

Ársskýrsla 2008

Ársskýrsla 2008



Persónuvernd

Ljósmyndir: Bjarni Eiríksson
Umbrot og prentun: Ísafoldarprentsmiðja
ISSN 1670-3782.

Formáli forstjóra



Síðustu mánuði hefur, eftir að fjármál Íslands komust í óefni, nokkuð borið á umræðu um að bankaleynd sé of rík og skerða þurfi hana verulega.

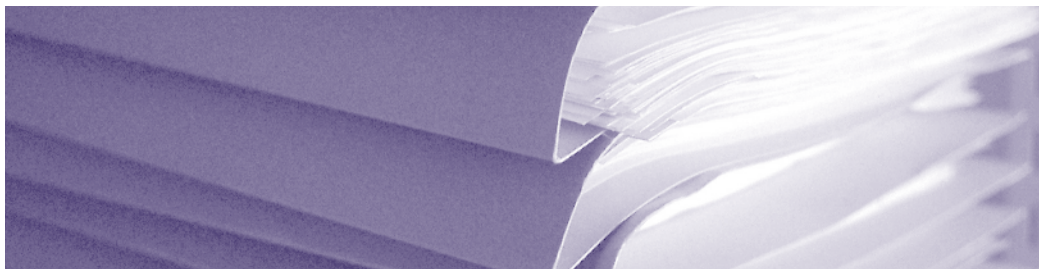
Með bankaleynd er í daglegu tali átt við lagareglur um þagnarskyldu starfsmanna banka, fjármálafyrirtækja og opinberra eftirlitsaðila. Þær eiga m.a. að hindra að upplýsingar um einkamálefni séu að óþörfu bornar á torg. Þessar reglur tengjast ákvæði stjórnarskránnar um friðhelgi einkalífs. Af því ákvæði leiðir að ríkið skal forðast óþarfa íhlutun í einkalíf manna og persónulega hagi. Til að uppfylla þessa skyldu hefur ríkið m.a. sett reglur um trúnað og meðferð persónuupplýsinga. Að því marki sem bankaleynd er hluti af friðhelgi einkalífs er hún því varin af stjórnarskránni.

Reglum um bankaleynd er ætlað að vernda lögmæta einkalífshagsmunir. Þeim er hvorki ætlað að auðvelda aðilum að fela óheilbrigð eða ólögleg viðskipti né að hindra eðlilegan aðgang rannsóknar- eða eftirlitsaðila að upplýsingum. Hafi t.d. óeðlileg fyrirgreiðsla átt sér stað þurfa upplýsingar um það að nýtast eftirlitsaðilum. Eðlilegt er þó að þeir aðilar virði meginreglur um þagnarskyldu varðandi upplýsingar um einkamálefni sem þeir fá vitneskju um við störf sín og láti þær því aðeins frá sér að verulegir almannahagsmunir séu af því. Þurfa þeir hagsmunir að veða þyngra en lögmætir einkalífshagsmunir viðkomandi.

Íslensk lög um trúnaðar- og þagnarskyldu þessara aðila, svo og fjármála- og eftirlitsstofnana, eru í aðalatriðum sambærileg lögum í grannríkjum okkar. Þar á sér nú stað nokkur umræða um hvort þörf sé á að breyta þeim og eðlilegt að fylgjast náið með henni.

Þegar hriktir í stöðum samfélagsins þykir mörgum nærtækast að kasta eldri reglum fyrir róða. Hins vegar er aldrei mikilvægara en þá að fara að með gát, sýna staðfestu – hafa skýr markmið og gæta þess að standa vörð um grundvallarmannréttindi. Þótt gildandi lögum kunnir í fyrstu að virðast vera ábótavant verða seint samin lög sem menn geta ekki misbeitt eða mistúlkað – standi vilji þeirra til þess. Oft er vandinn ekki sá að það vanti nýjar reglur – fremur hitt að menn skorti vilja til að þekkja gildandi reglur og virða þær.

Sigrún Jóhannesdóttir
Apríl 2008



Efnisyfirlit

1. Almenn

1.1. Stofnunin Persónuvernd	9
1.2. Um stjórn og starfsfólk á árinu 2008	9
1.3. Um starfið 2008	9
1.4. Um fjárreiður 2008	10

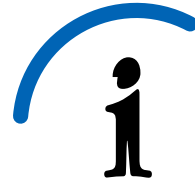
2. Hlutverk Persónuverndar

2.1. Ýmis verkefni Persónuverndar	12
2.1.1. Um leyfisveitingar og tilkynningar	13
2.1.2. Um úttektir	13

3. Nánari umfjöllun um ýmis mál – leyfisveitingar og aðrar afgreiðslur; úrskurðir, álit, umsagnir og svör við fyrirspurnum

3.1. Veitt leyfi 2008	15
3.1.1. Starfsleyfi	15
3.1.2. Leyfi vegna vísindarannsóknna á heilbrigðissviði	16
3.2. Nánar um ýmis mál	
3.2.1. Úttekt á öryggiskerfi persónuupplýsinga hjá Neyðarlínunni hf. – mál 2004/194	30
3.2.2. Leyfi fyrir Hjartavernd til vinnslu persónuupplýsinga um atriði sem hafa þýðingu fyrir aldraða – mál 2007/491	33
3.2.3. Álit um afhendingu upplýsinga um umsóknir um skólavist til menntamálaráðuneytisins – mál 2007/488	33
3.2.4. Úrskurður um skráningu á upplýsingum um fjarvistir og veikindi starfsmanns – mál 2007/870	35
3.2.5. Ákvörðun um 24 mánaða varðveislutíma rafrænna upplýsinga um lyfseðla – mál 2008/248	37
3.2.6. Úrskurður um miðlun persónuupplýsinga frá FSA til Capacent Gallup – mál 2007/408	40
3.2.7. Ákvörðun um heimild til miðlunar upplýsinga í þágu verkefnis um greiðsluþáttöku almennings í heilbrigðiskerfinu – mál 2008/190	41
3.2.8. Ákvörðun um heimild til samkeyrslu upplýsinga í þágu verkefnis um greiðsluþáttöku almennings í heilbrigðiskerfinu – mál 2008/190	44
3.2.9. Úrskurður um greiðslu kostnaðar vegna tilsjónarmanns – mál 2008/190	48
3.2.10. Úrskurður um upplýsingarétt umsækjenda um starf – mál 2007/890	51
3.2.11. Úrskurður um markhópalista Lánstrausts hf. – mál 2008/359	53

3.2.12. Álit um öflun Tollstjóra á upplýsingum úr málaskrá aðila – mál 2007/684	54
3.2.13. Ákvörðun um túlkun á B-samþykkisyfirlýsingum fólks sem hefur tekið þátt í rannsóknum Íslenskrar erfðagreiningar ehf. – mál 2008/568	56
3.2.14. Álit um miðlun mynda úr hraðamyndavélum lögreglu til eigenda eða umráðamanna ökutækja – mál 2008/627	61
3.2.15. Ákvörðun um vinnslu persónuupplýsinga hjá Reykjavíkurborg – mál 2008/469	63
3.2.16. Álit um Sjúkrasjóð Verslunarmannafélags Reykjavíkur – mál 2008/711	64
 4. Erlent samstarf	
4.1. Samstarf norrænna persónuverndarstofnana	67
4.2. Samstarf evrópskra persónuverndarstofnana	67
4.3. Alþjóðlegt samstarf	67
4.4. Samstarf á vettvangi Evrópuráðsins	67
4.5. Samstarf á vegum EFTA	67
4.6. Nánari umfjöllun um einstaka þætti erlends samstarfs sem tilgreint er hér að framan	68
4.6.1. Um fund starfsmanna norrænna persónuverndarstofnana.....	68
4.6.2. Um fundi starfsmanna evrópskra persónuverndarstofnana	68
4.6.3. Um starf vinnuhóps samkvæmt 29. gr. tilskipunar 95/46/EB	68
4.6.4. Um vorfund forstjóra evrópskra persónuverndarstofnana	73
4.6.5. Um starf sameiginlegu Schengen-eftirlitsstofnunarinnar – JSA	73
4.6.6. Um Eurodac-fingrafaragagnagrunninn og starf EDPS í tengslum við hann ...	74
4.6.7. Um starf vinnuhóps um lögglumál	75
4.6.8. Samráðsfundur EFTA um persónuverndarmálefni	75
 5. Lög nr. 77/2000	
5.1. Lög nr. 77/2000, með áorðnum breytingum samkvæmt lögum nr. 90/2001, lögum nr. 81/2002, lögum nr. 46/2003, lögum nr. 72/2003 og lögum nr. 50/2006 ..	76
5.2. Stjórnvaldsreglur settar af Persónuvernd á árinu 2008.....	92
5.2.1. Reglur nr. 110/2008 um meðferð persónuupplýsinga við framkvæmd erfðarannsókna	92
5.2.2. Reglur nr. 712/2008 um tilkynningarskylda og leyfis skylda vinnslu persónuupplýsinga.	96



Persónuvernd

1. Almenn

1.1. Stofnunin Persónuvernd

Persónuvernd er opinber stofnun sem annast eftirlit með framkvæmd laga nr. 77/2000, um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga og reglna sem settar hafa verið samkvæmt þeim. Markmið laga þessara er að stuðla að því að með persónuupplýsingar sé farið í samræmi við grundvallarsjónarmið og -reglur um persónuvernd og friðhelgi einkalífs og að tryggja áreiðanleika og gæði slíkra upplýsinga og frjálst flæði þeirra á innri markaði Evrópska efnahagssvæðisins.

1.2. Um stjórn og starfsfólk á árinu 2008

Formaður stjórnar var Dr. Páll Hreinsson lagaprófessor. Auk hans sátu í stjórn stofnunarinnar, Haraldur Briem sóttvarnalæknir, Aðalsteinn E. Jónasson hæstaréttarlögmaður og dósent, Magnús Hafliðason formaður Skýrslutæknifélags Íslands og Ólafur Garðarsson hæstaréttarlögmaður. Vilhelmlína Haraldsdóttir læknir var varamaður Haraldar en Sigrún Gunnarsdóttir, varaformaður Skýrslutæknifélags Íslands, var varamaður Magnúsar. Aðrir varamenn voru Kristín Edwald hæstaréttarlögmaður, Tryggvi Viggósson héraðsdómslögmaður og Ástríður Grímsdóttir dómari.

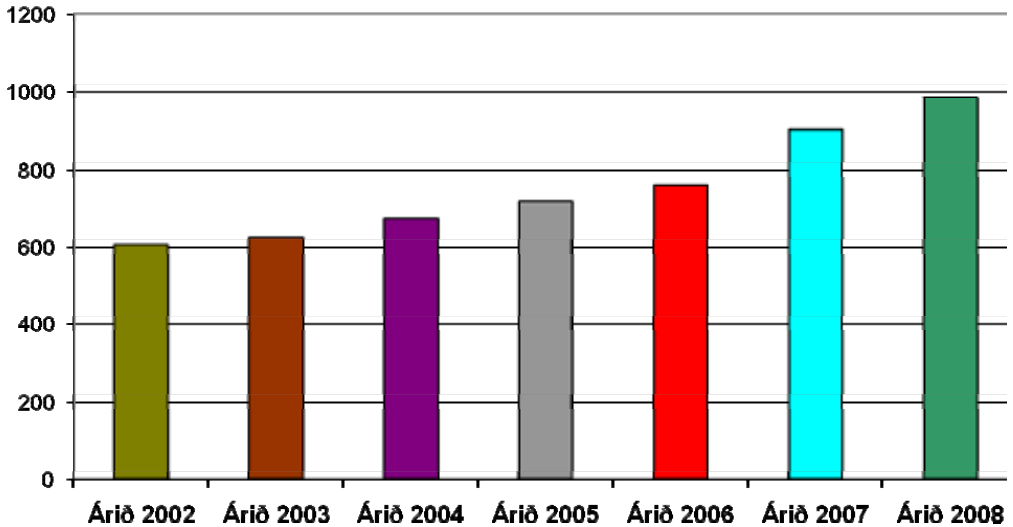
Forstjóri stofnunarinnar var Sigrún Jóhannesdóttir. Aðrir starfsmenn voru Kristín Rós Björnsdóttir fjármálastjóri, sem lét af störfum í október, Hrund Sigurðardóttir móttökuritari og skrifstofustjóri, Þórður Sveinsson, Bragi Rúnar Axelsson, Lárus Sigurður Lárusson og Þórunn Pálína Jónsdóttir lögfræðingar. Þá voru tímabundið við störf Alma Tryggvadóttir og Anna Pála Sverrisdóttir, laganemar. Særún María Gunnarsdóttir og Rakel Jensdóttir lögfræðingar létu af störfum.

1.3. Um starfið árið 2008

Skýrsla þessi, sem birt er samkvæmt 7. tl. 1. mgr. 37. gr. 1. nr. 77/2000, er áttunda ársskýrsla Persónuverndar. Stöðug aukning hefur orðið í fjölda innkominna erinda. Sem dæmi má nefna að árið 2002 voru ný mál 606, árið 2004 voru þau 676, árið 2006 voru þau 764 og árið 2007 voru þau 904. Á árinu 2008 voru ný mál 985 talsins. Á sex ára tímabili frá 2002 til 2008 hefur fjöldi mála hjá Persónuvernd aukist um 62%.

Á árinu 2008 voru til afgreiðslu 297 óafgreidd erindi frá fyrra ári. Ný mál voru hins vegar 985 þannig að alls hafði stofnunin til meðferðar 1282 mál á árinu. Höfðu 1.072 mál verið afgreidd við árslok.

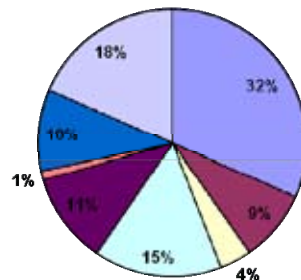
Skráð mál 2002-2008



Eftirfarandi tafla sýnir tegundir afgreiddra mála 2008 og fjölda:

Tegundir	Fjöldi
Frumkvæðismál	12
Fyrirspurnir/umsagnir/álit	339
Kvartanir/kærur/úrskurðir	93
Kynningar/námskeið/fyrirlestrar	41
Veitt leyfi	165
Mál vegna tilkynninga	118
Erlent samstarf	106
Annað	198

Skráð mál 2008



Fyrirspurnir/umsagnir/álit
Kynningar/námskeið/fyrirlestrar
Kvartanir/kærur/úrskurðir
Veitt leyfi

Auk framangreindra mála bárust Persónuvernd 496 tilkynningar um vinnslu persónuupplýsinga. Eru þær allar birtar á heimasíðu stofnunarinnar

1.4. Um fjárreiður 2008

Fjárveitingar í fjárlögum til Persónuverndar námu samtals 64,5 millj. kr., en það er hækkun um 4,5 millj. kr. frá árinu 2007. Rekstrargjöld að frádregnum sértekjum á árinu námu samtals rúmlega 77.019 millj. kr. Var tekjuhali því liðlega 12,5 millj. kr. eða 16,4%.

Framangreind útgjaldaaukning skýrist m.a. af því að kostnaður vegna húsnæðis hækkaði um rúmlega 1,7 milljón króna, einkum vegna 160 fm viðbótarhúsnæðis sem stofnunin fékk. Launa-kostnaður hækkaði um rúmar 6 milljónir króna. Funda- og ferðakostnaður lækkaði hins vegar um rúmlega 2,5 milljónir króna. Einnig lækkaði kostnaður vegna aðkeyptar sérfræðipjónustu um tæpa 1,5 milljón króna.

Rekstrarreikningur ársins 2008

Tekjur	2008	2007
Seld þjónusta.....	0	109.022
	<u>0</u>	<u>109.022</u>
Gjöld		
Laun og launatengd gjöld.....	58.200.217	52.186.780
Skrifstofu- og stjórnunarkostnaður	4.494.763	3.829.961
Funda- og ferðakostnaður.....	2.711.525	5.285.157
Aðkeypt þjónusta.....	2.652.789	4.058.836
Rekstur tækja og áhaldar.....	327.993	407.540
Annar rekstrarkostnaður	1.970.817	1.005.201
Húsnæðiskostnaður.....	5.001.323	3.245.631
Tilfærslur.....	216.000	237.350
	75.575.427	70.256.45
Eignakaup.	1.443.934	916.054
	<u>77.019.361</u>	<u>71.172.510</u>
Tekjuafgangur (tekjuhalli) fyrir ríkisframlag	(77.019.361)	(71.063.488)
Ríkisframlag.....	<u>64.500.000</u>	<u>60.000.000</u>
Tekjuafgangur (tekjuhalli) ársins	(12.519.361)	(11.063.488)



2. Hlutverk Persónuverndar

Í fyrri ársskýrslum Persónuverndar hefur verið gerð grein fyrir helstu áherslum í vinnu stofnunarinnar á hverju starfsári. Fyrstu starfsár Persónuverndar var tileinkað vinnu við í samningu fjölþættra stjórnvaldsfyrirmæla og samræmdra reglna um verklag og daglega starfsemi. Á þriðja og fjórða starfsári Persónuverndar var einkum lögð áhersla á gerð öryggisúttekta og er þeim verkefnum sem þá var hleypt af stokkunum nú að mestu lokið. Almennt má segja að sú vinna hafi leitt í ljós að víðast hvar sé öryggi persónuupplýsinga nokkuð vel tryggt. Hafa þeir sem vinna með persónuupplýsingar flestir tekið slíkum úttektum vel og orðið við ábendingum Persónuverndar og fyrirmælum um aðgerðir til úrbóta hvað varðar vinnubrögð og öryggi og skipulag á vinnslu persónuupplýsinga.

2.1. Nánar um ýmis verkefni Persónuverndar

Helstu verkefni Persónuverndar eru að afgreiða leyfisumsóknir, taka við tilkynningum og gefa fyrirmæli varðandi tækni, öryggi og skipulag vinnslu persónuupplýsinga. Ennfremur er Persónuvernd ætlað að hafa eftirlit með því að farið sé að lögum og öðrum reglum um vinnslu persónuupplýsinga, fylgjast með þróun á sviði persónuupplýsingaverndar, jafnt á erlendum vettvangi sem innlendum, aðstoða við gerð starfs- og siðareglna og leiðbeina þeim sem ráðgera að vinna með persónuupplýsingar um persónuvernd og þróa kerfi fyrir slíka vinnslu.

