkraskráa og Fyrirmæli landlæknis um upplýsingaöryggi við veitingu fjarheilbrigðisþjónustu.

Í fyrirmælum embættis landlæknis um upplýsingaöryggi er gerð er krafa um að auðkenning allra aðila fari fram með fullgildum rafrænum skilríkjum af fullvissustigi LoA4 skv. ISO/IEC 29115:2013, þau skuli nota bæði við upphaf meðferðar og í hvert sinn sem meðferð fer fram.

Framkvæmd á veitingu umsýsluumboðs.

Lagt er upp með að framkvæmd á veitingu umsýsluumboðs sé með þeim hætti að sérfræðilæknir skráir veitt umboð með rafrænum hætti sem vistast í miðlægan umboðsgrunn embættis landlæknis. Sérfræðilæknir er jafnframt ábyrgur fyrir því að sannreyna, með því að fá afrit af löggildum skilríkjum (vegabréf, ökuskírteini, nafnskírteini) allra aðila sem að umboðinu koma, einstaklingsins sem um ræðir sem og tilvonandi umboðsaðila. Ef umboð hefur verið skráð í miðlægan umboðsgrunn þá geta heilbrigðisgáttir líkt og Heilsuvera sótt upplýsingar um umboð í grunninn og opnað á aðgang fyrir umboðshafa umsýsluumboða.

Umboð þetta væri rekjanlegt og birting aðgerða innan heilbrigðisgátta t.d. Heilsuveru sambærilegar og aðgangur foreldris að upplýsingum barna sinna. Sömu kröfur verða gerðar til annarra heilbrigðisgátta sem veita umboðshafa aðgang á grundvelli umsýsluumboðsins.

Heimildir umsýsluumboðs.

Aðgangur umboðshafa umsýsluumboða er takmarkaður við ákveðnar aðgerðir innan heilbrigðisgáttarinnar, s.s. lyfjaendurnýjanir, tímabókanir, vottorð vegna t.d. Covid, örugg rafræn samskipti við heilbrigðisstarfsmann, opnun myndsamtals, yfirlit yfir bólusetningar og umsóknir um þjónustu eða réttindi tengd heilbrigðisþjónustu. Aðgangur umboðshafa nær ekki yfir upplýsingar beint úr sjúkraskrá einstaklings og lyfjasaga einstaklings takmarkast við ákveðið tímabil, þ.e. 12 mánuði aftur í tímann eftir að umboð tekur gildi.

Heilsuvera.

Heilsuvera er stærsta heilbrigðisgátt almennings á Íslandi. Mínar síður á Heilsuveru eru öruggt vefsvæði þar sem hægt er að eiga í samskiptum við starfsfólk heilbrigðisþjónustunnar og fá aðgang að eigin heilsufarsupplýsingum. Með aðgangi að Heilsuveru geta einstaklingar fengið yfirsýn yfir lyfjanotkun sína, sótt rafrænt um endurnýjun lyfseðla, séð stöðu lyfseðla í lyfseðlagátt, séð framkvæmdar bólusetningar, átt örugg rafræn samskipti við heilbrigðisstarfsmenn, opnað myndsamtöl við heilbrigðisstarfsfólk, nálgast niðurstöður úr Covid skimunum og vottorð sem og bókað tíma rafrænt á heilsugæslustöð. Auk þess er hægt að fá aðgang að upplýsingum eigin barna að 16 ára aldri.

Vefsvæðið fyrir Mínar síður á Heilsuvera.is er í dag hýst hjá hýsingaraðila, sem er ISO/IEC 27001:2013 vottaður. Vefsvæðið er varið með innbrotavörnum sem koma í veg fyrir innbrotatilraunir með þekktum innbrotaleiðum. Öll gagnaöflun fyrir Mínar síður á Heilsuvera.is fer fram í gegnum Heklu-heilbrigðisnet. Öll samskipti um Heklu eru dulkóðuð með 256 bita AES dulkóðun og sendingar og móttökuaðilar auðkenndir 1024 bita RSA vottorðum. Að undangengnu áhættumati var ákveðið að krefjast innskráningarleiðar að fullvissustigi 4, sem þýðir rafræn skilríki. Notast er við innskráningarþjónustu Ísland.is en innskráning með Íslykli ekki leyfð.

Sömu reglur munu gilda um aðrar heilbrigðisgáttir sem uppfylla lög nr. 90/2018 um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga og sértækari kröfur í lögum um heilbrigðisþjónustu, sbr. lög nr. 41/2007 um landlækni og lýðheilsu, nr. 40/2007 um heilbrigðisþjónustu, nr. 55/2009 um sjúkraskrár, Fyrirmæli landlæknis um öryggi og gæði sjúkraskráa og Fyrirmæli landlæknis um upplýsingaöryggi við veitingu

fjarheilbrigðisþjónustu t.d. mínar síður annarra stofnanna sem geyma heilbrigðisupplýsingar eða þjónustur í tengslum við þarfir einstaklinga innan heilbrigðiskerfisins.

Einstaklingar sem vegna andlegra og/eða líkamlegra skerðinga geta ekki notast við þessi hefðbundnu rafrænu skilríki sem gefin eru út af Auðkenni undir trausti Íslandsrótar og eru utanvelta í kerfinu, þetta skapar kerfislega hindrun sem mikilvægt er að leysa. Þessir einstaklingar geta ekki nálgast niðurstöður úr covid skimunum, endurnýjað lyf sín rafrænt eða nálgast upplýsingar úr lyfjaávísanagátt, átt rafræn örugg samskipti við heilbrigðisstarfsfólk o.fl. Eins er um að ræða ákveðnar hindranir sem eiga sér lagalega stoð en ekki kerfislega, s.s. ólögráða einstaklingar sem þó eru lagalega sjálfstæðir þjónustubegar heilbrigðiskerfisins (16-18 ára) en geta ekki nálgast rafræn skilríki milliliðalaust.

Eins og staðan er í dag eru lækna að veita þessa upplýsingar til handa aðstandendum sem ekki hafa til þess heimild samkvæmt lögum. Með tilkomu umsýslumboðs myndi þetta vandamál leysast sem og að meira öryggis væri gætt og eftirlit til staðar þegar upplýsingar eru veittar til þriðja aðila.

Það er nokkuð brýnt að leysa þennan vanda sem felst í að ákveðnir hópar þjóðfélagsins sem oft á tíðum þurfa að nota opinbera þjónustu í miklum mæli vegna andlegra og/eða líkamlegra takmarkana eða sjúkdóma standa höllum fæti varðandi rafræna þjónustu hins opinbera. Þróun rafrænnar heilbrigðisþjónustu hefur verið gífurlega hröð síðustu misseri og hefur núverandi ástand í þjóðfélaginu vegna Covid-19 haft töluverð áhrif. Við okkur blasir sá vandi að mismununar gætir þar sem ákveðnir hópar hafa helst úr lestinni og vegna kerfislægra þátta hafa ekki jafnan aðgang og aðrir þjóðfélagsþegnar inn í ákveðnar þjónustur hjá hinu opinbera.

Helstu hópa einstaklinga sem eru ófærir um að veita umboð.

Einstaklingar sem hafa persónulegan talsmann.

Einstaklingar með andlegar og/eða líkamlegar skerðingar geta fengið úthlutaðan persónulegan talsmann á grundvelli IV. kafla laga nr. 88/2011 um réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

Í reglugerð nr. 972/2012 um persónulega talsmenn fatlaðs fólks kemur fram í 1. gr. að lögráða einstaklingar sem vegna fötlunar sinnar eiga erfitt með að gæta hagsmuna sinna eiga rétt á að velja persónulegan talsmann sér til aðstoðar, sbr. 1. mgr. og að persónulegur talsmaður skuli þekkja til persónulegra þarfa og áhugamála þess einstaklings sem hann aðstoðar. Allar ráðstafanir persónulegs talsmanns skulu vera í samráði og með samþykki þess sem hann aðstoðar og með hagsmunum hans að leiðarljósi, sbr. 2. mgr.