Persónuvernd úrskurðar í ágreiningsmálum sem upp koma um vinnslu persónuupplýsinga. Hún getur fjallað um einstök mál að eigin frumkvæði eða samkvæmt erindi þess sem telur að ekki hafi verið unnið með persónuupplýsingar um hann í samræmi við pul., reglur settar samkvæmt þeim eða einstök fyrirmæli. Persónuvernd getur tjáð sig um álitamál varðandi meðferð persónuupplýsinga og veitt umsagnir við setningu laga og reglna er þýðingu hafa fyrir einkalífssrétt manna. Ef kostnaður hlýst af eftirliti Persónuverndar með því að ábyrgðaraðili uppfylli skilyrði pul. og reglna sem settar eru samkvæmt þeim, eða ef kostnaður hlýst af úttekt á öryggi vinnslu persónuupplýsinga, getur Persónuvernd ákveðið að ábyrgðaraðili greiði þann kostnað.

Persónuvernd hefur í eftirlitsstörfum sínum án dómsúrskurðar aðgang að húsnæði þar sem vinnsla persónuupplýsinga fer fram eða gögn eru varðveitt. Hún getur óskað liðveislu lögreglu ef einhver leitast við að hindra hana í eftirlitsstörfum sínum. Stofnunin getur mælt fyrir um stöðvun vinnslu persónuupplýsinga, að persónuupplýsingar verði afmáðar eða skráð eytt, í heild eða að hluta, bannað frekari notkun upplýsinga eða lagt fyrir ábyrgðaraðila að viðhafna ráðstafanir sem tryggja lög-mæti vinnslunnar.

Ef fram fer vinnsla persónuupplýsinga, sem brýtur í bága við ákvæði laganna eða reglna settra samkvæmt þeim, getur Persónuvernd falið lögreglustjóra að stöðva til bráðabirgða starfsemi viðkomandi aðila og innsigla starfsstöð hans þegar í stað.

Persónuvernd getur mælt fyrir um stöðvun vinnslu persónuupplýsinga, bann við notkun þeirra, þ. á m. kennitölu, eyðingu þeirra og ráðstafanir sem tryggja lög-mæti vinnslu þeirra. Hún getur ákveðið að leggja dagsektir á þann sem ekki sinnir fyrirmælum hennar.

Brot á ákvæðum pul. og reglugerða settra samkvæmt þeim varða fésektum eða fangelsi allt að

þremur árum nema þyngri refsing liggja við samkvæmt öðrum lögum. Sama refsing liggur við ef ekki er farið að fyrirmælum Persónuverndar. Ef brot er framið í starfsemi lögaðila má gera lögaðilanum fésekt samkvæmt II. kafla A almennra hegningarlaga.

Persónuvernd hefur skrifstofu að Rauðarárstíg 10, 105 Reykjavík. Símanúmer er: 510 9600. Faxnúmer er: 510 9606. Netfang er: postur@personuvernd.is.

Á heimasíðu stofnunarinnar, www.personuvernd.is, er m.a. að finna lög nr. 77/2000, upplýsingar um Persónuvernd, tilkynningareyðublað sem senda má beint af heimasíðunni, reglur sem stofnunin hefur sett, auk ýmislegs er lýtur að starfsemi hennar.

2.1.1. Um leyfisveitingar og tilkynningar

Persónuvernd afgreiðir leyfisumsóknir og tekur við tilkynningum. Ekki er gert ráð fyrir að Persónuvernd meti vinnslu í hverju, einstöku tilviki til þess að skera úr um hvort heimildir séu fyrir henni. Slíkt mat liggur alla jafna hjá ábyrgðaraðilum upplýsinganna, þ.e. þeim sem búa yfir viðkomandi upplýsingum, en rísi ágreiningur milli aðila um vinnsluna verður sá ágreiningur borinn undir Persónuvernd. Teljist heimild vera fyrir vinnslunni og samþykki ábyrgðaraðili upplýsinganna vinnsluna skal Persónuvernd send tilkynning um vinnsluna. Hér er ekki um að ræða umsókn um leyfi Persónuverndar heldur einungis tilkynningu um að vinnslan muni fara fram. Tilkynningar eru flestar send rafrænt beint af heimasíðu Persónuverndar, www.personuvernd.is Þær vistast sjálfkrafa í opinberri skrá á vefsíðunni sem almenningur getur skoðað og leitað í.

Feli vinnsla í sér sérstaka hættu á að farið verði í bága við réttindi og frelsi manna getur Persónuvernd ákveðið að hún skuli vera leyfisskyld, sbr. 33. gr. pul. Það hefur hún gert með setningu reglna. Þær voru endurútfærðar á árinu ogeru nógildandi reglur nr. 712/2008. Í 4. gr. reglnanna eru tæmandi taldar þær tegundir vinnslu sem eru leyfisskyldar samkvæmt ákvæðinu. Þá getur vinnsla verið háð leyfi sé mælt fyrir um það í öðrum lögum, sbr. til dæmis ákvæði í lífsýnalögum nr. 110/2000 og lögum um réttindi sjúklinga nr. 74/1997.

Umsókn um leyfi Persónuverndar þarf að vera ítarlega rökstudd. Í henni skal m.a. tilgreina sérstaklega á grundvelli hvaða reglu um leyfisskyldu hún byggir og hvernig öryggi persónuupplýsinganna verði tryggt. Þá skal rökstyðja sérstaklega hvers vegna nauðsynlegt sé að vinna með upplýsingarnar á persónugreinanlegu formi. Í því sambandi skal bent á að afhending og móttaka upplýsinga telst til vinnslu þeirra. Umsókn skal skilað á þar til gerðu umsóknareyðublaði sem finna má á vefsíðu stofnunarinnar, www.personuvernd.is.

Við afgreiðslu umsókna um aðgang að sjúkraskrá vegna aftursýnna vísindarannsókna fer Persónuvernd að verklagsreglum, nr. 340/2003. Meginreglan er sú að þegar unnið er með persónuupplýsingar við vísindarannsóknir á heilbrigðissviði skal vinnsla fásamþykki þátttakenda í rannsókninni. Þessar verklagsreglur gilda um nokkrar undantekningar frá framangreindri meginreglu sem byggja á 3. mgr. 15. gr. laga nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga. Þær gilda einvörðungu um umsóknir lækna, annarra heilbrigðisstarfsmanna og háskólanema á sviði heilbrigðisfræða um leyfi til aðgangs að sjúkraskrá vegna aftursýnna vísindarannsókna og um afgreiðslu Persónuverndar á þeim umsóknunum, en með aftursýnni vísindarannsókn er hér átt við rannsókn þar sem ekki er gert ráð fyrir virkri þátttöku sjúklings, s.s. með því að hann gefi upplýsingar eða láti lífsýni í té, heldur aðeins vinnslu upplýsinga úr fyrirliggjandi skrá og sjúkraskrá sem færðar hafa verið í samræmi við fyrirmæli 14. gr. laga nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga. Þessar verklagsreglur gilda ekki um aðgang að lífsýnum í þágu vísindarannsókna á heilbrigðissviði.

2.1.2. Um úttektir

Samkvæmt 2. tl. 3. mgr. 37. gr. laga nr. 77/2000, um persónuvernd á meðferð persónuupplýsinga, er það eitt af hlutverkum Persónuverndar að hafa eftirlit með því að aðilar sem bera ábyrgð á vinnslu persónuupplýsinga fari að lögum og öðrum reglum sem um vinnsluna gilda og tryggja eiga að fyllsta öryggis sé gætt.

Til þess að Persónuvernd geti rækt það eftirlitshlutverk sem á stofnuninni hvílir lögum sam-

kvæmt getur verið nauðsynlegt að gera úttekt á fyrirkomulagi öryggismála hjá ábyrgðaraðilum persónuupplýsinga. Ákvörðun um úttekt þarf þó ekki að fela í sér að Persónuvernd telji að öryggiskerfi viðkomandi ábyrgðaraðila sé að einhverju leyti ábótavant. Gert er ráð fyrir að úttektir af þessu tagi fari fram í góðri samvinnu Persónuverndar og ábyrgðaraðila. Markmiðið er að sannreyna að öryggiskerfi ábyrgðaraðila sé í samræmi við þær öryggiskröfur sem Persónuvernd gerir til vinnslu viðkomandi persónuupplýsinga.

Úttektir eru oftast framkvæmdar í tveimur áföngum. Fyrri hlutinn felst í því að kalla eftir og fara yfir skrifleg gögn frá ábyrgðaraðila, sbr. 11. gr. fyrrgreindra laga. Seinni hlutinn er skoðun á þeim stað eða stöðum þar sem vinnsla persónuupplýsinga fer fram á vegum ábyrgðaraðila. Það er gert í þeim tilgangi að bera fyrirkomulag og ástand öryggiskerfis saman við framlögð gögn ábyrgðaraðila þar að lútandi. Persónuvernd lýkur svo úttektinni með ákvörðun um hvort öryggiskerfið standist þær kröfur sem gerðar eru í lögum og reglum um öryggi persónuupplýsinga og gefur ábyrgðaraðila fyrirmæli um úrbætur ef ástæða þykir til.

Við úttektir hefur Persónuvernd fyrst og fremst beint sjónum sínum að þeim sem vinna með viðkvæmar persónuupplýsingar. Vinnsla slíkra upplýsinga er oft á tíðum ekki nema hluti af starfsemi ábyrgðaraðila og getur því úttekt Persónuverndar oft takmarkast við afmarkaðan þátt starfseminnar. Í þeim tilgangi að öðlast raunhæfan samanburð milli ábyrgðaraðila og til að gæta jafnræðis framkvæmir Persónuvernd yfirleitt úttektir hjá þremur til fimm aðilum í sambærilegri starfsemi. Er þá jafnan reynt að velja umsvifamestu ábyrgðaraðilana í greininni þannig að ætla megi að úttektin spanni stóran hluta af þeirri vinnslu persónuupplýsinga sem fram fer á ákveðnu sviði.



3. Nánari umfjöllun um ýmis mál

Leyfisveitingar og aðrar afgreiðslur – úrskurðir, álit, umsagnir og svör við fyrirspurnum

Hér að neðan er gerð grein fyrir ýmsum málum sem Persónuvernd fjallaði um á árinu 2008. Eru talin upp veitt leyfi og þar á eftir mál sem þykja hafa fordæmisgildi. Ítarlegar er fjallað um ými mál á heimasíðu stofnunarinnar, www.personuvernd.is“

3.1. Veitt leyfi 2008

3.1.1. Starfsleyfi

2007/737 – Lánstraust hf. fékk starfsleyfi til að annast söfnun og skráningu upplýsinga sem varða fjárhagsmálefni og lánstraust *einstaklinga*, í því skyni að miðla þeim til annarra, sbr. 33. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, sbr. 4. tl. 1. mgr. 7. gr. reglna nr. 698/2004 og 2. gr. reglugerðar nr. 246/2001.

2007/888 – Lánstraust hf. fékk starfsleyfi til að safna og skrá upplýsingar um fjárhagsmálefni og lánstraust *lögáðila*, í því skyni að miðla þeim til annarra skv. 2. gr. reglugerðar nr. 246/2001, sbr. 2. mgr. 45. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga.

2007/827 – Kaupþing banki hf. fékk starfsleyfi til að annast söfnun upplýsinga í Lokanaskrá, sem varða fjárhag og lánstraust *einstaklinga* og *lögáðila*, sbr. 33. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga sbr. 4. tl. 1. mgr. 7. gr. reglna Persónuverndar nr. 698/2004 og 2. gr. reglugerðar nr. 246/2001.

2007/828 – Glitnir hf. fékk starfsleyfi til að annast söfnun upplýsinga í Lokanaskrá, sem varða fjárhag og lánstraust *einstaklinga* og *lögáðila*, sbr. 33. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga sbr. 4. tl. 1. mgr. 7. gr. reglna Persónuverndar nr. 698/2004 og 2. gr. reglugerðar nr. 246/2001.

2007/829 – Landsbanki Íslands hf. fékk starfsleyfi til að annast söfnun upplýsinga í Lokanaskrá, sem varða fjárhag og lánstraust *einstaklinga* og *lögáðila*, sbr. 33. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga sbr. 4. tl. 1. mgr. 7. gr. reglna Persónuverndar nr. 698/2004 og 2. gr. reglugerðar nr. 246/2001.

2007/830 – Samband íslenskra sparisjóða fékk starfsleyfi til að annast söfnun upplýsinga í Lokanaskrá, sem varða fjárhag og lánstraust *einstaklinga* og *lögáðila*, sbr. 33. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga sbr. 4. tl. 1. mgr. 7. gr. reglna Persónuverndar nr. 698/2004 og 2. gr. reglugerðar nr. 246/2001.

3.1.2. Leyfi vegna vísindarannsóknna á heilbrigðissviði

Veitt voru leyfi til vinnslu persónuupplýsinga í tengslum við gerð ýmissa vísindarannsóknna á heilbrigðissviði:

2005/697 – Íslensk Erfðagreining ehf. og Urður, Verðandi Skuld ehf. fengu gagnkvæm framhaldsleyfi til aðgangs að lífsýnasöfnum fyrirtækjanna.

2005/698 – Íslensk erfðagreining ehf. og Urður, Verðandi, Skuld ehf. fengu framhaldsleyfi til samkeyrslu skráa með viðkvæmum persónuupplýsingum um fólk sem tekið hefur þátt í krabbameinsrannsóknum á vegum þeirra.

2007/17 – Laufey Tryggvadóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsskrár hjá Krabbameinsfélagi Íslands (KÍ), fékk leyfi til aðgangs að Krabbameinsskrá og lífsýnum úr lífsýnasöfnum auk flutnings lífsýna úr lífsýnasöfnum úr landi vegna hinnar samnorrænu rannsóknar „GARDASIL Vaccine Impact in Population (VIP study) – Áhrif hins nýja bóluefnis Gardasil á HPV tengdar sýkingar“.

2007/540 – GlaxoSmithKline ehf. fékk leyfi til flutnings starfsmannaskrár fyrirtækisins til Bandaríkjanna.

2007/580 – Viðar Eðvarðsson, barnalæknir, fékk leyfi til aðgangs að Krabbameinsskrá vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Langvinnur nýrnasjúkdómur í íslenskum börnum“.

2007/638 – Hjartavernd fékk leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna tiltekins þáttar í svonefndri Reykjavíkurrannsókn, sem ber heitið „Skyldleikastuðlar einstaklinga í Reykjavíkurrannsókn og síðasta áfanga hennar: Öldrunarrannsókn Hjartaverndar“.

2007/752 – Sigrún Tryggvadóttir, f.h. Novartis Pharma AG, Magni Jónsson, sérfræðingur í lyflækningum og lungnasjúkdómum, Dóra Lúðvíksdóttir, sérfræðingur í ofnæmis- og lungnasjúkdómum, og Eypór Björnsson, sérfræðingur í lungnasjúkdómum, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „III. stigs, fjölþjóða, slembival, tvíblind, tvílyfleysu, samanburðarrannsókn hjá sjúklingum með langvinna lungnateppu“.

2007/755 – Trausti Óskarsson, deildarlæknir á Barnaspítala Hringins, Guðmundur K. Jónmundsson, barnalæknir, Jón R. Kristinsson, barnalæknir, Ólafur Gísli Jónsson, barnalæknir og Ásgeir Haraldsson, barnalæknir og prófessor, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Faraldsfræði krabbameina hjá börnum á Íslandi 1981–2006“.

2007/780 – Kristín Guðmundsdóttir, aðjúnt, fékk leyfi til varðveislu vöktunargagna vegna rannsóknar á félagsfærni.

2007/825 – Uggi Agnarsson, hjartasérfræðingur fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Hjartavöðvasjúkdómur (HCM, hypertrophic cardiomyopathy). Einkenni, framvinda og horfur eftir vistun á LSH“.

2007/860 – Atli Dagbjartsson, læknir á LSH, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Lífslíkur og fatlanir lítilla fyrirbura á Íslandi í byrjun 21. aldar“.

2007/880 – Tómas Guðbjartsson, sérfræðingur í hjarta- og brjóstholsskurðlækningum á LSH, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Miðmætisspeglanir á Íslandi 1983–2007“.

2007/886 – Solveig Sigurðardóttir, barnalæknir á Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Íslensk börn með CP (Cerebral Palsy) fædd 1990–2006“.

2007/887 – Ólafur Baldursson, læknir á LSH, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Lyfja-milliverkanir á lungnadeild LSH“.

2007/896 – Ari Víðir Axelsson, sérfræðingur á Landspítalanum; Kjartan Örvar, sérfræðingur á St. Jósefsspítala; Lúther Sigurðsson, sérfræðingur á Barnaspítala Hringins; Davíð Gíslason, yfirlæknir á LSH; Sigurbjörn Birgisson, yfirlæknir á lyflækningadeild LSH; Jón Gunnlaugur Jónsson og Kristrún Benediktsdóttir, sérfræðingar á Rannsóknarstofu Háskólans í Meinafræði fengu leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna rannsóknar á tíðni Eosínófil esófagítis á Íslandi.

2007/898 – Ólafur Gísli Jónsson, barnalæknir á Barnaspítala Hringins, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Blæðingarsjúkdómar á Íslandi“.

2008/2 – Halla Skúladóttir, sérfræðilæknir á LSH, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár og Krabbameinsskrá, leyfi til samkeyrslu skráa og leyfi til aðgangs að lífsýnum vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Auka kvenhormónar áhættuna á að fá lungnakrabbamein?“

2008/5 – Þórarinn Guðnason, hjartalæknir á Landspítalanum, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Áhrif reykingabanns á opinberum stöðum á Íslandi á tíðni kransæðapræðinga og kransæðavíkkana vegna óstöðugs kransæðasjúkdóms (hjartadrep með ST hækkun, hjartadrep án ST hækkunar, hvíkul hjartaöng)“.

2008/6 – Arna Ásmundardóttir, geislafræðingur, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Innstillingarnákvæmni við tölvusneiðmyndun“.

2008/7 – Jónína Guðjónsdóttir, geislafræðingur, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Er hægt að minnka geislaálag á smávaxna sjúklinga sem koma í tölvusneiðmynd af kransæðum?“

2008/10 – Maríanna Garðarsdóttir og Sigrún Reykdal, sérfræðilæknar, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Ákvörðun járnmagms í lifur og hjartavöðva með segulómun og tengsl þess við hjartastarfsemi“.

2008/11 – Árni Kristjánsson, dósent í Háskóla Íslands, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Mat á þremur meðferðareiðum gaumstols í sjónleit“.

2008/14 – Anna Gunnarsdóttir, yfirlæknir á barnaskurðeild Háskólasjúkrahússins í Lundi, Svíþjóð, Ásgeir Haraldsson, prófessor og forstöðulæknir á Barnaspítala Hringins, LSH, Ísleifur Ólafsson, sviðstjóri og yfirlæknir á LSH, og Kristleifur Kristjánsson, barnalæknir og framkvæmdastjóri ÍL, fengu heimild til vinnslu persónuupplýsinga vegna rannsóknarinnar „Fjölskyldulægni og erfðafræðilegur grunnur Hirschsprung's sjúkdóms á Íslandi“.

2008/18 – Pétur Lúdvígsson, Sólveig Sigurðardóttir, Helgi Ísaksson, læknar og Unnur Ragna Pálsdóttir, læknanemi, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknarinnar „Nýgengni og dreifingu úttauga- og vöðvasjúkdóma meðal barna“.

2008/20 – Ólafur Ó. Guðmundsson, yfirlæknir á barna- og unglingsgeðdeild Landspítala og Kristins Johnsen, framkvæmdastjóri Mentis Cura ehf., fengu framhaldsleyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Myndun þekkingargrunns heilarita barna“.

2008/21 – Dr. med. Hannes Petersen, yfirlæknir, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Slembiröðuð tvíblind, fasa I, samhlíða samanburðarrannsókn við lyfleysu til að meta öryggi og þol týmóls (1% og 4% lausnir) eftir eina og síðan endurtekna meðferðir í ytra eyra hjá fullorðnum heilbrigðum einstaklingum“.

2008/22 – Unnur A. Valdimarsdóttir, forstöðumaður Miðstöðvar í lýðheilsuvísindum, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Búseta og fæðuveitur á unga aldri og tengsl þess við áhættu á krabbameini síðar á ævinni“.

2008/23 – Kristján G. Guðmundsson, yfirlæknir Heilsugæslu Glæsibæjar, Halldór Jónsson, heimilislæknir á Heilsugæslu Glæsibæjar og Þórhildur Halldórsdóttir, læknanemi við HÍ, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Nýbúar og heilsugæsla“.

2008/26 – Ásgeir Theodórs, yfirlæknir á St. Jósefsspítala, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „A 5 year, Non-Intentional Registry Study of Humira (Adalimumab) in Subjects with Moderately to Severely Active Crohn's Disease (CD)“.

2008/27 – Kolbrún Benediktsdóttir, röntgenlæknir fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Skuggaefnisskammtar við tölvusneiðmyndarrannsókn til greiningar á lungnareki“.

2008/32 – Lyfja hf., Lyf og heilsa hf., Lyfjaval ehf. og Lyfjaver ehf., fengu samkeyrsluleyfi til þess að kanna, fyrir framkvæmdanefnd um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu, raunkostnað einstaklinga vegna lyfjakaupa á árinu 2007.

2008/41 – Elín Laxdal, yfirlæknir á æðaskurðdeild LSH, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Árangur aðgerða vegna þrengsla í carotisæðum á æðaskurðdeild LSH á tímabilinu 2000–2006“.

2008/42 – Elín Laxdal, yfirlæknir á æðaskurðlækningadeild á LSH, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Árangur og lifun eftir aðgerðir vegna abdominal aortaaneurysma á Landspítala á tímabilinu 1993–2006“.

2008/44 – Dr. med. Hannes Petersen, yfirlæknir, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Andlitsbrot á LSH árin 2002–2006“.

2008/47 – Pétur H. Hannesson, yfirlæknir á röntgendeild Landspítala, og Eyrún Ósk Sigurðardóttir, geislafræðinemi í HR, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Samanburður á geislaskömmtum við mismunandi röntgenrannsóknir á þvágfærum“.

2008/49 – Jens A. Guðmundsson, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Fóstureyðing með lyfjum – reynsla af fyrstu 248 meðferðum á Íslandi“.

2008/50 – Jóhann Ágúst Sigurðsson, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Tilvísanir til hjartalækna“.

2008/61 – Íslensk erfðagreining ehf. (ÍE), Kári Stefánsson forstjóri ÍE, Hilma Hólm og Daníel Guðbjartsson, vísindamenn hjá ÍE, Davíð O. Arnar, yfirlæknir á Landspítala, Ragnar Daníelsson, hjartalæknir á Landspítala og Guðmundur Þorgeirsson, sviðsstjóri á Landspítala fengu leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna vísindarannsóknarinnar „Kortlagning erfðabreytileika og gena sem tengjast ósæðarlokukölkun og ósæðarlokuþrengslum“.

2008/62 – Íslensk erfðagreining ehf. (ÍE), Kári Stefánsson forstjóri ÍE, Hilma Hólm og Daníel Guðbjartsson vísindamenn hjá ÍE, Davíð O. Arnar og Gestur Þorgeirsson yfirlæknar á Landspítala og Guðmundur Þorgeirsson sviðsstjóri á spítalanum fengu leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna vísindarannsóknarinnar „Stuðla erfðabreytileikar að frávikum í útliti hjartalínurita?“

2008/65 – Tómas Guðbjartsson, sérfræðingur á LSH, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Skurðaðgerðir vegna rofs á vélinda á Landspítala 1980–2007“.

2008/67 – Lovísa Baldursdóttir, Herdís Sveinsdóttir og Alma D. Möller, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Endurinnlagnir á gjörgæsludeild LSH við Hringbraut árið 2006: Greining á áhættuþáttum“.

2008/81 – Berglind Brynjólfssdóttir, sálfræðingur á Barna- og unglingsdeild LSH, Jakob Smári, prófessor við Háskóla Íslands, Lydía Ósk Ómarsdóttir og Unnur Vala Guðbjartsdóttir, nemar í sálfræði við Háskóla Íslands, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Mat á árangri hópmeðferðar við kvíðaröskunum barna á aldrinum 8–12 ára eftir 10 skipti“.

2008/82 – Barnaverndarnefnd Reykjavíkur og Miðgarður fengu aðgang að viðkvæmum persónuupplýsingum og Chien Tai Shill, Ragnheiður E. Arnardóttir, Árdís Freyja Antonssdóttir og Sigríður Fanney Guðjónsdóttir fengu heimild til úrvinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Samanburður á afbrotahæðun unglings í Grafarvogi, 1998 og 2007“.

2008/85 – Leifur Franzson, fékk leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna rannsóknarinnar „Notkun/mæling á fylgjuþróteini 13 til greiningar meðgöngueitrunar“.

2008/86 – Íslenskar lyfjarannsóknir ehf. (EnCode), Guðmundur Þorgeirsson, sérfræðingur í lyflækningum og hjarta- og æðasjúkdómum, Árni Kristinsson, yfirlæknir, Davíð O Arnar, sérfræðingur í lyflækningum og hjarta- og æðasjúkdómum, Guðbjörg Birna Guðmundsdóttir, heilsugæslulæknir, Karl Andersen og Þórarinn Guðnason, sérfræðingar í lyflækningum og hjarta- og æðasjúkdómum, fengu leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna verkefnis sem nefnt er: „Slembiröðuð, tvíblind sam-anburðarrannsókn við lyfleysu til að meta lyfhrif, lyfjahvörf og DG–051 í sjúklingum með sögu um hjartaáfall“.

2008/118 – Ingibjörg Eiríksdóttir, Birna Málmfríður Guðmundsdóttir og Helga Gottfreðsdóttir fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Ógreindir léttburar“.

2008/123 – Berglind Guðmundsdóttir, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Eðli kynferðislegs ofbeldis hjá þolendum sem leitað hafa til Neyðarmóttöku LSH“.

2008/124 – Rúnar Helgi Andrason, yfirsálfræðingur á verkjasviði, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Rannsókn á próffræðilegum eiginleikum Personality Assessment Inventory (PAI) persónuleikaprófinu“.

2008/125 – Trausti Valdimarsson læknir, Páll Möller læknir og Kári Stefánsson læknir og forstjóri Íslenskrar erfðagreiningar ehf. (ÍE), fengu erfðarannsóknarleyfi varðandi tvær rannsóknir á erfðum endaþarms- og ristilkrabbameins.

2008/126 – Snæfríður Þ. Egilsson og Laufey I. Gunnarsdóttir, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Áhugamál stúlkna með Aspergersheilkenni og svipaðar raskarnir á einhverfurófi“.

2008/127 – Ragnar P. Ólafsson, sálfræðingur á geðsviði Landspítala Háskólasjúkrahúss (LSH), fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Tengsl átraskana við hvatvísi, áratu/þráhyggju og hugsanaskekkjur“.

2008/129 – Elínborg Guðmundsdóttir, sérfræðingur í augnlækningum, Einar Stefánsson, yfirlæknir augndeildar og Atli Dagbjartsson, yfirlæknir vökudeildar LSH, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Incidence of Retinopathy of prematurity in Iceland“.

2008/130 – Ólafur Skúli Indriðason, sérfræðilæknir, og Runólfur Pálsson, yfirlæknir á Landspítala, fengu leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Hversu oft er meðferð við nýrnabilun á lokastigi (skilunarmedferð) ekki beitt á Íslandi?“

2008/133 – Halldór Jónsson, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem bar yfirskriftina „Sarkmein í útlimum“.

2008/136 – Christina McNair f.h. Novartis Pharma AG, Björn Guðbjörnsson, sérfræðingur í lyf- og gigtarlækningum, Gunnar Sigurðsson, yfirlæknir á LSH, Aðalsteinn Guðmundsson, öldrunarlæknir á LSH, og Þorkell Bjarnason, sérfræðingur í myndgreiningu, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber heitið: „Tveggja ára, fjölsetra, slembivals-, tvíblind samanburðarrannsókn með lyfleysu til að meta áhrif meðferðar með zóledrónik sýru 5 mg einu sinni á ári í bláæð á beinbrot, og öryggi þeirrar meðferðar hjá karlmönnum með beinþynningu“.

2008/145 – Kristinn Sigvaldason, yfirlæknir á gjörgæsludeild Landspítala, Sigurbergur Kárason, yfirlæknir á svæfingadeild LSH, Þóroddur Ingvarsson, læknir á svæfinga- og gjörgæsludeild, og Jakob Kristinsson, dósent í HÍ, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Lífshættulegar afleiðingar sprautufíknar á Íslandi tímabilið 1998–2007“.

2008/147 – Halldór Jónsson, prófessor og yfirlæknir bæklunarskurðeildar Landspítala, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Líkanhönnun á mjúkfvefjaæxlum í útlimum“.

2008/167 – Rósa Björk Barkardóttir yfirnáttúrufræðingur hjá Rannsóknastofu Háskólans í meinafræði, Óskar Þór Jóhannsson krabbameinslæknir og Bjarni A. Agnarsson, meinafræðingur, fengu leyfi til flutnings lífsýna úr landi vegna rannsóknar er ber yfirskriftina „Leit að fleiri erfðavísam tengdum brjóstakrabbameini“.

2008/176 – Arna Guðmundsdóttir, sérfræðilæknir á LSH, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Insúlíndætur á Íslandi“.

2008/178 – Svend Richter, dósent í Háskóla Íslands, var veitt leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Aldursávarðanir af tönnum á myndunarskeiði í íslensku þýði“.

2008/185 – Astellas Pharma Europe B.V., Leidorp í Hollandi, og Guðmundur Geirsson og Baldvin Þ. Kristjánsson, þvagfæraskurðlæknar á Landspítala, fengu leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Rannsóknaráætlun 178-CL-049 „TAURUS“. Langtíma, slembival, tvíblind samanburðarrannsókn með virku lyfi, hjá samhliða hópum, til að meta verkun og öryggi beta-3 viðtakaörvans YM178 (50 mg á sólarhring og 100 mg á sólarhring) hjá einstaklingum með ofvirka blöðru“.

2008/186 – Astellas Pharma Europe B.V., Leidorp í Hollandi, og Guðmundur Geirsson og Baldvin Þ. Kristjánsson, þvagfæraskurðlæknar á Landspítala, fengu leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „„SCORPIO“ Fjölsetra, slembival, tvíblind samanburðarrannsókn með lyfleysu og virku lyfi hjá samhliða hópum til að meta verkun og öryggi Beta-3 viðtakaörvans YM178 (50 mg á sólarhring og 100 mg á sólarhring) hjá einstaklingum með einkenni ofvirkra þvagblöðru“.

2008/189 – Andrés Magnússon, yfirlæknir á LSH, fékk leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Dánarorsök sjúklinga með geðræna sjúkdóma og áhrif fangelsisvistunar“.

2008/201 – Runólfur Pálsson, yfirlæknir á Landspítala, og Ólafur Skúli Indriðason, sérfræðilæknir á Landspítala, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Meðferð nýrnabilunar á lokastigi á Íslandi 1968–2007 – umfang og árangur“.

2008/206 – Kári Stefánsson læknir og forstjóri Íslenskrar erfðagreiningar ehf. (ÍE) og Jón Snædal yfirlæknir á minnismóttöku öldrunarsviðs Landspítala, fengu erfðarannsóknarleyfi endurúttekið vegna rannsóknar á erfðum Alzheimers-sjúkdóms.

2008/211 – Íslensk erfðagreining ehf.(ÍE), Kári Stefánsson forstjóri ÍE, Kristján Steinsson, Ari Jóhannesson, Árni J. Geirsson, Björn Guðbjörnsson og Gerður Gröndal, sérfræðingar, fengu leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna „Rannsóknar á erfðum sjálfsöfnæmissjúkdóma“ (e. Genetic susceptibility of autoimmune diseases).

2008/214 – Guðlaug Þorsteinsdóttir, geðlæknir, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Body Shape Questionnaire (BSQ): íslensk viðmið og tengsl við átröskun“.

2008/221 – Sigurbergur Kárason, yfirlæknir, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Áhrif lágskammtamænudeyfingar á nauðsyn þess að setja þvaglegg“.

2008/223 – Hildur Harðardóttir, læknir, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Þungun eftir hjáveituaðgerð“.

2008/233 – Jón Hilmar Friðriksson, læknir á LSH, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Spítalablóðsýkingar á Vökudeild Barnspítala Hringins“.

2008/239 – Þórólfur Guðnason, yfirlæknir hjá sóttvarnarlækni, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Rannsókn á hettusóttarfaraldri 2005–2006“.

2008/240 – Þórólfur Guðnason, yfirlæknir hjá sóttvarnarlækni, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Mótefni gegn bólusetningasjúkdómum hjá innflytjendum“.

2008/243 – Eiríkur Örn Arnarson, forstöðusálfræðingur á Landspítala, og Sigurður Örn Hektorsson, læknir á Krabbameinsmiðstöð Landspítala, fengu um leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Algengi geðraskana hjá krabbameinssjúklingum á LSH“.

2008/259 – Ásta St. Thoroddsen, dósent við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Langvinn fótasár á Íslandi; umfang, orsakir og meðferð“.

2008/260 – Sigurður Júlíusson, sérfræðingur háls-, nef- og eyrnadeildar LSH, Þórarinn Gíslason, yfirlæknir lungnadeildar LSH, og Hannes Petersen, yfirlæknir háls-, nef- og eyrnadeildar LSH, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Slembivalrannsókn á kæfisvefnisjúklingum“.

2008/268 – Ólafur Guðlaugsson, yfirlæknir á sýkingarvarnadeild LSH, Hilmir Ásgeirsson, læknir á LSH, Karl G. Kristinsson, yfirlæknir á sýklafræðideild LSH, Már Kristjánsson, sviðstjóri slysa- og bráðasviðs LSH, og Sigurður Heiðdal, sérfræðilæknir við Sjúkrahúsið á Akureyri, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Faraldsfræði blóðsýkinga af völdum Staphylococcus aureus á Íslandi“.

2008/280 – Magnús Stefánsson, fyrrverandi yfirlæknir við barnadeild Sjúkrahússins á Akureyri, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Faraldsfræðileg athugun á sjúkdómum á sjúkrahúsinu J. Gudmanns Minde Akureyri síðar Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri 1908–2007“.

2008/283 – Sigurbergur Kárason og Runólfur Pálsson, yfirlæknar fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Lífæragjafir og líffæraígræðslur á Íslandi 2003–2007“.

2008/301 – Reynir Tómas Geirsson, yfirlæknir á LSH, og Þórður Þorkelsson, barnalæknir á Barnaspítala Hringingsins, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Vaxtarþættir og merki um skerðingu á súrefnisflutningi í naflastrengsblóði barna mæðra sem fæða stór börn“.

2008/287 – Eygló Guðmundsdóttir, sálfræðingur og doktorsnemi við Karolinska Institutet, fékk leyfi til aðgangs að Krabbameinsskrá vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina: „En hvað með foreldrana? – Sálfélagslegar aðstæður foreldra eftir að barn greinist með krabbamein“.

2008/289 – Ásta St. Thoroddsen, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Algengi og alvarleiki þrýstingssára á Landspítala, áhættumat og forvarnir, hjúkrunarþvingd og atvikaskráning“.

2008/292 – Einar Jón Einarsson, heyrnarfræðingur, Hannes Petersen, yfirlæknir á Landspítala, og Ásgeir Haraldsson, yfirlæknir á Barnaspítala Hringingsins, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Áhrif krabbameinsmeðferðar á heyrn og jafnvægi barna“.

2008/293 – Sævar Pétursson, tannlæknir, og Daði Hrafnkelsson, tannlæknir, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Dental implants placement 6 months after sinus floor elevation using lateral window technique: a retrospective analysis of 100 Straumann implants“.

2008/309 – Guðrún Sigmundsdóttir, yfirlæknir hjá sóttvarnalækni og sérfræðingi á sýkladeild Landspítala, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Hugsanlegir skekkjuvaldar við rannsókn á D-arabinitols/L-arabinitols (DA/LA) í þvagi“.

2008/313 – Helga Ágústa Sigurjónsdóttir, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Meðferð fullorðinna með vaxtarhormóni á Íslandi“.

2008/323 – Sveinn Guðmundsson og Atli Dagbjartsson, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Blóðflögufæð í nýburum vegna blóðflokkaþræðingum móður og barns 1997–2006“.