Samkvæmt reglugerðinni þá öðlast persónulegur talsmaður ekki með samningi sjálfkrafa aðgang að heilsufarsupplýsingum síns skjólstæðings. Persónulegir talsmenn gætu því farið almenna umboðsleið ef ósk skjólstæðings er að hann fái aðgang til umsýslu. Flestir þessara einstaklinga eru færir um að veita slíkt umsýslumboð sjálfir og falla því ekki undir þessa heimild sem frumvarpinu er ætlað að innleiða. Heimildin samkvæmt frumvarpi þessu á að ná til þeirra sem ekki geta veitt umboð sitt sjálfir óháð því hvort þeir aðilar séu með persónulegan talsmann eða ekki. Hér á eftir kemur umfjöllun um helstu hópa sem talið er heimildin muni nýtast.

Aldraðir einstaklingar (67 ára og eldri) með andlegar og/eða líkamlegar skerðingar.

Mikilvægt er að tilgreina þennan hóp aldraðra einstaklinga sérstaklega. Um er að ræða lögráða einstaklinga sem vegna aldurstengdra sjúkdóma eða annarra þátta hafa misst andlega og/eða líkamlega getu til að sjá um sín mál sjálfir og heyrir málefnið ekki undir réttindagæslu fyrir fatlað fólk.

Velferðartækni hefur fleytt fram sl. ár og mun hlutdeild hennar í þjónustu við aldraða aukast á næstu árum vegna tækniframfara. Í velferðartækni eru mikil sóknarfæri í þjónustu við fólk með aldurstengda kvilla og aðstandendur þeirra. Það er gríðarlega mikilvægt að vernda friðhelgi einstaklinga og persónuupplýsingar þeirra án þess að draga úr öryggi viðkomandi.

Innleiða verður í lög leiðir sem tryggja öldruðum aðgengi að rafrænni heilbrigðisþjónustu með aðstoð þriðja aðila sem uppfyllir öryggiskröfur í Fyrirmælum landlæknis um upplýsingaöryggi við veitingu fjarheilbrigðisþjónustu.

16-18 ára börn með andlegar og/eða líkamlegar skerðingar.

Við 16 ára aldur verða einstaklingar sjálfstæðir þjónustugefar heilbrigðiskerfisins, sbr. lög nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga. Þeir geta því leitað til heilbrigðisstarfsfólks án vitundar eða samþykkis foreldra og eiga sjálfstæðan rétt á læknisfræðilegum upplýsingum um ástand sitt og batahorfur. Þegar einstaklingar verða 16 ára þá „missa“ foreldrar sjálfkrafa aðgang að upplýsingum um þá í Heilsuveru og þeim aðgerðum sem þeir höfðu heimild til að sjá um þar. Fyrir þá einstaklinga sem ekki hafa líkamlega eða andlega getu til að notast við rafræn skilríki þá er uppi sú staða að enginn hefur í raun aðgang til að sinna þessum málum rafrænt. Eins má geta þess að þessir einstaklingar geta ekki fengið persónulegan talsmann í gegnum réttungagæsluna fyrr en þeir verða lögráða eða um 18 ára aldur. Það er því ákveðið aldursbil, 16-18 ára einstaklinga, sem þeir standa frammi fyrir kerfislegri hindrun til að fá og sækja sér ákveðna heilbrigðisþjónustu. Ekkert formlegt kerfi heldur utan um þennan hóp m.t.t. þeirra réttinda sem þau öðlast við 16 ára aldur sem þau hafa ekki getu til að sinna sjálf.

Þeir sem tilheyra þessum hóp eru einstaklingar sem vegna andlegra og/eða líkamlegra skerðinga hafa ekki getu til að sækja um né notast við rafræn skilríki til að sjá um rafræn heilbrigðisþjónustumál og/eða veita foreldrum/forsjáráðilum umboð (þeir sem sannarlega hafa getuna til að notast við rafræn skilríki geta veitt öðrum umboð í gegnum Heilsuveru, þetta á því ekki við um þá). Ekkert formlegt kerfi heldur utan um þennan hóp m.t.t. þeirra réttinda sem þau öðlast við 16 ára aldur sem þau hafa ekki getu til að sinna sjálf.

Foreldrar hafa þurft að leita leiða framhjá kerfinu til að fá upplýsingar um barnið sitt þar sem krafist er rafrænna skilríkja. Dæmi eru um að foreldrar hafi sótt um símkort og í framhaldi rafræn skilríki f.h. barna án þess að hafa til þess umboð. Aðgerðir sem foreldrar framkvæma á þessa leið í Heilsuveru eru ekki rekjanlegar.

18 ára og eldri með andlegar og/eða líkamlegar skerðingar.

Ákveðnir einstaklingar falla utan þess að teljast með fötlun samkvæmt skilgreiningu laga, má þar nefna t.d. einstaklinga með heilabilun, heilaskaða og/eða langvinna sjúkdóma.

Þessir einstaklingar eru oftast en ekki ófærir um að veita öðrum umboð fyrir sína hönd og er því nauðsynlegt að til staðar sé heimild til veitingar umboðs fyrir hönd þessara aðila. Eins og frumvarpið leggur upp með þá er það sérfræðilæknir sem er best til þess fallin að meta bæði

getu einstaklings til að veita umboð og svo hvaða aðilar það eru sem eru einstaklingi innan handar varðandi heilbrigðisþjónustu og séu best til þess fallnir að vera umboðshafar.

4. Samræmi við stjórnarskrá og alþjóðlegar skuldbindingar.

Það er mikilvægt að með lögum sé tryggður jafn réttur allra til aðgengi að þeirri þjónustu sem hið opinbera býður upp á. Stefna stjórnvalda er að auka rafræna heilbrigðisþjónustu og er því mikilvægt að þessi hópur einstaklinga sé ekki skilinn eftir. Allir skuli vera jafnir fyrir lögum og njóta mannréttinda m.a. án tillits til stöðu þeirra, sbr. 65. gr. stjórnarskrá lýðveldisins Íslands nr. 33/1944.

Ísland hefur undirritað og fullgilt samning sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, þó ekki lögfest hann. Samningurinn hefur það að markmiði að tryggja réttindi fatlaðs fólks til jafns við aðra. Í 25. gr. samningsins kemur fram að aðildarríki viðurkenna að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta besta mögulega heilbrigðis án mismununar á grundvelli fötlunar. Aðildarríkin skulu gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að tryggja fötluðu fólki aðgang að heilbrigðisþjónustu.

Norræna velferðarnefndin hefur mælt með því við norræna ráðherranefndin skapi forsendur fyrir því að aldraðir og jaðarsettir hópar njóti rafrænnar heilbrigðisþjónustu við jafns við aðra. Undanfarin ár hafa rafrænar heilbrigðislausnir aukist en jafnframt þeirri þróun hefur ekki verið hugsað til þess að tryggja öllum aðgengi að slíkum lausnum. Frumvarpi þessu er ætlað að jafna aðgengi einstaklinga sem eru ófærir um að veita umboð vegna andlegra og/eða líkamlegra skerðinga að rafrænni heilbrigðisþjónustu og heilbrigðisupplýsingum.

5. Samráð.

Frumvarpið þetta var samið af heilbrigðisráðuneytinu í samstarfi við embætti landlækni. Einnig var haft samráð við félagsmálaráðuneytið við gerð frumvarpsins.

Í vinnslu.

6. Mat á áhrifum.

Samþykkt frumvarpsins mun hafa mikil áhrif á einstaklinga með andlega og/eða líkamlega skerðingu, aðstandendur þeirra, hagsmunaaðila sem starfa fyrir þessa einstaklinga og heilbrigðisstofnanir sem sinna þeim.

Embætti landlæknis er tilbúin með lausn og útfærslu á umsýsluumboðum sem frumvarpi þessu er ætlað að lögfesta. Einungis á eftir að framkvæma lausnina og mun það taka nokkra mánuði frá samþykkt frumvarps verði það að lögum.

Frummat á áhrifum gerir ráð fyrir óverulegum kostnaði við lögfestingu frumvarpsins. Gert er ráð fyrir um 8 m.kr. einskiptis kostnaði við forritun sem rúmast innan fjárhagsramma embætti landlæknis eða verður fjármagnað af útgjaldasvigrúmi ráðuneytisins í fjárlögum ársins 2022. Þá er gert ráð fyrir varanlegum kostnaði sem nemur um 10% af stöðugildi sérfræðings í eftirfylgd og utanumhald með verkefninu. Það rúmast sömuleiðis innan fjárhagsramma embætti landlæknis.