2008/325 – Vikas Vasant Pethkar, læknir á Heilbrigðisstofnun Suðurnesja, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Eru sjúklingar í Reykjanesbæ með sykursýki típu II í betra sykurfjafnvægi þegar þeim er fylgt eftir í sykursýkismóttöku“.

2008/331 – Þórarinn Guðnason, læknir á LSH, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Samanburður á öllum kransæðapræðingum og kransæðavíkkunum í tveimur löndum, Íslandi og Svíþjóð“.

2008/336 – Guðlaug Þorsteinsdóttir, geðlæknir á LSH, og Sigrún Daníelsdóttir, sálfræðingur BUGL, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Dreifing fæðingadaga yfir árstíðir meðal sjúklinga með lysterstól (Season of Birth in Anorexia Nervosa)“.

2008/343 – Unnur A. Valdimarsdóttir, f.h. Miðstöðvar Háskóla Íslands í Lýðheilsuvísindum, og Matthías Halldórsson aðstoðarlandlæknir, fengu leyfi til vinnslu persónuupplýsinga í tengslum við rannsókn sem ber heitið „Hefur örvandi geðlyfjanotkun jákvæð áhrif á námsárangur barna með ADHD?“

2008/344 – Kristín Rut Haraldsdóttir, ljósmóðir, Hildur Harðardóttir, sviðsstjóri lækninga á kvennadeild LSH og Hulda Hjartardóttir, yfirlæknir á fósturgreiningardeild LSH, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Líkur á fósturláti eftir legvatnsástungu og fylgjuþýni. Uppgjör 10 ára tímabils á fósturgreiningardeild LSH“.

2008/350 – Auður Eiríksdóttir, sálfræðingur á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, og Solveig Sigurðardóttir, barnalæknir og sérfræðingur í fötlunum barna, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Vitsmunabroski ungra íslenskra barna með spinal muscular atrophy (SMA)“.

2008/355 – Karl Andersen, Axel F. Sigurðsson, Þórarinn Guðnason, Davíð O. Arnar, Bolli Þórsson, Þórdís Jóna Hrafnkelsdóttir, Hróbjartur Darri Karlsson og Guðjón Karlsson, læknar, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „An eight-week, double-blind, multi-center randomized, placebo-controlled, parallel-group study to evaluate the efficacy and safety of aliskiren 75 mg, 150 mg and 300 mg in elderly patients with essential hypertension when given with a light meal“.

2008/368 – Helga Ágústa Sigurjónsdóttir, læknir á LSH, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Cushings sjúkdómur á Íslandi“.

2008/371 – Þorbjörn Jónsson, læknir á Landspítala, Sverrir Harðarson, sérfræðingur í meinafræði, Magnús Böðvarsson, nýrnalæknir, og Ragnhildur Jóna Kolka, lífeindafræðingur, fengu leyfi

til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Tengsl sykrunargalla á IgA sam-
eindum sjúklinga með IgA nýrnamein við magn af mannóسابindilektíni og komplementþætti C4 í
blóði“.

2008/383 – Dr. Jakob Smári, prófessor við félagsvísindadeild Háskóla Íslands, dr. Heiðdís Valdi-
marsdóttir, dósent við Mount Sinai School of Medicine, NY, USA, Sjöfn Ágústsdóttir, doktorsnemi
við félagsvísindadeild Háskóla Íslands, Guðmundur Vikar Einarsson, þvafæralæknir á Landspítala
og Guðrún Árnadóttir, sálfræðingur, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem
ber yfirskriftina „Áhrif skriflegrar tjáningar á karla sem greinst hafa með krabbamein í blöðruháls-
kirtli á Íslandi“.

2008/395 – Laufey Tryggvadóttir fékk viðbótarleyfi vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina:
„Nýgengi krabbameina/dánarmeina eftir starfi og menntun á Íslandi“.

2008/414 – Jón Jóhannes Jónsson, dósent við Háskóla Íslands og yfirlæknir á Landspítala, og Pétur
Lúdvígsson, barnalæknir á Landspítala, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem
ber yfirskriftina „Brottfallsheilkenni sem orsök athrogryposu og þroskaskerðingar“.

2008/416 – Þórarinn Gíslason, yfirlæknir á Landspítala Fossvogi, fékk leyfi til aðgangs að sjúkra-
skrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Loftmengun og sjúkrahúsinnlagnir“.

2008/421 – Garðar Guðmundsson, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber
yfirskriftina „Idiopathic normal pressure hydrocephalus (INPH) and the ApoE3/3 genotype“.

2008/427 – Jón Friðrik Sigurðsson, forstöðusálfræðingur geðsviðs LSH, Brynjar Emilsson, sálfræð-
ingur geðsviðs LSH, Halldóra Ólafsdóttir, yfirlæknir geðsviðs LSH og Gísli Baldursson, barna-
og unglíngageðlæknir geðsviðs LSH, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber
yfirskriftina „Árangur hugrænnar atferlismeðferðar í hóp fyrir fullorðna með ADHD og áhrif and-
félagslegrar hegðunar á meðferðarárangur“.

2008/428 – Bárður Sigurgeirsson, sérfræðingur, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rann-
sóknar sem ber yfirskriftina „Fjölsetra, opin rannsókn til að meta langtíma öryggi og verkun með-
ferðar með CD5024 1% kremi í allt að 52 vikur hjá þátttakendum með rósroða ásamt bóllum“.

2008/434 – Eyrún Guðmundsdóttir, fyrir hönd Sýslumannsins í Reykjavík, fékk heimild til miðl-
unar persónuupplýsinga í tengslum við rannsóknarverkefnið: „Samskipti foreldra og barna með sam-
eiginlega forsjá sem aðalreglu“.

2008/440 – Arthur Löve, prófessor og yfirlæknir á veirufræðideild Landspítala, Hanna Lilja Guð-
jónsdóttir, líffræðingur á veirufræðideild Landspítala og Anders Widell, docent og yfirlæknir á Uni-
versitetssjúkhuset MAS í Málmey, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber
yfirskriftina „Algengi parvoveiru 4 á Íslandi“.

2008/450 – Íslensk erfðagreining ehf. (ÍE) og Guðmundur I. Eyjólfsson, yfirlæknir Rannsóknarstof-
unnar í Mjódd fengu heimild til vinnslu persónuupplýsinga vegna rannsóknarinnar „Leit að erfða-
þáttum sem stuðla að frávikum ýmissa blóðgilda“.

2008/460 – Magnús Blöndahl Sighvatsson, sálfræðingur á LSH, Margrét Bárðardóttir, sálfræðingur
á LSH og Borghildur Einarisdóttir, læknir á LSH, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rann-
sóknar sem ber yfirskriftina „Forathugun á árangri 3. (sic) mánaða dagmeðferðar“.

2008/461 – Íslensk erfðagreining ehf. (ÍE), Unnur Steina Björnsdóttir, Davíð Gíslason og Þórarinn Gíslason, læknar, fengu viðbótarleyfi til vinnslu persónuupplýsinga, vegna vísindarannsóknarinnar „Erfðir astma og ofnæmis“.

2008/473 – Bárður Sigurgeirsson, sérfræðingur, og Jón Hjaltalín Ólafsson, sérfræðingur, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Slembiröðuð, tvíblind, samhliða, fasa tvö rannsókn, til að meta öryggi og verkun fjögurra skammtastæða af Albacozazole til inntöku, samanborið við lyfleysu, hjá þátttakendum með naglsvepp fremst undir tánögllum“.

2008/474 – Íslensk erfðagreining ehf. (ÍE), Gunnar Sigurðsson læknir, Leifur Franzson og Ólafur Skúli Indriðason, læknar, fengu viðbótarleyfi til vinnslu persónuupplýsinga, vegna vísindarannsóknarinnar „Hlutur erfða í beinþéttni og beinþynningu“.

2008/476 – Ingunn Hansdóttir, sálfræðingur hjá SÁÁ, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Taugasálfræðilegt mat á hugrænni getu amfetamín sprautufíkla“.

2008/498 – Gunnar Þór Gunnarsson, yfirlæknir á Sjúkrahúsinu Akureyri, og Uggi Agnarsson, læknir á LSH, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Íslenska ofvaxtarhjärtavöðvakvilla verkefnið“.

2007/522 – Íslensk erfðagreining ehf. (ÍE), Kári Stefánsson læknir og forstjóri ÍE og Bjarni Þjóðleifsson læknir, fengu heimild til vinnslu persónuupplýsinga vegna „Erfðarannsóknar á gallsteinum og tengslum við hjarta- og æðasjúkdóma“.

2008/524 – Magnús Jóhannsson, læknir og prófessor við Rannsóknarstofu í lyfja- og eiturefnafræði við Háskóla Íslands, Halldóra Ólafsdóttir, yfirlæknir á Landspítala, Óttar Guðmundsson, sérfræðingur á Landspítala og Þórgunnur Ársælsdóttir, sérfræðingur á Landspítala, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Rannsókn á kortisol og testósteróngildum nýgreindra þunglyndra karla fyrir og á lyfjameðferð“.

2008/528 – Tinna Laufey Ásgeirsdóttir, lektor, og Reynir Tómas Geirsson, prófessor/yfirlæknir, í HÍ og á Kvennasviði Landspítala, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Kostnaðarvirggni greining á uppsetningu eins eða tveggja fósturvísa frá fósturfærslu að burðarmálmstíma“.

2008/540 – Guðlaug Rakel Guðjónsdóttir, sviðsstjóri, Már Kristjánsson, sviðsstjóri, og Unnur Valdimarsdóttir, forstöðumaður, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Faraldsfræði sjúklinga sem koma á bráðamóttökur slysa- og bráðasviðs LSH“.

2008/551 – Sólveig Norðfjörð, sálfræðingur á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Vitsmunaproski barna með þroskahlömun – styrkleikar og veikleikar metnir með íslenskri stöðlun fjórðu útgáfu Greindarprófs Wechlers fyrir 6–16 ára“.

2008/555 – Stefán Ólafsson, fékk heimild til miðlunar og vinnslu persónuupplýsinga í tengslum við rannsóknarverkefnið: „Könnun meðal örorku- og endurhæfingarlífeyrisþega 2008“.

2008/561 – Karl Andersen, dr. með hjartalæknir og dósent í lyflæknisfræði Háskóla Íslands, Halldóra Erlendsdóttir, rannsóknarfulltrúi Novartis, Axel F Sigurðsson, hjartalæknir hjá Hjartamiðstöð Íslands, Þórarinn Guðnason, hjartalæknir á Læknasetrinu, Davíð O Arnar, hjartalæknir á Lækna-

setrinu, Bolli Þórsson, innkirtla- og efnaskiptalæknir hjá Hjartavernd, Þórdís Jóna Hrafnkelsdóttir, hjartalæknir hjá Hjartavernd, Hróbjartur Darri Karlsson, hjartalæknir hjá Hjartavernd, og Guðjón Karlsson, hjartalæknir hjá Hjartavernd, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Tvíblind, fjölsetra, slembiröðuð, 8 vikna lyfjarannsókn hjá samhliða hópum til að leggja mat á verkun og öryggi samsetningar aliskiren/amlodipine (300/5 mg og 300/10 mg) sam-anborið við aliskiren 300 mg hjá sjúklingum með háþrýsting af óþekktri orsök sem ekki hafa nægjanlega meðferð með aliskiren 300 mg einu sér“.

2008/569 – Þórarinn Gíslason yfirlæknir, Hanne Krage Carlssen, meistaranemi, Ragnhildur Guðrún Finnbjörnsdóttir, meistaranemi, Helga Zoega, verkefnastjóri v. lyfjagagnagrunns, Birgir Hrafnkelsson, prófessor, og Unnur Valdimarsdóttir, „associate“ prófessor, fengu heimild til vinnslu persónuupplýsinga í tengslum við rannsókn sem ber heitið „Heilsuáhrif loftmengunar í Reykjavík: Áhrif á astma- og hjartasjúklinga.“

2008/586 – Bárður Sigurgeirsson og Jón Þrándur Steinsson, sérfræðingar í húðsjúkdómum, fengu leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna verkefnis sem nefnt er: „Slembiröðuð, tvíblind, fjölsetra rannsókn til að meta öryggi og verkun SCH 900340 5% lausnar samanborið við burðarefni lyfsins í staðbundinni meðferð við naglsveppum fremst undir tánöglum“.

2008/615 – Emil L. Sigurðsson, yfirlæknir á heilsugæslunni Sólvangi, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Notkun sólarhringsblóðþrýstingsmælis í heilsugæslu“.

2008/623 – Kristinn Sigvaldason, yfirlæknir á gjörgæsludeild LSH, og Sigurbergur Kárason, yfirlæknir á svæfingadeild LSH, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Notkun kælingar sem meðferð á gjörgæslu eftir súrefnisskort“.

2008/624 – Halldór Jónsson, yfirlæknir á bæklunarskurðeild Landspítala, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „LIA (Local Infiltrations Analgesia) verkjastilling við gerviliðaáðgerðir á hnjám“.

2008/643 – Elías Ólafsson, prófessor og yfirlæknir á LSH, og Grétar Guðmundsson, taugalæknir á LSH, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Nýgengi og algengi Multiple System Atrophy (MSA) á Íslandi“.

2008/647 – Reynir Tómas Geirsson, yfirlæknir á Landspítala, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Flýtibatamedferð eftir valkeisaraskurði á Kvennadeild Landspítala – Má fækka legudögum eftir valkeisaraskurði með flýtibatamedferð og heimaþjónustu ljósmóður, án þess að fjölga endurinnlögnum?“

2008/655 – Sigurður E. Þorvaldsson, skurðlæknir, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Frír flípar til endursköpunar brjósta eftir brottnámi vegna krabbameins“.

2008/668 – Þorsteinn Gunnarsson, forstöðumaður hælissviðs, f.h. Útlendingastofnunar, fékk heimild til miðlunar persónuupplýsinga til Guðlaugar R. Jónsdóttur vegna rannsóknarinnar: „Hugtakið flóttamaður samkvæmt 2. tölulið A-liðar 1. gr. samnings Sameinuðu þjóðanna um réttarstöðu flóttamanna, sbr. 1. mgr. 44. gr. laga um útlendinga, nr. 96/2002“.

2008/690 – Dóra S. Júlíusdóttir, f.h. Barnaverndarnefndar Reykjavíkur, fékk heimild til miðlunar upplýsinga til Katrínar Erlingsdóttur vegna rannsóknarinnar: „Hvað einkennir tilkynningar til Barnaverndar Reykjavíkur um að líf og heilsa ófæddra barna sé í hættu?“

2008/694 – Vilmundur Guðnason, yfirlæknir Hjartaverndar; Gunnar Tómasson læknir; Jóhannes Björnsson, yfirlæknir Rannsóknarstofu Háskólans í meinafræði; Thor Aspelund tölfræðingi; Kristján Steinsson, yfirlæknir á Landspítala; og Peter A. Merkel, aðstoðarprófessor við Boston-háskóla í Bandaríkjunum fengu leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna rannsóknarinnar „Áhættuþættir, kransæðasjúkdómur og lífslíkur í risafrumuæðabólgu (Giant Cell Arteritis, GCA)“.

2008/699 – Viðar Örn Eðvarðsson, læknir á Barnaspítala Hringins, Sandra Dís Steinþórsdóttir, Sigríður Birna Elíasdóttir, læknanemar á 6. námsári, Ólafur Skúli Indriðason, sérfræðingur í nýrnalækningum á LSH og Hróðmar Helgason, sérfræðingur í hjartalækningum barna á LSH, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Blóðþrýstingur í 9 ára gömlum börnum á Íslandi. Algengi háþrýstings, ástæður og fylgikvillar“.

2008/701 – Sigríður Ólína Haraldsdóttir, Þórarinn Gíslason, Björn Guðbjörnsson, Sveinn Guðmundsson og Jóhannes Björnsson, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Íslenska sarklíkisrannsóknin. Vefjaflokkun, sjúkdómsmynd, umhverfiþættir og ættartengsl“.

2008/705 – Ólafur Gísli Jónsson, Jón R. Kristinsson, Guðmundur K. Jónmundsson, Halldóra K. Þórarinsdóttir og Ásgeir Haraldsson, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „NOPHO – ALL 2008 á Íslandi“.

2008/706 – Ingunn Hansdóttir, sálfræðingur, Jakob Smári, prófessor, og Anna Sigurðardóttir, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Félagsleg staða íslenskra unglunga sem koma til áfengis- og vímuefnamedferðar á Vog: áhættuþættir og tengsl við meðferðarárangur“.

2008/708 – Þorvaldur Ingvarsson, læknir á FSA, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Tíðni liðhlaupa eftir gerviliðsaðgerðir í mjöðm framkvæmdar á FSA 1997–2007“.

2008/729 – Þóra Jenný Gunnarsdóttir, lektor, Lilja Jónasdóttir, hjúkrunarfræðingur, og Nanna Friðriksdóttir, sérfræðingur, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina: „Áhrif slökunarmedferðar sem veitt er á LSH á líðan krabbameinssjúklinga“.

2008/743 – Þorvaldur Jónsson, skurðlæknir, Lárus Jónasson, meinafræðingur og Höskuldur Kristvinsson, skurðlæknir, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Skurðaðgerðir á kalkkirtlum á Landspítala 2001–2008. Meinafræði og árangur“.

2008/744 – Þorvaldur Jónsson, skurðlæknir, Lárus Jónasson, meinafræðingur, og Kristján S. Ásgeirsson, skurðlæknir fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Meinafræðileg eitlastigun brjóstakrabbameina á Landspítala 2000–2007“.

2008/761 – Velferðarsvið Reykjavíkurborgar, fékk leyfi til miðlunar upplýsinga til Chien Tai, sérfræðings hjá Rannsóknarsetri í barna og fjölskylduvernd, vegna rannsóknarinnar: „Rannsókn á ofbeldi gegn konum. Félagsþjónusta sveitarfélaga og barnavernd. Gagnakönnun.“

2008/777 – Björn Rúnar Lúðvíksson, yfirlæknir, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Áhrif TNF og TGF-1 á samskipti T fruma við sýnifrumur, og sérhæfingu þeirra í T-stýrifrumur og Th17 frumur“.