Endanlegt mat á áhrifum.... í vinnslu

Um einstakar greinar frumvarpsins.

Um 1. gr.

Lagt er til að hugtakið *umsýsluumboð* verði skilgreint sérstaklega í lögunum enda er þetta sérstök tegund af umboði. Umboðið sem veitt er af sérfræðilækni og nær eingöngu til aðgangs

þriðja aðila að heilbrigðisgáttum fyrir hönd einstaklings sem er ófær um að veita umboð sjálfur vegna andlegra og/eða líkamlegra skerðinga. Heilbrigðisgátt er einnig skilgreind og takmarkast því umsýsluumboðið að þeirri skilgreiningu. Umsýsluumboð veitir aðgang að heilbrigðisgáttum sem uppfylla ákveðnar kröfur sem settar verða fram í reglugerð sem ráðherra setur.

Umboðshafi getur t.d. átt samskipti við heilbrigðisstarfsmann, pantað tíma, endurnýjað lyf, sótt fjarheilbrigðisþjónustu í gegnum myndsamtal og sótt um læknisvottorð fyrir hönd einstaklingsins, en allt sem framkvæmt er í skjóli umsýsluumboðs er skráð undir því umboði.

Lagt er til að *einstaklingur sem er ófær um að veita umsýsluumboð* sé sá einstaklingur sem sérfræðilæknir metur ófæran til slíks gjörnings. Er það lagt í hendur sérfræðilækni þar sem sérfræðilæknir þeirra á stöðu og heilbrigðisástandi einstaklings er best til þess fallin að meta slíkt.

Lagt er til að hugtakið *heilbrigðisgátt* sé skilgreint sérstaklega. Það nær yfir vefsíður og snjallforrit sem miðla og vista upplýsingar í sjúkraskrá með rafrænum hætti til einstaklinga og veitir örugga rafræna heilbrigðisþjónustu og/eða aðgang að heilbrigðisupplýsingum. Til að vefsíða eða snjallforrit falli hér undir þarf að uppfylla ákveðnar kröfur sem ráðherra setur í reglugerð, t.d. uppfylla kröfur í lögum nr. 90/2018 um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga og sértækari kröfur í lögum um heilbrigðisþjónustu, sbr. lög nr. 41/2007 um landlækni og lýðheilsu, nr. 40/2007 um heilbrigðisþjónustu, nr. 55/2009 um sjúkraskrár, „Fyrirmæli landlækni um öryggi og gæði sjúkraskrá“ og „Fyrirmæli landlækni um upplýsingaöryggi við veitingu fjarheilbrigðisþjónustu“.

Dæmi um heilbrigðisgátt er „Heilsuvera“ sem embætti landlækni og heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins starfrækir. Aðilar og stofnanir sem veita heilbrigðisþjónustu eða upplýsingar sem falla undir heilbrigðisupplýsingar geta opnað á aðgang umsýsluumboða ef kröfurnar eru uppfylltar. Með heilbrigðisgátt er ekki átt við sjúkraskrárkerfi sem notuð eru á heilbrigðisstofnunum af heilbrigðisstarfsmönnum heldur eingöngu vefsíður og snjallforrit sem ætluð eru fyrir einstaklinga til að sækja sér heilbrigðisþjónustu eða sýsla með upplýsingar sem falla undir heilbrigðisupplýsingar. Heilbrigðisgáttir geta verið tengdar við rafræn sjúkraskrárkerfi að uppfylltum öryggiskröfum sem ráðherra kveður á um í reglugerð. Hér undir gætu því fallið „Mínar síður“ stofnanna sem geyma heilbrigðisupplýsingar eða veita rafræna þjónustu í tengslum við þarfir einstaklinga innan heilbrigðiskerfisins eða rafrænar umsóknir sem tengjast heilbrigði einstaklinga.

Um 2. gr.

Í 1. mgr. er lagt til að sérfræðilæknir hafi heimild til að veita með rafrænum hætti umsýsluumboð til þriðja aðila fyrir hönd einstaklings sem er ófær um að veita umboðið sjálfur vegna andlegrar og/eða líkamlegrar skerðingar. Hægt er að veita umsýsluumboð vegna tímabundinnar skerðingar.