2008/779 – Dagný Guðnadóttir, Ásta Thoroddsen og Guðrún Björg Sigurbjörnsdóttir, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina: „DRG-O flokkun – framtíðar notagildi“.

2008/788 – Guðlaug Þorsteinsdóttir, geðlæknir, Sigurður P. Pálsson, geðlæknir, og Anna Sigurðardóttir, læknanemi, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina: „Nýgengi og horfur sjúklinga sem greinst hafa með lystarstol á geðdeildum á Íslandi 1983–2008“.

2008/791 – Anna Birna Almarsdóttir, prófessor við lyfjafræðideild Háskóla Íslands, og María Heimisdóttir, sviðsstjóri hag- og upplýsingatæknisviðs Landspítalans, fengu leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna rannsóknarinnar „Lyf sem orsök innlagna á Landspítala-háskólasjúkrahúsi (LSH)“.

2008/793 – Jón Baldursson fékk leyfi til vinnslu persónuupplýsinga vegna rannsóknarinnar „Breytt skipulag sjúkraflutninga á höfuðborgarsvæðinu: Samanburður á öryggi sjúklinga og framkvæmd meðferðar“.

2008/794 – Halldór Jónsson, yfirlæknir, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Staða axlar, hreyfigeta og vandamál í kjölfar viðbeinsbrota“.

2008/795 – Sigríður Ó. Haraldsdóttir, Þórarinn Gíslason og Joachim Müller-Quernheim, læknar, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Tengsl arfgerðar og svipgerðar í sarklíki“.

2008/797 – Kristín María Tómasdóttir, nemi, Margrét Oddsdóttir, prófessor, og Páll Möller, yfirlæknir fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Árangur af gallblöðrutökum á Íslandi á 2 ára tímabili, 2006–2007“.

2008/798 – Hlíf Steingrimsdóttir, yfirlæknir, Helga Ögmundsdóttir, prófessor og Vilhelmína Haraldsdóttir, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Vefjameinafræðileg greining, klínísk einkenni og afdrif sjúklinga með Waldenströms Macroglobulinemiu“.

2008/805 – Árni Jón Geirsson, læknir, William Kristjánsson, læknanemi og Arnór Víkingsson, læknir, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Sýkingar í gerviliðum á Íslandi 1990–2007“.

2008/806 – Helga Jónsdóttir, prófessor, og Inga Valborg Ólafsdóttir, hjúkrunarfræðingur, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Staða og breytingar á áhættuþáttum hjá kransæðasjúklingum sem notið hafa hjúkrunarmedferðar á göngudeild kransæðasjúklinga“.

2008/823 – Þórður Þorkelsson, sérfræðingur, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Meðferð á lungnasjúkdómum hjá nýburum með síblæstri (CPAP, continous positive airway pressure)“.

2008/828 – María Ragnarsdóttir, rannsóknasjúkraþjálfari, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Áhrif þol- og styrktarþjálfunar sjúklinga í blóðskilun á líkamlega getu“.

2008/885 – Gylfi Óskarsson, sérfræðingur í barnalækningum á Barnaspítala Hringins, og Ágeir Haraldsson, yfirlæknir, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Kawasaki sjúkdómur á Íslandi 1996–2005“.

2008/888 – Þjóðskrá fékk leyfi til að miðla upplýsingum vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Á mótum danskrar og íslenskrar menningar. Danir á Íslandi 1900–1970“.

2008/935 – Eiríkur Steingrímsson, prófessor, Björn Guðbjörnsson, dósent, Gunnar Sigurðsson, prófessor, Sveinn Guðmundsson, yfirlæknir, Sigurður Brynjólfsson, prófessor, og Bernhard Pálsson, gestaprófessor, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Kerfislíffræðileg greining á efnaskiptum mannsins“.

2008/946 – Hannes Petersen, yfirlæknir á LSH, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Acousticus neurinoma á Íslandi í 30 ár, tímabilið 1979–2009“.

2008/971 – Kristinn Sigvaldason, yfirlæknir á LSH, og Alma D. Möller, yfirlæknir á LSH, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina: „Brátt andnauðarheilkenni (ARDS) á gjörgæsludeildum LSH tímabilið 1998–2008, tíðni orsök og afdrif sjúklinga“.

2008/891 – Gísli Heimir Sigurðsson, yfirlæknir og prófessor, Kári Hreinsson, sérfræðilæknir og yfirlæknir, Tómas Guðbjartsson, yfirlæknir og prófessor, og Páll Torfi Önundarson, yfirlæknir, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Gjöf fibrinogenþykknis við alvarlegar blæðingar: Ábendingar og árangur meðferðar“. Sigrún Vala Björnsdóttir, lektor og doktorsnemi í lýðheilsuvísindum við Háskóla Íslands, fékk leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Árangur nýrrar meðferðar við langvinnnum stoðkerfisverkjum á Íslandi“.

2008/893 – Lovísa Baldursdóttir, sérfræðingur á gjörgæsludeild Landspítala, Laura Scheving Thorsteinsson, aðjúntkt við Háskóla Íslands, og Práinn Rósmundsson, yfirlæknir á barnaskurðeild Landspítala, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Brunaáverkar barna á Landspítala á árunum 2000–2008: Er þörf á auknum forvörnum og skipulögðum stuðningi eftir útskrift af sjúkrahúsi?“

2008/906 – Ágeir Haraldsson, prófessor við Háskóla Íslands og yfirlæknir á Barnaspítala Hringins, Sigurður Kristjánsson, sérfræðingur og sviðsstjóri á Landspítala, Trausti Óskarsson, deildarlæknir, og Sigurður Þorgrímsson, sérfræðingur, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Hátt CRP hjá börnum á Barnaspítala Hringins“.

2008/913 – Hulda Hjartardóttir, yfirlæknir á kvennadeild Landspítala, og Ragnheiður I. Bjarnadóttir, læknir á Landspítala, fengu leyfi til aðgangs að sjúkraskrár vegna rannsóknar sem ber yfirskriftina „Breyting á tíðni fyrirburafæðinga á Íslandi á árunum 1998–2007“.

3.2. Nánar um ýmis mál

3.2.1. Úttekt á öryggiskerfi persónuupplýsinga hjá Neyðarlínunni hf. – mál 2004/194

Persónuvernd vann úttekt á öryggi hjá Neyðarlínunni hf. og skilaði álitinu sínu þann 28. janúar 2008. Úttektin byggði á gögnum félagsins og var unnin með liðsinni sérfræðings sem skilaði skýrslu um niðurstöður sínar hinn 8. ágúst 2007. Með bréfi Persónuverndar, dags. 13. september s.á., var Neyðarlínunni hf. boðið að tjá sig um þá skýrslu. Engar athugasemdir bárust. Niðurstaða Persónuverndar var svohljóðandi:

„III.

Niðurstaða

1.

Lögmæti

Samkvæmt 1. mgr. 3. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga gilda löggin um sérhverja rafræna vinnslu persónuupplýsinga og einnig um handvirka vinnslu persónuupplýsinga sem eru eða eiga að verða hluti af skrá. Með hugtakinu *persónuupplýsingar* er átt við „[s]érhverjar persónugreindar eða persónugreinanlegar upplýsingar um hinn skráða, þ.e. upplýsingar sem beint eða óbeint má rekja til tiltekins einstaklings, látins eða lifandi,“ sbr. 1. tölul. 2. gr. laganna. Þá merkir hugtakið *vinnsla* „[sérhverja] aðgerð eða röð aðgerða þar sem unnið er með persónuupplýsingar, hvort heldur sem vinnslan er handvirk eða rafræn.“ Með vinnslu er þannig t.d. átt við söfnun og skráningu og þar undir fellur m.a. flokkun, varðveisla, breyting, leit og miðlun.

Samkvæmt framangreindu fer fram vinnsla persónuupplýsinga hjá Neyðarlínunni hf. í skilningi laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga. Þessi niðurstaða lýtur að öryggi þeirrar vinnslu. Ekki er hins vegar tekin afstaða til annarra álitaeftna sem varða vinnsluna, s.s. hvort farið sé að kröfum 7. gr. laga nr. 77/2000 um m.a. sanngirni við vinnslu persónuupplýsinga, áreiðanleika slíkra upplýsinga og meðalhóf. Það kann hins vegar að vera gert síðar, t.d. ef Persónuvernd berst kvörtun frá einhverjum sem Neyðarlínan hf. vinnur með upplýsingar um og sem æskir úrlausnar stofnunarinnar um hvort farið hafi verið að lögum við þá vinnslu.

2.

Öryggi

2.1.

Almennt

Samkvæmt lögum nr. 77/2000 hvílir sú skylda á ábyrgðaraðila að tryggja öryggi þeirra persónuupplýsinga sem unnið er með, sbr. 11.–13. gr. laganna og reglur Persónuverndar nr. 299/2001. Með ábyrgðaraðila er átt við þann sem ákveður tilgang vinnslu persónuupplýsinga, þann búnað sem notaður er, aðferð við vinnsluna og aðra ráðstöfun upplýsinganna, sbr. 4. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000. Í 11. gr. er fjallað um *öryggisráðstafanir* o.fl. Skal ábyrgðaraðili gera viðeigandi tæknilegar og skipulagslegar öryggisráðstafanir til að vernda persónuupplýsingar gegn ólöglegri eyðileggingu, gegn því að þær glatist eða breytist fyrir slysi og gegn óleyfilegum aðgangi, sbr. 1. mgr. Beita skal ráðstöfunum sem tryggja nægilegt öryggi miðað við áhættu af vinnslunni og eðli þeirra gagna sem verja á, með hliðsjón af nýjustu tækni og kostnaði við framkvæmd þeirra, sbr. 2. mgr.

Ábyrgðaraðili ber ábyrgð á því að *áhættumat* og öryggisráðstafanir séu í samræmi við lög, reglur og fyrirmæli Persónuverndar, þ.m.t. þá staðla sem hún ákveður að skuli fylgt, sbr. 3. mgr. Ábyrgðaraðili ber og ábyrgð á því að áhættumat sé endurskoðað reglulega og öryggisráðstafanir endurbættar að því marki sem þörf krefur til að uppfylla ákvæði þessarar greinar, sbr. 4. mgr. Þá skal ábyrgðaraðili skrá með hvaða hætti hann mótar öryggisstefnu, gerir áhættumat og ákveður öryggisráðstafanir, sbr. 5. mgr.

Samkvæmt 12.gr. skal ábyrgðaraðili viðhafa *innra eftirlit* með vinnslu persónuupplýsinga til að ganga úr skugga um að unnið sé í samræmi við gildandi reglur og þær öryggisráðstafanir sem ákveðnar hafa verið.

Samkvæmt 13. gr. skal hann og gera *skriflegan samning* við vinnsluaðila þar sem fram komi m.a. að vinnsluaðila sé einungis heimilt að starfa í samræmi við fyrirmæli hans og að ákvæði laga nr. 77/2000 um skyldur ábyrgðaraðila gildi einnig um þá vinnslu sem vinnsluaðili annast, sbr. 2. mgr. Með vinnsluaðila er átt við þann sem vinnur persónuupplýsingar á vegum ábyrgðaraðila, sbr. 4. tölul. 2. gr. laganna.

2.2.

Öryggi hjá Neyðarlínunni hf.

Með vísan til 2. tölul. 3. mgr. 37. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga hefur Persónuvernd athugað hvort uppfyllt séu fyrirmæli framangreindra laga og reglna, þ.e. að því er varðar örugga meðferð persónuupplýsinga hjá Neyðarlínunni hf.

a. Öryggisstefna

Í 1. tölul. 1. mgr. 3. gr. reglna nr. 299/2001 segir: „Ábyrgðaraðili setur sér skriflega öryggisstefnu. Í henni skal m.a. koma fram almenn lýsing á afstöðu æðsta stjórnanda ábyrgðaraðila til öryggismála. Við mótun öryggisstefnu skal taka mið af því hvaða persónuupplýsingar skuli vernda, hvernig skuli vernda þær og þeirri aðferð sem viðhöfð verður við vinnslu þeirra.“ Eins og ráða má af orðalagi ákvæðisins er öryggisstefna ábyrgðaraðila eins konar markmiðsýriling hans varðandi þær kröfur sem hann gerir til þeirrar vinnslu sem hann ber ábyrgð á. Er þannig gert ráð fyrir því að kröfur um öryggi persónuupplýsinga taki mið af þeim þáttum sem ábyrgðaraðili telur varða mestu að tryggja, s.s. hvort það sé aðgengileiki, áreiðanleiki eða leynd viðkomandi persónuupplýsinga.

Fram hefur komið að Neyðarlínan hf. hefur sett sér öryggisstefnu og telur Persónuvernd hana vera fullnægjandi.

b. Áhættumat

Í 2. tölul. 1. mgr. 3. gr. reglna nr. 299/2001 er að finna reglur sem veita ábyrgðaraðilum persónuupplýsinga leiðbeiningar um hvernig standa skuli að gerð áhættumats. Þar segir: „Áhættumat er mat á hættunni á því að óviðkomandi fái aðgang að persónuupplýsingum, geti breytt upplýsingunum eða skert öryggi þeirra að öðru leyti. Áhættumat tekur einnig til athugunar á umfangi og afleiðingum hættunnar m.t.t. eðlis þeirra persónuupplýsinga sem unnið er með. Markmið áhættumats er að skapa forsendur fyrir vali á öryggisráðstöfunum. Þá skal tilgreina hvað geti farið úrskeiðis, hvaða áhrif slíkt geti haft á öryggi upplýsinganna og hvaða líkur séu á slíku. Áhættumat skal endurskoðað reglulega.“

Fram hefur komið að Neyðarlínan hf. hefur gert áhættumat. Skýrsluhöfundur gerir við það vissar athugasemdir, sbr. kafla 2.2 í II. þætti þessarar úrlausnar. Meðal þeirra er að ekki hafi verið gerður, að hans mati, fullnægjandi eignalisti. Í öryggisstaðlinum ISO 27001 er gert ráð fyrir að slíkur listi sé gerður, en til hans er vitnað í 1. mgr. 1. gr. reglna nr. 299/2001 (þar sem þó er vísað til eldri útgáfu staðalsins undir heitinu ÍST BS 7799). Ekki er lögskytt að fara eftir staðlinum. Persónuvernd telur hvorki umrætt atriði, né annað það sem skýrsluhöfundur gerir athugasemdir við, leiða til þeirrar niðurstöðu að farið sé gegn fyrirmælum laga og reglna um áhættumat.

Persónuvernd telur áhættumat Neyðarlínunnar hf. vera fullnægjandi. Hins vegar má telja það myndu verða til bóta ef farið yrði að athugasemdum skýrsluhöfundar og telur því Persónuvernd rétt að vísa til þeirra til hliðsjónar.

c. Lýsing á öryggisráðstöfunum

Samkvæmt 3. tölul. 1. mgr. 3. gr. reglna nr. 299/2001 ber ábyrgðaraðila að setja fram skriflega lýsingu á þeim öryggisráðstöfunum sem hann hefur valið til þess að tryggja öryggi persónuupplýsinga. Er ákvæðið svohljóðandi: „Ábyrgðaraðili velur hvaða öryggisráðstafanir skulu viðhafðar í samræmi

við III. kafla reglna þessara og set[ur] fram skriflega lýsingu á þeim. Í lýsingunni skal m.a. koma fram afstaða ábyrgðaraðilans til þess hvað sé ásættanleg áhætta við vinnsluna. Þá skal rakið hvaða öryggisráðstöfunum verði beitt og hvernig þær verði útfærðar, þ. á m. við hönnun, þróun, rekstur, prófun og viðhald þess kerfis, þ.m.t. hugbúnaðar, sem notað verður við vinnslu upplýsinganna. Þar skal og tekið fram hvernig brugðist verði við áföllum í rekstri vinnslukerfisins, hvernig flutningi persónuupplýsinga milli vinnslukerfa verði hagað, þ. á m. mögulegum flutningi gagna milli ábyrgðar- og vinnsluaðila. Öryggisráðstafanir skal endurskoða reglulega.“

Fram hefur komið að Neyðarlínan hf. hefur skrásett öryggisráðstafanir á grundvelli framangreinds áhættumats. Skýrsluhöfundur gerir vissar athugasemdir við þá skrásetningu, m.a. að ekki liggja fyrir fullnægjandi eignalisti sem hann telur nauðsynlegan grundvöll áhættumats. Eins og lýst er í b-lið hér að ofan er hins vegar ekki skylt samkvæmt lögum og reglum að útbúa eignalista.

Persónuvernd telur ekki unnt að staðhæfa að vegna annmarka á eignalista sé farið gegn gildandi lögum og öryggisreglum. Hins vegar telur hún edlilegt að félagið skrásetji eftirfarandi atriði með skýrari hætti:

Hvernig öryggisafritatöku er háttað.

Hvaða svæði falli undir reglur Neyðarlínunnar hf. um öryggisráðstafanir.

Hvernig brugðist verði við áföllum í vinnslukerfi, s.s. vatnstjóni eða tölvuvírusum („áætlun um rekstrarsamfellu“).

Leiðbeinir Persónuvernd Neyðarlínunni hf. um að gera framangreindar úrbætur en telur skráninguna að öðru leyti vera fullnægjandi.

d. Ráðstafanir varðandi öryggi persónuupplýsinga

Eftir prófun öryggisráðstafana hefur komið í ljós að í sumum atriðum þarf að gera úrbætur. Þær úrbætur, sem Persónuvernd telur nauðsynlegar í ljósi laga og reglna, eru þær sem hér greinir (sbr. a- og b-liði kafla 3.3 og b-, c- og d-liði kafla 3.4 í II. þætti þessarar úrlausnar), en tekið skal fram að ábendingar sérfræðings varðandi önnur atriði má hafa til leiðbeininga

- i. Fjallað verði um öryggismál á starfsmannafundum.
- ii. Tryggt verði að allir starfsmenn hafi undirritað trúnaðaryfirlýsingar.
- iii. Gerð verði skrifleg afritunaráætlun.
- iv. Haldin verði skrá um daglegan tölvurekstur, t.d. hvenær kerfi eru ræst og hvenær stöðvuð, bil anir, viðgerðir o.fl.
- v. Skráð verði hverjir komi inn í Samhæfingarstöð, varðstofur og tæknirými, sem og hvenær þeir komi þangað og hvenær þeir fari.

e. Innra eftirlit

Eins og áður segir er ábyrgðaraðila skylt, samkvæmt 12. gr. laga nr. 77/2000, að viðhafa innra eftirlit með vinnslu persónuupplýsinga til að ganga úr skugga um að unnið sé í samræmi við gildandi lög og reglur og þær öryggisráðstafanir sem ákveðnar hafa verið. Innra eftirlit skal a.m.k. fara fram árlega en oftar sé edli gagna slíkt að kalli á það, sbr. 2. og 3. mgr. Þá skulu gerðar skýrslur um niðurstöður innra eftirlits. Samkvæmt 8. gr. reglna nr. 299/2001 ber og að jafnaði að viðhafa slíkt eftirlit samkvæmt fyrirfram skilgreindu kerfi og eru í ákvæðinu jafnframt talin upp þau atriði sem það skal beinast að.

Skýrsluhöfundur gerir eina athugasemd við skrásetningu þess hvernig innra eftirliti er háttað hjá Neyðarlínunni hf., sbr. kafla 2.4 í II. þætti þessarar úrlausnar.

Persónuvernd telur það atriði ekki svo veigamikilið að mæla beri fyrir um úrbætur á því. Telur stofnunin því umrædda skrásetningu því vera fullnægjandi þótt hafa megi framangreinda athugasemd skýrsluhöfundar til leiðbeiningar. Hins vegar þarf að gera úrbætur á vissum atriðum varðandi framkvæmd innra eftirlits. Um það vísast til liða i, ii og iii í d-lið hér að ofan.

Samandregin niðurstaða

Úttekt Persónuverndar, sem boðuð var með bréfum, dags. 18. október 2004 og 6. janúar 2005, og fram fór á grundvelli gagna, sem Neyðarlínan hf. lagði fram í janúar 2005 og mars 2006, leiddi í ljós að öryggi persónuupplýsinga hjá Neyðarlínunni hf. fullnægði kröfum laga og reglna, sbr. þó þau atriði sem tilgreind eru í c- og d-liðum 3. kafla hér að ofan. Skal bætt úr þessum atriðum fyrir 1. júní 2008, hafi það ekki þegar verið gert.“

3.2.2. Leyfi fyrir Hjartavernd til vinnslu persónuupplýsinga um atriði sem hafa þýðingu fyrir aldraða – mál 2007/491

Persónuvernd hafði veitt Hjartavernd tvíþætt leyfi, dags. 22. mars 2007 – annars vegar til aðgangs að sjúkraskrá og hins vegar til vinnslu upplýsinga með erfðaefni. Í júlí 2007 barst Persónuvernd síðan erindi frá samtökunum sem laut annars vegar að því hvort þau mættu, á grundvelli framangreinds leyfis, fá upplýsingar um 5.706 einstaklinga. Bæði var um að ræða upplýsingar á eyðublöðum sem eru fyllt út við ákvörðun um vistun manns á stofnun (RAI-mat) og á eyðublöðum um ástand vistaðra manna. Hins vegar laut erindið að áformum um samkeyrslu og varðveislu gagna. Til stóð að færa upplýsingarnar í sérstakan ópersónugreinanlegan úrvinnslugagnagrunn, en einnig að varðveita þær í dulkóðuðum en persónugreinanlegum gagnagrunni Hjartaverndar. Nefndir sem bera ábyrgð á umræddum eyðublöðum höfðu dregið í efa að Hjartavernd mætti fá upplýsingarnar. Var málið því borið undir Persónuvernd og svaraði hún með bréfi, dags. 12. febrúar 2008. Taldi hún að leyfi sem var veitt Hjartavernd þann 22. mars 2007, og heimilar aðgang að sjúkraskrá, þ. á m. RAI-matsgögnum og frumgögnum vistunaramats, samkeyrslu gagnanna við eldri gögn Hjartaverndar um þátttakendur í þeirri rannsókn sem það leyfi tekur til og varðveislu í ópersónugreinanlegum gagnagrunni, tæki ekki til langtíma varðveislu gagnanna á persónugreinanlegu formi.

3.2.3. Álit um afhendingu upplýsinga varðandi umsóknir um skólavist til menntamálaráðuneytisins – mál 2007/488

Persónuvernd veitti álit, dags. 12. mars 2008, varðandi lögmati þess að Háskólinn á Bifröst og Listaháskóli Íslands myndu afhenda menntamálaráðuneytinu upplýsingar um einstaklinga sem þar sækja um skólavist. Í svari hennar sagði m.a.:

„Svo að vinnsla persónuupplýsinga sé heimil verður ávallt að vera fullnægt einhverju skilyrðanna í 8. gr. laga nr. 77/2000.

2. tölul. 1. mgr. 8. gr.

Menntamálaráðuneytið hefur vísað til 2. tölul. 1. mgr. 8. gr. sem heimildar fyrir umræddri vinnslu, þ.e. að miðlun upplýsinga um umsækjendur í háskólum til ráðuneytisins sé nauðsynleg til að efna samning sem hinn skráði er aðili að eða til að gera ráðstafanir að beiðni hins skráða áður en samningur er gerður.

Í þessu sambandi ber að líta til þess að þær upplýsingar, sem ráðuneytið fer fram á frá umræddum skólum, lúta að umsækjendum um skólavist óháð því hvort umsóknir þeirra hafi verið samþykktar þannig að komist hafi á samningur milli viðkomandi einstaklings og skóla. Þá hefur ekkert komið fram um að skilyrðið sé uppfyllt vegna þess að miðlunin sé nauðsynleg til að slíkur samningur komist á.

Persónuvernd telur því að miðlun upplýsinga um umsækjendur geti ekki grundvallast á 2. tölul. 1. mgr. 8. gr.

5. og 6. tölul. 1. mgr. 8. gr.

Ráðuneytið hefur einnig vísað til 5. og 6. tölul. 1. mgr. 8. gr. laga nr. 77/2000. Í 5. tölul. segir að vinnsla persónuupplýsinga sé heimil sé hún nauðsynleg vegna verks sem unnið er í þágu almanna-hagsmuna, en í 6. tölul. segir að vinnsla persónuupplýsinga sé heimil sé hún nauðsynleg við beitingu opinbers valds.

Er tilvísun til 5. og 6. tölul. einkum rökstudd með því að almannahagsmunir séu af vinnslunni. Afhending á upplýsingunum sé nauðsynleg til að efna samninga Háskólans á Bifröst og Listaháskólans við ráðuneytið og er vísað til greinar 5.2 í samningnum við Háskólann á Bifröst. Þar segir að Bifröst skuli hafa á vefsíðu sinni aðgengilegar upplýsingar um fjölda umsækjenda og fjölda skráðra nemenda í byrjun hvers misseris, skiptingu þeirra á deildir, sem og á reikniflokka samkvæmt reglum um fjárveitingar til háskóla og á prófgráður.

Í 1. mgr. 1. gr. reglna nr. 646/1999 um fjárveitingar til háskóla, sem sækja nú stoð til 1. mgr. 22. gr. laga nr. 63/2006 um háskóla (áður 20. gr. laga nr. 136/1997 um sama efni), segir að ríkissjóður greiði hverjum háskóla, sem fær framlag úr ríkissjóði samkvæmt samningi, árlegt nemendaframlag vegna sérhvers *nemanda* sem stundar nám til viðurkenndra námsloka við skólann. Á þessu er og byggt í grein 4.1 í samningi menntamálaráðuneytisins við Háskólann á Bifröst, dags. 8. desember 2005, sem og í 3. gr. samnings ráðuneytisins við Listaháskólann, dags. 28. nóvember 2005. Það samningsákvæði byggist á 1. mgr. 2. gr. laga nr. 43/1995 um listmenntun á háskólastigi, en þar segir að í samningi við skóla um að veita slíka menntun skuli mælt fyrir um fjárframlög.

Hvergi er hins vegar að finna samsvarandi ákvæði að því er varðar umsækjendur, sem eftir atvikum fá ekki skólavist.

Persónuvernd telur því að miðlun upplýsinga um umsækjendur geti ekki byggst á 5. og 6. tölul. 1. mgr. 8. gr. laga nr. 77/2000.

7. tl. 1. mgr. 8. gr.

Loks hefur ráðuneytið vísað til 7. tölul. 1. mgr. 8. gr. Þar segir að vinnsla persónuupplýsinga sé heimil sé hún nauðsynleg til að gæta lögmætra hagsmuna nema grundvallarréttindi og frelsi hins skráða vegi þyngra. Ráðuneytið hefur m.a. vísað til þess að það fari með yfirstjórn málefna háskóla í landin en til að rækja þetta hlutverk þurfi ráðuneytið upplýsingar um synjanir við umsóknum um skólavist. Mikilvægt sé að veita sem flestum skólavist og öll áætlanagerð og nýting fjármuna verði markvissari fá ráðuneytið upplýsingar þar að lútandi. Hins vegar hefur ráðuneytið lagt áherslu á að það hefur ekki þörf fyrir persónugreinanlegar upplýsingar, þ.e. hvort tiltekni nafngreindir einstaklingar hafi sótt um inngöngu í háskóla. Það hafi ekki áhuga á slíku.

Hér er um lögmæta hagsmuni að ræða og ljóst að vinnsla með persónuupplýsingar getur verið nauðsynleg til að gæta þeirra. Hins vegar ber, auk þess sem uppfylla þarf eitthvert af skilyrðum 1. mgr. 8. gr. laga nr. 77/2000, að haga vinnslu í samræmi við meginreglur 7. gr. þeirra laga. Samkvæmt þeim ber m.a. að starfa í samræmi við þá meðalhófsreglu að vinna ekki með meiri persónuupplýsingar en nauðsyn krefur til ná því markmiði sem að er stefnt. Í ljósi þeirrar reglu, og að virtri yfirlýsingu ráðuneytisins um að það óski ekki eftir nafngreindum upplýsingum um umsækjendur, verður eigi séð að forsendur séu til að ráðuneytið safni slíkum upplýsingum. Til að ná því markmiði sem að er stefnt má enda viðhafa verklag sem tryggir að persónuauðkenni, s.s. kennitölur, séu notuð til að staðreyna tölur yfir fjölda umsækjenda en sérstakur hugbúnaður notaður til að hindra að persónugreinanlegar upplýsingar um umsækjendur verði til í gagnagrunni menntamálaráðuneytisins.

Samandregin niðurstaða

Með vísun til framangreinds eru eigi efni til þess að menntamálaráðuneytið safni persónugreindum upplýsingum um einstaklinga sem sækja um skólavist í umræddum háskólum. Leita má tæknilegra leiða til að vinna þær tölfraðiupplýsingar um umsækjendur sem ráðuneytið þarf til að gæta hinna lögmætu hagsmuna, s.s. með smíði tölvuforrits er eyði sjálfvirkt persónuauðkennum eða umbreyti þeim í númer sem ekki verða rakin aftur til einstaklinga.“

3.2.4. Úrskurður um skráningu á upplýsingum um fjarvistir og veikindi starfsmanns – mál 2007/870

Persónuvernd kvað upp úrskurð, dags. 14. apríl 2008, vegna kvörtunar manns yfir skráningu á heilsufarsupplýsingum um ólögráða dóttur hans, en hún var starfsmaður á elliheimilinu Grund. Í niðurstöðukafla úrskurðarins sagði m.a.:

„2.1.

Heimildarákvæði 3. tl. 1. mgr. 9. gr.

Aðkoma vinnsluaðila

Af hálfu ábyrgðaraðila hefur verið vísað til heimilda er leiði af vinnuréttarsambandi ábyrgðaraðila, Grundar, og stúlkunnar, en í bréfi lögmanns Grundar, dags. 8. janúar 2008, segir m.a.

„Umbj. minn vill byrja á því að svara síðustu spurningunni. Heimildir umbj. míns til að gera kröfu af þessu tagi byggir á vinnusambandi aðila þar sem umbj. minn sem vinnuveitandi hefur heimild til að gera um það kröfu að starfsmenn tilkynni veikindi ef þeir geta ekki mætt til vinnu. Það er undir engum kringumstæðum meira íþyngjandi fyrir starfsmenn umbj. míns að tilkynna veikindin til annars fyrirtækis en umbj. mín sjálfs. Í kjarasamningum eru skýrar heimildir fyrir því að yfirmönnum stofnana er heimilt að krefjast læknisvottorðs vegna veikindafjarvasta starfsmanna og yfirmanni er heimilt að það vottorð sé gefið út af trúnaðarlækni.“

Samkvæmt 3. tl. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000 er vinnsla heimil beri ábyrgðaraðila skylda til hennar samkvæmt samningi aðila vinnumarkaðarins. Af hálfu ábyrgðaraðila hefur ekki verið lagður fram ráðningarsamningur Grundar við stúlkuna því til staðfestingar að milli þeirra hafi verið sérstaklega samið um vinnslu veikindaupplýsinga með þeim hætti sem gert var. Hér ber hins vegar að líta til kjarasamnings Eflingar, stéttarfélags, og Grundar, þ.e. samnings sem gildi fyrir tímabilið 1. mars 2004 til 31. desember 2007. Í 12. kafla hans segir m.a. um rétt starfsmanna vegna veikinda og slysa:

„12.1 Tilkynningar, vottorð og útlagður kostnaður

- 12.1.1 Ef starfsmaður verður óvinnufær vegna veikinda eða slyss, skal hann þegar tilkynna það yfirmanni sínum sem ákveður hvort læknisvottorðs skuli krafist og hvort það skuli vera frá trúnaðarlækni hlutaðeigandi stofnunar. Krefjast má læknisvottorðs af starfsmanni vegna óvinnufærni hvenær sem forstöðumanni-/yfirmanni stofnunar þykir þörf á.
- 12.1.2 Ef starfsmaður kemur ekki til starfa vegna veikinda eða slyss í meira en 5 vinnudaga samfleytt, skal hann sanna óvinnufærni sína með læknisvottorði. Ef um er að ræða endurteknar fjarvistir starfsmanns, skal hann sanna óvinnufærni sína með læknisvottorði eftir nánari ákvörðun forstöðumanns-/yfirmanns.
- 12.1.3 Ef starfsmaður er óvinnufær vegna veikinda eða slyss um langan tíma, skal hann endurnýja læknisvottorð sitt eftir nánari ákvörðun forstöðumanns-/yfirmanns en þó ekki sjaldnar en mánaðarlega. Frá þessu má þó veita undanþágu eftir tillögu trúnaðarlæknis ef hann telur auðsætt að um lengri veikindafjarvist verði að ræða.
- 12.1.4 Skylt er starfsmanni sem er óvinnufær vegna veikinda eða slyss að gangast undir hverja þá venjulega og viðurkennda læknisrannsókn sem trúnaðarlæknir kann að telja nauðsynlega til þess að skorið verði úr því hvort forföll séu lögmæt, enda sé kostnaður vegna viðtals við lækni og nauðsynlegra læknisrannsókna greidd af vinnuveitanda.“

Samkvæmt framanrituðu samningsákvæði er starfsmanni, sem verður óvinnufær vegna veikinda eða slyss, skylt að greina frá því og jafnvel afhenda læknisvottorð. Hefði skráning upplýsinga um fjarvistir vegna veikinda stúlkunnar því eðli málsins samkvæmt verið heimil á grundvelli 3. tölul. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000.

Af framanrituðu leiðir að umrædd vinnsla, þ.e. skráning einvörðungu á upplýsingum um fjarvistir vegna veikinda en ekki eðli veikinda, hefði talist lögmæt að uppfylltum öðrum skilyrðum laganna. Fyrir liggur hins vegar að skráningin fór ekki fram hjá vinnuveitanda heldur hjá fyrirtækinu InPro. Samkvæmt 13. gr. laga nr. 77/2000 er ábyrgðaraðila heimilt að fela vinnsluaðila þá vinnslu sem honum sjálfum er heimil, að uppfylltum tilgreindum skilyrðum. Ákvæðið byggir á reglum 16. gr. og 2.–4. mgr. 17. gr. tilskipunar nr. 95/46/EB sem fela í sér tvo meginþætti, þ.e. (a) að vinnsluaðili megi eingöngu meðhöndla persónuupplýsingar í samræmi við lög og fyrirmæli ábyrgðaraðila og (b) að ábyrgðaraðili skuli gera við vinnsluaðila skriflegan samning – svonefndan vinnslusamning, þar sem afmarka skuli skyldur vinnsluaðila við meðferð umræddra persónuupplýsinga.

Ekki liggur fyrir að gerður hafi verið samningur sem uppfyllir fyrirmæli 13. gr. laga nr. 77/2000, en sá þjónustusamningur sem gerður var á milli Grundar og Heilsuverndar ehf. þann 14. apríl 2005 gerir það ekki. Telst umrædd skráning InPro á heilsufarsupplýsingum um stúlkuna því ekki hafa verið í samræmi við ákvæði laga nr. 77/2000.

2.2.

Heimildarákvæði 1. tl. 1. mgr. 9. gr.

Fræðsluskylda

Fyrir liggur að í vissum tilvikum veitti stúlkun InPro sjálf þær upplýsingar sem þar voru skráðar um veikindi hennar – þ. á m. um eðli veikindanna, en slíkar upplýsingar er starfsmanni ekki skylt að veita samkvæmt framanrituðum kjarasamningi Eflingar og Grundar.

Samkvæmt 1. tölul. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000 er vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga heimil byggi hún á samþykki hins skráða. Vinnsla almennra persónuupplýsinga skv. 1. tölul. 1. mgr. 8. gr. getur verið heimil hafi hinn skráði ótvírætt samþykkt hana, s.s. með athöfn eða eftir atvikum athafnaleysi. Ef um viðkvæmar upplýsingar er hins vegar gerður áskilnaður um *yfirlýst* samþykki, þ.e. samþykki í skilningi 7. tölul. 2. gr. laganna. Þar er það skilgreint sem: „Sérstök, ótvíræð yfirlýsing sem einstaklingur gefur af fúsum og frjálsum vilja um að hann sé samþykktur vinnslu tiltekinna upplýsinga um sig og að honum sé kunnugt um tilgang hennar, hvernig hún fari fram, hvernig persónuvernd verði tryggð, um að honum sé heimilt að afturkalla samþykki sitt o.s.frv.“

Ekki liggur fyrir að slíkt samþykki hafi verið gefið, hvorki af stúlkunni sjálfri né þeim sem fór með forsjá hennar.