Sérfræðilæknir sem sinnir einstaklingi er best til þess fallin að meta það hvort einstaklingur sé ófær um að veita umboð. Einnig er sérfræðilæknir með góða vitneskju um þá aðila sem sinna þörfum einstaklingsins, hverjir það eru sem mæta með honum í læknisheimsóknir og eiga samskipti við vegna heilbrigðisþjónustu sem einstaklingur þarf og sækir. Lagt er til að það sé eingöngu sérfræðilæknir sem hafi þessa heimild en ekki aðrir læknar eða læknanemar þar sem að mikilvægt er að sá sem veitir umboðið þekki skjólstæðinginn og sjúkdómssögu hans.

Gert er ráð fyrir að umboðshafar séu að hámarki þrír á hverjum tíma. Ástæða fyrir því að miða fjölda umboðshafa við þrjá er í fyrsta lagi vegna þess að oft koma báðir foreldrar að

umönnun barna sinna og einnig getur verið svo að einstaklingur dvelji á sambylí eða samskonar úrræði og getur talist nauðsynlegt að forstöðumaður eða annar starfsmaður þess sé einnig með slíkt umboð. Ekki er skilyrði að ávallt skuli vera þrír aðilar með umboð á hverjum tíma heldur er um hámark að ræða.

Í 2. mgr. er lagt til að sérfræðilæknir hafi samráð við nánustu ættingja eða aðstandendur einstaklingsins eins og verða má. Bæði við útgáfu fyrsta umsýsluumboðsins og einnig þegar fleirum er veitt umboð fyrir sama einstakling. Ef einstaklingur er með persónulegan talsmann, sbr. lög nr. 88/2011 um réttindagæslu fyrir fatlað fólk, þá er rétt að sérfræðilæknir hafi samráð við hann enda er það hlutverk persónlegs talsmann að gæta hagsmuna einstaklingsins. Í framkvæmd verður það oftast en ekki persónulegur talsmaður sem sérfræðilæknir veitir umboðið til enda er persónulegur talsmaður í flestum tilfellum nánasti aðstandandi einstaklingsins.

Í 3. mgr. er lagt til að annar sérfræðilæknir en sá sem veitti umboðið geti afturkallað það. Er það gert vegna þess að sérfræðilæknir sem veitti umboðið er t.d. ekki lengur að sinna einstaklingnum, hættur störfum, farin til annarra starfa, ekki lengur með sérfræðileyfi, eða fallin frá.

Í 4. mgr. er tekið fram að umsýsluumboð veiti aðgang að heilbrigðisgáttum.

Í 5. mgr. er lagt til að embætti landlæknis hafi eftirlit með útgáfu og notkun á umsýsluumboðum. Gert er ráð fyrir að embætti landlæknis geti takmarkað, afturkallað eða bannað útgáfu og/eða notkun á umsýsluumboði. Það er nauðsynlegt að embættið hafi einhver úrræði til að bregðast við ef um er að ræða misnotkun á veitingu eða notkun á umsýsluumboði.

Í 6. mgr. er lagt til að ráðherra sé skylt að setja reglugerð um umsýsluumboð. Í reglugerðinni skal kveða á um framkvæmd, veitingu, afturköllun, takmörk og gildistíma þess. Einnig er lagt til að í reglugerð verði settar fram þær öryggiskröfur sem gerðar eru til heilbrigðisgátar sem veita umboðshafa aðgang að gögnum í skjóli umboðsins. Í reglugerðinni skal einnig kveða á um aðkomu persónulegs talsmanns við veitingu umboðs og hvernig það skuli framkvæmt. Reglugerðin skal útlista heimildir embætti landlæknis til afturköllunar, takmörkunar eða bönn á útgáfu og notkun á umsýsluumboðum.

Um 3. gr.

Lagt er til að frumvarpið taki gildi 1. xx 2022. Útfærslan tekur um það bil x mánuði en uppfæra þarf kerfi embætti landlæknis svo heimildin geti komið til framkvæmda.