Í 20. gr. laga nr. 77/2000 er fjallað um fræðsluskyldu þegar persónuupplýsinga er aflað hjá hinum skráða. Kemur fram að þá skuli ábyrgðaraðili veita fræðslu um ýmis atriði, m.a. atriði sem hinn skráði þarf að vita til að geta gætt hagsmuna sinna. Það á t.d. við um það hvort honum sé skylt eða valfrjálst að veita umbæðnar upplýsingar og hvaða afleiðingar það kunni að hafa veiti hann þær ekki. Af hálfu Grundar hefur komið fram að við ráðningu starfsmanna sé þeim veitt tiltekin fræðsla. Hefur Persónuvernd borist afrit kynningarbréfs sem afhent er í þeim tilgangi. Þar er að finna upplýsingar um fyrirtækið InPro og að það taki við veikindatilkynningum. Segir að tilefni veikinda og tímalengd séu tölvuskráð og að starfsmaður geti fengið skráðum upplýsingum eytt, t.d. ef hann hættir hjá fyrirtækinu Ekki liggur fyrir að veitt hafi verið fræðsla um aðra meðferð þess á skráðum upplýsingum eða hvort skylt hafi verið eða ekki að veita upplýsingar um eðli veikinda.

Við túlkun á ákvæði 20. gr. laga nr. 77/2000 ber m.a. að líta til þess hún byggir á 10. gr. tilskipunar Evrópusambandsins nr. 95/46/EB. Er þar sérstaklega tilgreint að við mat á því hvort og að hvaða marki skuli veita hinum skráða fræðslu skuli taka mið „af þeim sérstöku aðstæðum sem ríkja við söfnunina, til að tryggja hinum skráða að vinnslan fari fram á sanngjarnan hátt gagnvart honum“. Í ljósi þessa, og að virtri meginreglu 7. gr. laga nr. 77/2000 um sanngirni við vinnslu persónuupplýsinga, er mikilvægt að veitt fræðsla sé skýr, sérstaklega um valfrelsi manns til að veita viðkvæmar persónuupplýsingar um sig. Er mikilvægi góðrar fræðslu mikið við slíkar aðstæður sem hér um ræðir, einkum vegna ungs aldurs stúlkunnar þegar hún réð sig til starfa hjá Grund og í ljósi viðkvæms eðlis umræddra upplýsinga. Að mati Persónuverndar verður ekki talið að Grund hafi veitt stúlkunni nægilega fræðslu til að uppfyllt teljist vera ákvæði 20. gr. laga nr. 77/2000.

Með vísun til alls framangreinds telst umrædd skráning ekki hafa verið heimil á grundvelli 1. tl. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000.

Úrskurðarorð:

Vinnsla upplýsinga um fjarvistir [nafn starfsmanns] frá vinnu á elliheimilinu Grund vegna veikinda var ekki í samræmi við ákvæði laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga.“

3.2.5. Ákvörðun um 24 mánaða varðveislutíma rafrænna upplýsinga um lyfseðla – mál 2008/248

Persónuvernd tók ákvörðun, dags. 19. nóvember 2008, um að heimila lyfjabúðum að varðveita í 24 mánuði rafrænar upplýsingar um lyfseðla. Áður hafði verið miðað við 12 mánuði. Sá tími þótti hins vegar of skammur þar sem í lyfjagagnagrunni landlæknis er ekki að finna allar lögboðnar upplýsingar um lyfjaverð. Þótti þetta nauðsynlegt til að tryggja að sjúklingar geti fengið réttar endurgreiðslur frá Tryggingastofnun af lyfjakostnaði. Í niðurstöðu Persónuverndar sagði:

„I.

Bréfaskipti

1.

Á fundi stjórnar Persónuverndar 10. mars 2008 var ákveðið að taka til athugunar hvort endurskoða skyldi fyrri afstöðu stofnunarinnar um að lyfjabúðir skuli ekki varðveita rafrænar upplýsingar um lyfseðla lengur en í eitt ár, sbr. 3. mgr. 24. gr. lyfjalaga nr. 93/1994.

Sú afstaða kemur fram í ákvörðunum stofnunarinnar, dags. 3. júlí 2003, í framhaldi af úttektum á vinnslu persónuupplýsinga hjá Lyfjum og heilsu hf. og Lyfju hf. Fyrirnefnda félagið fór fram á endurskoðun þessarar afstöðu, en með ákvörðun Persónuverndar, dags. 8. febrúar 2005, var þeirri beiðni synjað.

2.

Sjúklingar eiga rétt á endurgreiðslum frá Tryggingastofnun ríkisins (TR) tvö ár aftur í tímann, sbr. 2. mgr. 53. gr. laga nr. 100/2007 um almannatryggingar. Þegar ákvörðun um eins árs varðveislutíma var upphaflega tekin var m.a. litið til þess að lengri varðveisla væri óþörf til að þjóna endurgreiðsluhagsmunum sjúklinga. Var þá einkum litið til þess að samkvæmt ákvæðum lyfjalaga nr. 93/1994 um lyfjagagnagrunn landlæknis, sbr. lög nr. 89/2003, skal varðveita umræddar upplýsingar þar í þrjú ár og segir í a-lið 2. mgr. 27. gr. laganna að TR geti fengið aðgang að gagnagrunninum til að ákvarða endurgreiðslur til sjúklinga. Var og litið til 1. mgr. 5. gr. reglugerðar nr. 91/2001 en þar segir að þegar lyfseðill er afgreiddur skuli tilgreina verð lyfs, greiðsluhlut sjúklings og hlut TR. Samkvæmt 26. gr. reglugerðarinnar hefur Lyfjastofnun eftirlit með því að ákvæðum hennar sé framfylgt og hefur hún staðfest að samkvæmt þessu reglugerðarákvæði eigi raunverulegt verð lyfs að fara inn í lyfjagagnagrunninn.

Upplýsingar, sem bárust Persónuvernd frá Lyfjastofnun og landlækni, leiddu hins vegar í ljós að ekki er tryggt enn að unnið sé í samræmi við framangreind ákvæði laga og reglna. Er því ekki skýrt að í lyfjagagnagrunn landlæknis séu færðar þær upplýsingar sem þörf krefur til að þjóna umræddum hagsmunum. Geta má þess að hjá Persónuvernd hefur verið ráðist í athugun á tilteknum þáttum í vinnslu persónuupplýsinga í lyfjagagnagrunninum.

3.

Sú staðreynd, sem að framan er lýst, getur haft þær afleiðingar að hagsmunum sjúklinga verði stefnt í hættu ef lyfjabúðir varðveita gögnin aðeins í eitt ár. Af þeirri ástæðu var málið rætt á framangreindum fundi stjórnar Persónuverndar hinn 10. mars 2008 og þá ákveðið að taka til athugunar að:

- a. Leyfa varðveislu í tvö ár þannig að tryggt verði að afla megi gagna fyrir endurgreiðslur í samræmi við 2. mgr. 53. gr. laga nr. 100/2007.

b. Gera athugun í haust á því hvernig búðirnar eyða gögnum sem orðin eru tveggja ára.

Með bréfum, dags. 11. mars og 5. maí 2008, var Lyfjum og heilsu hf., Lyfjavalí ehf., Lyfjaveri ehf. og Viðari Lúðvíkssyni f.h. Lyfju hf. boðið að koma á framfæri athugasemdum um framangreint, sbr. og símbréf frá 11. apríl 2008 til þriggja fyrstnefndu félaganna. Frá þeim hafa ekki borist svör. Hins vegar má líta svo á Lyf og heilsa hf. telji afstöðu sína þegar hafa komið fram í fyrri bréfaskiptum varðandi varðveislu rafrænna upplýsinga um lyfseðla, m.a. í aðdraganda framangreindrar ákvörðunar Persónuverndar, dags. 8. febrúar 2005.

Frá áðurnefndum lögmanni hefur borist svar f.h. Lyfju hf. með tölvubréfi hinn 8. maí 2008. Þar er vísað til fyrri bréfaskipta þar sem hann hefur komið fram f.h. félagsins í tengslum við varðveislu rafrænna upplýsinga um lyfseðla. Þau bréfaskipti tengjast athugun Persónuverndar á því hvernig farið hefur verið að framangreindum ákvörðunum stofnunarinnar, dags. 3. júlí 2003, sbr. og ákvörðun, dags. 8. febrúar 2005. Í tölvubréfi lögmannsins kemur fram að hann telur fyrri svör nægileg, en þau koma einkum fram í bréfi hans til Persónuverndar, dags. 28. desember 2007.

Í því bréfi er vísað til þess sem fram kemur í umræddum ákvörðunum um að í ljósi 3. mgr. 24. gr. lyfjalaga nr. 93/1994 skuli eyða rafrænum lyfseðlum eftir eitt ár. Segir að erfitt sé í framkvæmd að eyða lyfseðlum samstundis um leið og þeir hafi náð eins árs aldri. Þá segir að lögskylt geti verið að varðveita lyfseðla lengur en í eitt ár í ljósi m.a. samninga, sem og ákvæða 8. og 9. gr. laga nr. 77/2000 um hvenær heimilt er að vinna með persónuupplýsingar. Auk þess er bent á þá hagsmuni sem tjónþólar í slysamálum hafa af því að geta leitað til lyfjabúða sinna þegar nær dragi uppgjöri slysamáls til að fá útprentað yfirlit yfir lyfjakaup til að framvísa viðkomandi tryggingafélagi. Stundum sé slíkt yfirlit eina gagnið sem fyrir liggir um lyfjakaup hins slasaða.

Einnig segir m.a. í bréfi lögmannsins:

„Eins og að framan greinir telur umbjóðandi minn að viðskiptavinir lyfjabúða geri væntingar til þess að upplýsingar um lyfjakaup þeirra séu varðveittar af lyfjabúðum og að þær megi nálgast löngu síðar og ef þörf krefur. Má því telja að samþykki viðskiptavina umbjóðanda míns fyrir varðveislu upplýsinganna liggja þegar fyrir. Umbjóðandi minn er hins vegar reiðubúinn að taka til skoðunar hvort unnt sé að afla sérstaks, skriflegs samþykkis viðskiptavina hans fyrir því að lyfjaupplýsingar um þá verði varðveittar lengur en gerð er krafa um í lyfjalögum nr. 93/1994 eða reglugerð nr. 91/2001 um afgreiðslu lyfseðla, áritun og afhendingu lyfja, telji Persónuvernd þörf á því.“

II.

Ákvörðun

2.

Upplýsingar um lyfseðla eru viðkvæmar persónuupplýsingar, sbr. c-lið 8. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga þar sem segir að upplýsingar um heilsuhagi, þ. á m. erfðaeiginleika, lyfja- áfengis- og vímuefnanotkun, séu viðkvæmar. Svo að vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga sé heimil þarf ávallt að vera fullnægt einhverju af skilyrðum 9. gr. laga nr. 77/2000 fyrir vinnslu slíkra upplýsinga. Sem endranær þarf og að vera fullnægt einhverju hinna almennu skilyrða fyrir vinnslu persónuupplýsinga, almennra sem viðkvæmra, sem mælt er fyrir um í 8. gr. laganna. Að auki þarf öllum skilyrðum 7. gr. laganna að vera fullnægt.

Samkvæmt 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000 er vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga m.a. heimil ef hinn skráði hefur samþykkt vinnsluna (1. tölul.); sérstök heimild stendur til vinnslunnar í öðrum lögum (2. tölul.); vinnslan sé nauðsynleg til að krafa verði afmörkuð, sett fram eða varin vegna dómsmáls eða annarra slíkra laganauðsynja (7. tölul.); og vinnslan sé nauðsynleg vegna læknismeðferðar eða vegna venjubundinnar stjórnsýslu á sviði heilbrigðisþjónustu, enda sé hún framkvæmd af starfsmanni heilbrigðisþjónustunnar sem bundinn er þagnarskyldu.

Í 1. mgr. 8. gr. er og m.a. mælt fyrir um að vinnsla persónuupplýsinga sé heimil hafi hinn skráði samþykkt vinnsluna (1. tölul.); hún sé nauðsynleg til að fullnægja lagaskyldu (2. tölul.); og hún sé

nauðsynleg til að ábyrgðaraðili, eða þriðji maður eða aðilar sem upplýsingum er miðlað til, geti gætt lögmætra hagsmuna nema grundvallarréttindi og frelsi hins skráða vegi þyngra (7. tölul.).

Þau ákvæði, sem að framan greinir, koma einkum til greina sem heimildir til þeirrar vinnslu persónuupplýsinga sem hér um ræðir. Við mat á því hvort þessi ákvæði eigi við ber að líta til ákvæða 7. gr. laga nr. 77/2000, m.a. um að þess skuli gætt við vinnslu persónuupplýsinga að þær séu nægilegar, viðeigandi og ekki umfram það sem nauðsynlegt er í þágu tilgangs vinnslunnar (3. tölul.); og að þær séu varðveittar í því formi að ekki sé unnt að bera kennsl á hina skráðu lengur en þörf krefur miðað við tilgang vinnslu (5. tölul.). Þá ber að líta til ákvæða um skráningu upplýsinga um lyfjanotkun í lögum og reglum.

Um þau ákvæði segir í framangreindri ákvörðun Persónuverndar, dags. 8. febrúar 2005:

„Í lyfjalögum nr. 93/1994, eins og þeim var breytt með lögum nr. 89/2003, er nú kveðið á um starfrækslu Landlæknis á persónugreinanlegum lyfjagagnagrunni sem Tryggingastofnun ríkisins og Lyfjastofnun geta fengið aðgang að. Af 2. mgr. 24. gr. er ljóst að í gagnagrunninn á að skrá þær upplýsingar sem fram koma á lyfseðlum um afgreiðslu lyfja, en í ákvæðinu er kveðið á um skyldu lyfjabúða til að afhenda Tryggingastofnun allar slíkar upplýsingar ár aftur í tímann á rafrænan hátt en á dulkóðuðu formi. Í 3. og 4. mgr. 27. gr. er afmarkað í hvaða tilgangi nota má gagnagrunninn: Tryggingastofnun hefur aðgang að honum vegna endurgreiðslna lyfjakostnaðar sjúklunga og eftirlits með lyfjakostnaði; Lyfjastofnun vegna eftirlits með því hvort tilurð lyfseðils hafi orðið með ólögmætum hætti, s.s. vegna fölsunar, og hvort afgreiðsla lyfseðils fyrir ávana– og fíknilyf hafi verið röng; og Landlæknir vegna eftirlits með ávísunum lækna á ávana– og fíknilyf, s.s. hvort einstaklingi sé ávísað meiru en eðlilegt getur talist, og almenns eftirlits með ávísunum á lyf og þróun lyfjanotkunar. Þær persónuupplýsingar, sem skráðar eru í gagnagrunninn, má varðveita í þrjú ár; sbr. 3. mgr. 27. gr.

Í reglugerð nr. 227/1991 um sjúkraskrár og skýrslugerð varðandi heilbrigðismál, sem styðst við 6. mgr. 14. gr. laga nr. 74/1997 um réttindi sjúklunga, er að finna ákvæði um færslu sjúkraskráa. Í 2. mgr. 2. gr. reglugerðarinnar segir hvaða upplýsingar færa skal í sjúkraskrá. Er þar m.a. mælt fyrir um að þar skuli, eftir því sem við eigi, skrá upplýsingar um lyfjanotkun og lyfjaofnæmi, sbr. 3. tölul., sem og heiti lyfs, styrkleika og magn ásamt fyrirmælum sé um lyfjameðferð með lyfseðilsskyldum lyfjum að ræða, sbr. 6. tölul. Samkvæmt 19. gr. reglugerðar nr. 91/2001, sbr. 12. gr. laga nr. 93/1994, skulu lyfjabúðir geyma í sjö ár þá lyfseðla sem *ekki* eru sendir Tryggingastofnun ríkisins. Ljósrit þeirra skuli afhent Lyfjastofnun sé þess óskað. Má af þessu ráða að átt sé hér við varðveislu á pappírsgögnum.

Það að lyfjadreifing sé hluti heilbrigðisþjónustu og að starfsmenn við dreifinguna skulu vinna með öðrum aðilum heilbrigðisþjónustunnar að opinberum heilbrigðismarkmiðum hverju sinni, sbr. framangreint ákvæði 1. mgr. 1. gr. laga nr. 93/1994, sem Lyf og heilsa hf. hefur vísað til, haggar ekki framangreindum ákvæðum laga og reglugerða, settra með stöð í þeim, um varðveislu upplýsinga um lyfjanotkun. Þar liggur fyrir skýr afstaða löggjafans til þess hvaða upplýsingar um lyfjanotkun skulu skráðar innan heilbrigðiskerfisins og af hverjum, sem og hversu lengi þær skulu varðveittar. Kemur þar m.a. fram hvernig varðveita á slíkar upplýsingar til að tryggja hagsmuni sjúklunga í tengslum við veitingu heilbrigðisþjónustu, sbr. 3. og 6. tölul. 2. mgr. 2. gr. reglugerðar nr. 227/1991. Einnig kemur þar fram hversu lengi varðveita á upplýsingar um lyfjanotkun vegna endurgreiðslna frá Tryggingastofnun ríkisins vegna kaupa á lyfseðilsskyldum lyfjum og annarra samskipta við hið opinbera í tengslum við lyfseðilsskyld lyf, þ.e. með 2. mgr. 27. gr. laga nr. 93/1994 og 19. gr. reglugerðar nr. [91/2001]. Af þessu má ráða að löggjafinn og framkvæmdarvaldið hafa metið hvernig vernda ber þá hagsmuni sem Lyf og heilsa hf. vísar til sem rökstuðnings fyrir sjö ára varðveislutíma umræddra gagna. Með lengri varðveislú á upplýsingum um lyfjanotkun einstaklinga yrði gengið lengra en gert er ráð fyrir í framangreindum ákvæðum.

Fellst Persónuvernd[...] því ekki á ósk Lyfja og heilsu hf. um að breyta 9. tölul. ákvörðunarorða í ákvörðun stofnunarinnar frá 3. júlí 2003 um að eytt skuli þeim persónuupplýsingum um

lyfjaneyslu sem kunna að vera varðveittar umfram það sem lögskilyrt er. Samkvæmt því skulu rafrænar upplýsingar um lyfseðla ekki varðveittar lengur en í eitt ár, sbr. 4. mgr. 24. gr. laga nr. 93/1994, og pappírlyfseðlar aðeins varðveittir séu þeir ekki sendir Tryggingastofnun ríkisins og þá ekki lengur en í sjö ár, sbr. 19. gr. reglugerðar nr. 91/2001, sbr. 12. gr. laga nr. 93/1994.“

Frá því að framangreind ákvörðun, dags. 8. febrúar 2005, var tekin hafa forsendur ekki breyst hvað varðar varðveislu rafrænna upplýsinga um lyfseðla til að sjúklingar geti fengið endurgreiðslu af lyfjakostnaði hjá Tryggingastofnun ríkisins. Samkvæmt 2. mgr. 53. gr. laga nr. 100/2007 um almannatryggingar gildir réttur til slíkra endurgreiðslna tvö ár aftur í tímann. Eins og áður greinir liggja ekki fyrir nauðsynlegar upplýsingar í lyfjagagnagrunni landlæknisembættisins til að unnt sé að tryggja þann rétt. Þegar titið er til framangreindra ákvæða 7. tölul. 1. mgr. 9. gr. og 7. tölul. 1. mgr. 8. gr. laga nr. 77/2000, sbr. og 7. gr. sömu laga, telur Persónuvernd varðveislu rafrænna upplýsinga um lyfseðla hjá lyfjabúðum í 24 mánuði samrýmast þessum ákvæðum.

Hefur stofnunin því ákveðið að fallast á þá varðveislu. Varðveisla allra rafrænna upplýsinga um lyfseðla hjá lyfjabúðum til lengri tíma, án þess að aflað sé upplýsts samþykkis sjúklinga, er hins vegar þess eðlis að hún þarf að byggjast á skýrri lagaheimild, sbr. til hliðsjónar dóm Hæstaréttar frá 27. nóvember 2003 í máli nr. 151/2003. Slík lagaheimild er ekki til staðar og er því ekki tilefni til endurskoðunar á fyrri afstöðu stofnunarinnar hvað varðveislu slíkra upplýsinga varðar. Það skal þó tekið fram að ekki er gerð athugasemd við varðveislu í þeim tilvikum þegar fengið er skriflegt samþykki, enda sé veitt sú fræðsla sem mælt er fyrir um í 7. tölul. 2. gr. og 20. gr. laga nr. 77/2000.

3.

Niðurstaða

Með vísan til alls framangreinds tikynnist hér með að stjórn Persónuverndar hefur á fundi sínum í dag ákveðið að heimila lyfjabúðum að varðveita í 24 mánuði rafrænar upplýsingar um lyfseðla. Þegar slíkar upplýsingar hafa náð 24 mánaða aldri skal þeim eytt.

Jafnframt hefur verið ákveðið að gera á hausti komanda athugun á því hjá Lyfjum og heilsu hf., Lyfjavalí ehf., Lyfjaveri ehf. og Lyfju hf. hvernig staðið sé að eyðingu upplýsinganna.“

3.2.6. Úrskurður um miðlun persónuupplýsinga frá FSA til Capacent Gallup – mál 2007/408

Persónuvernd kvað upp úrskurð, dags. 19. maí 2008, vegna kvörtunar frá manni yfir miðlun upplýsinga frá Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri (FSA). Hann hafði legið á sjúkrahúsinu en fengið, eftir að hann útskrifaðist þaðan, bréf um að Capacent Gallup myndi hafa samband við hann símleiðis vegna könnunar á þjónustu sjúkrahússins. Í úrskurðinum sagði m.a.:

„Fyrir liggur að einstaklingar, sem legið höfðu inni á sjúkrahúsinu á Akureyri, fengu send bréf frá Sjúkrahúsinu á Akureyri þar sem m.a. kom fram að gera ætti könnun á ýmsum þáttum varðandi þjónustu og viðmót á sjúkrahúsinu. Í bréfinu kom einnig fram að starfsmaður Capacent Gallup myndi hafa samband við viðkomandi símleiðis, en ef hann vildi ekki taka þátt í könnuninni gæti hann haft samband við læknaritara á Sjúkrahúsinu á Akureyri. Þá liggur einnig fyrir að sjúkrahúsið miðlaði til Capacent Gallup bæði upplýsingum um alla sem fengu slík bréf og um þá sem höfnuðu þátttöku í könnuninni.

Samkvæmt 1. tölul. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000 er vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga heimil byggi hún á samþykki hins skráða. Vinnsla almennra persónuupplýsinga skv. 1. tölul. 1. mgr. 8. gr. getur verið heimil hafi hinn skráði ótvírætt samþykkt hana, s.s. með athöfn eða eftir atvikum athafnaleysi. Ef um viðkvæmar upplýsingar er að ræða er hins vegar gerður áskilnaður um yfirlýst samþykki, þ.e. samþykki í skilningi 7. tölul. 2. gr. laganna. Þar er það skilgreint sem: „Sérstök, ótvíræð yfirlýsing sem einstaklingur gefur af fúsum og frjálsum vilja um að hann sé samþykktur vinnslu tiltekinna upplýsinga um sig og að honum sé kunnugt um tilgang hennar, hvernig hún fari fram, hvernig persónuvernd verði tryggð, um að honum sé heimilt að afturkalla samþykki sitt o.s.frv.“

Í því máli sem hér um ræðir var hinum skráða, kvartanda, veittur kostur á að koma því á fram-

færi við FSA væri hann því andvígur að upplýsingar um sig bærust Gallup. Af framangreindu ákvæði 7. tölul. 2. gr. laganna leiðir að ekki verður litið svo á að einstaklingur hafi *samþykkt* miðlun viðkvæmra upplýsinga með því að láta hjá líða að andmæla henni.

Af framangreindu leiðir að miðlun umræddra persónuupplýsinga um kvartanda frá FSA til Gallup var ekki heimil á grundvelli 1. tölul. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000. Af því leiðir að öll eftirfarandi vinnsla Gallup á þeim upplýsingum var þegar af þeirri ástæðu óheimil.

2.2.

Heimildarákvæði 8. tölul. 1. mgr. 9. gr.

Af hálfu ábyrgðaraðila hefur verið vísað til 8. tölul. 1. mgr. 9. gr. laganna sem heimildar fyrir vinnslu þeirri sem mál þetta lýtur að. Til skýringar þykir því rétt að taka eftirfarandi fram.

Samkvæmt þessum tölulíð er vinnsla heimil sé hún nauðsynleg vegna læknismeðferðar eða vegna venjubundinnar stjórnsýslu á sviði heilbrigðisþjónustu, enda sé hún framkvæmd af starfsmanni heilbrigðisþjónustunnar sem bundinn er þagnarskyldu. Hugtakið „venjubundin stjórnsýsla“ hefur í framkvæmd t.d. verið talið taka til vinnslu sem fram fer í tengslum við innra eftirlit og gæðaeftirlit sjúkrahúsa. Hafa þjónustukannanir í nokkrum tilvikum verið taldar til stjórnsýslu og þá talist lög- mætar að uppfylltum skilyrðum ákvæðis 8. tölul. 1. mgr. 9. gr. Eitt af þeim skilyrðum er að vinnsla persónuupplýsinga sé framkvæmd af starfsmanni heilbrigðisþjónustunnar sem bundinn er þagnarskyldu. Í 1. mgr. 2. gr. laga nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga er hugtakið „heilbrigðisstarfsmaður“ skilgreint sem einstaklingur sem starfar í heilbrigðisþjónustu og hlotið hefur löggildingu heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra til slíkra starfa. Af því leiðir að ekki verður á ákvæðinu byggt nema vinnslan hafi verið framkvæmd af starfsmanni sem uppfyllir þessi skilyrði, hvort sem hann er starfs- maður ábyrgðaraðila eða eftir atvikum vinnsluaðila. Þá er skilyrði, sé vinnslan unnin af vinnsluaðila, að gerður hafi verið gildur vinnslusamningur samkvæmt 13. gr. laga nr. 77/2000. Með bréfi FSA til Persónuverndar, dags. 18. janúar 2008, fylgdi afrit af tillögu IMG Gallup að þjónustukönnun meðal viðskiptavina/sjúklinga, dags. 16. desember árið 2005, en ekki liggur fyrir að gerður hafi verið gildur vinnslusamningur milli fyrirtækisins og FSA.

Af framangreindu leiðir að enda þótt uppfyllt hefðu verið skilyrði 1. tölul. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000 fyrir miðlun upplýsinga um kvartanda frá FSA til Gallup, liggur ekki fyrir að eftirfarandi vinnsla hefði talist lög- mæt á grundvelli 8. tölul. 1. mgr. 9. gr. laganna.

Úrskurðarorð:

Miðlun Sjúkrahússins á Akureyri til Gallup á upplýsingum um M var óheimil.“

3.2.7. Ákvörðun um heimild til miðlunar upplýsinga í þágu verkefnis um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu – mál 2008/190

Persónuvernd tók ákvörðun, dags. 18. ágúst 2008, vegna umsókna frá Landspítala, Lyfju hf., Lyffjum og heilsu hf., Lyfjavalí ehf., Lyffjaveri ehf., Læknavaktinni, Rauða krossinum, Tryggingastofnun ríkisins, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, Heilbrigðisstofnun Suðurlands, Heilbrigðisstofnun Suðurnesja, Heilbrigðisstofnun Austurlands, Heilsugæslustöðinni Borgarnesi, Sjúkrahúsinu og heilsugæslustöðinni á Akra- nesi, Heilbrigðisstofnun Vestmannaeyja, Heilsugæslustöðinni Akureyri og Heilbrigðisstofnun Ísafjarðarbei- jar um leyfi til að mega miðla upplýsingum til heilbrigðisráðherra í þágu verkefnis um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu. Um er að ræða persónuupplýsingar samkeyrðar á vegum heilbrigðisráð- herra á grundvelli heimildar sem Persónuvernd veitti honum. Í ákvörðun hennar sagði m.a.:

„1.

Gildissvið

Lögmæti vinnslu, almennt

Lög nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga gilda um sérhverja rafræna vinnslu persónuupplýsinga, sem og handvirka vinnslu slíkra upplýsinga sem eru eða eiga að verða

hluti af skrá. Persónuupplýsingar eru sérhverjar persónugreindar eða persónugreinanlegar upplýsingar, þ.e. upplýsingar sem beint eða óbeint má rekja til tiltekins einstaklings, sbr. 1. tölul. 2. gr. laganna. Fyrir liggur að þær upplýsingar sem óskað er leyfis til að mega miðla uppfylla þetta skilyrði. Í skilningi laganna er vinnsla sérhver aðgerð eða röð aðgerða þar sem unnið er með persónuupplýsingar, hvort heldur sem vinnslan er handvirk eða rafræn, sbr. 2. tölul. 2. gr. laganna. Af því leiðir að miðlun persónuupplýsinga telst til vinnslu í skilningi laganna.

Öll vinnsla persónuupplýsinga þarf að eiga sér stoð í einhverju af skilyrðum 1. mgr. 8. gr. og eftir atvikum 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000. Vinnsla almennra persónuupplýsinga þarf aðeins að eiga sér stoð í einhverju af skilyrðum 1. mgr. 8. gr. en vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga, þ. á m. miðlun, þarf að auki að eiga sér stoð í einhverju af skilyrðum 1. mgr. 9. gr. laganna. Það mál sem hér um ræðir varðar miðlun upplýsinga um greiðsluþátttöku einstaklinga í heilbrigðiskerfinu á tilteknu tímabili. Lítur Persónuvernd svo á að umræddar upplýsingar teljist í ljósi samhengisins vera heilsufarsupplýsingar og þar með viðkvæmar persónuupplýsingar í skilningi laganna, sbr. c-lið 8. tölul. 1. mgr. 2. gr. laga nr. 77/2000.

Eigi vinnsla persónuupplýsinga sér ekki stoð í einhverju af heimildarákvæðum 1. mgr. 9. gr. laganna getur Persónuvernd, sbr. 3. mgr. 9. gr., heimilað hana telji hún brýna hagsmuni mæla með því en bindi heimild sína þá þeim skilyrðum sem hún telji nauðsynleg hverju sinni. Ákvæðið ber að skýra með hliðsjón af markmiðsákvæðum 1. mgr. 1. gr. laga nr. 77/2000, en þar kemur fram að markmið þeirra sé m.a. að stuðla að því að með persónuupplýsingar sé farið í samræmi við grundvallarsjónarmið og reglur um persónuvernd og friðhelgi einkalífs. Þá ber að hafa hliðsjón af athugasemdum við ákvæði 3. mgr. 9. gr. í greinargerð með frumvarpi því er varð að lögum nr. 77/2000. Þar segir að skilyrði sé að ríkir almannahagsmunir krefjist þess að unnið sé með upplýsingarnar sem um ræðir og að viðhafðar séu ráðstafanir til að vernda hagsmuni hins skráða. Persónuvernd meti hvort þær ráðstafanir sem viðhafðar séu til að tryggja hagsmuni hins skráða séu viðhlítandi eða ekki.

2.

Leyfi

Af framangreindu leiðir að til þess að Persónuvernd heimili vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga samkvæmt 3. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000 verða brýnir almannahagsmunir að mæla með því og ráðstafanir sem gerðar eru til verndar hagsmunum hins skráða að vera viðhlítandi að mati Persónuverndar. Það verður því að fara fram ákveðið hagsmunamat, sem aftur er óaðskiljanlegt og innbyrðis tengt skilyrði ákvæðisins um viðhlítandi öryggisráðstafanir.

Að virtu öllu því sem að framan greinir, m.a. þess tilgangs sem að baki umræddri vinnslu býr og þeim öryggisráðstöfunum sem viðhafðar verða, sbr. það samkeyrsluleyfi sem Persónuvernd hefur í dag veitt viðtakanda upplýsinganna (heilbrigðisráðherra), og þess að aðeins er um tímabundna vinnslu að ræða en ekki undirbúning að gerð gagnagrunns með persónuupplýsingum um hina skráðu, hefur stjórn Persónuverndar ákveðið að veita Landspítala, Lyfju hf., Lyfjum og heilsu hf., Lyfjavalí ehf., Lyfjaveri ehf., Læknavaktinni, Rauða krossi Íslands, Tryggingastofnun ríkisins, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, Heilbrigðisstofnun Suðurlands, Heilbrigðisstofnun Suðurnesja, Heilbrigðisstofnun Austurlands, Heilsugæslustöðinni Borgarnesi, Sjúkrahúsinu og heilsugæslustöðinni á Akranesi, Heilbrigðisstofnun Vestmannaeyja, Heilsugæslustöð Akureyrar og Heilbrigðisstofnun Ísafjarðarbæjar umbedna heimild til að miðla upplýsingum til heilbrigðisráðherra.

Leyfi þetta gildir til 1. október árið 2009.

Nánar til tekið mega framangreindir aðilar miðla til heilbrigðisráðherra eftirtöldum upplýsingum:[...]

3.

Leyfiskilmálar

A. Lögmæt vinnsla persónuupplýsinga og þagnarskylda

- a. Leyfishafar bera ábyrgð á því að miðlun þeirra persónuupplýsinga sem leyfi þetta tekur til fullnægi ávallt kröfum 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000.
- b. Farið skal með persónuupplýsingar í samræmi við lög nr. 77/2000 og reglur nr. 299/2001 um öryggi persónuupplýsinga. Hvíliir þagnarskylda á leyfishöfum og öðrum þeim sem koma að vinnu við framangreint verkefni. Þagnarskylda helst þótt látið sé af störfum.
- c. Leyfi þetta heimilar einvörðungu að miðlað sé framangreindum persónuupplýsingum og aldrei upplýsingum sem ekki geta haft gildi fyrir verkefni framkvæmdanefndar um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu.

B. Öryggi við vinnslu persónuupplýsinga

- a. Leyfishöfum ber að gera viðeigandi tæknilegar og skipulagslegar öryggisráðstafanir til að vernda persónuupplýsingar gegn óleyfilegum aðgangi í samræmi við 11. og 12. gr. laga nr. 77/2000, sbr. reglur nr. 299/2001 um öryggi persónuupplýsinga. Í 11. gr. laganna er m.a. áskilið:
- b. að beita skuli ráðstöfunum sem tryggja nægilegt öryggi miðað við áhættu af vinnslunni og eðli þeirra gagna sem verja á, með hliðsjón af nýjustu tækni og kostnaði við framkvæmd þeirra; og
- c. að tryggja skuli að áhættumat og öryggisráðstafanir við vinnslu persónuupplýsinga séu í samræmi við lög, reglur og fyrirmæli Persónuverndar um hvernig tryggja skal öryggi upplýsinga, þ.m.t. þá staðla sem hún ákveður að skuli fylgt.
- d. Leyfishafar bera ábyrgð á því að hverjir þeir er starfa í umboði þeirra og hafa aðgang að persónuupplýsingum vinni aðeins með þær í samræmi við skýr fyrirmæli og að því marki að falli innan skilyrða leyfis þessa, nema lög mæli fyrir á annan veg, sbr. 3. mgr. 13. gr. laga nr. 77/2000.

C. Tilsjónarmaður

Persónuvernd hefur samið við [...], sérfræðing, um að hafa tilsjón með vinnslu persónuupplýsinga vegna verkefnisins. Skulu leyfishafar ganga úr skugga um að þegar viðtökuaðili upplýsinganna (heilbrigðisráðherra) veitir gögnunum viðtöku sé það undir tilsjón framangreinds sérfræðings. Þá ber þeim, að því marki sem þeim er unnt, að sjá til þess að unnið sé í samræmi við skilmála leyfis sem Persónuvernd hefur í dag veitt heilbrigðisráðherra til samkeyrslu umræddra upplýsinga.

D. Almennir skilmálar

- a. Leyfishafar bera ábyrgð á að farið sé með öll persónuauðkennd gögn í samræmi við lög, reglur og ákvæði þessa leyfis.
- b. Leyfishafar ábyrgjast að engir fái í hendur persónugreinanleg gögn, sem sérstaklega er unnið með vegna þeirrar vinnslu sem leyfi þetta tekur til, nema þeir hafi til þess heimild samkvæmt ákvæðum leyfisins.
- c. Leyfishöfum ber að veita Persónuvernd, starfsmönnum og tilsjónarmanni hennar allar umbeðnar upplýsingar um vinnslu persónuupplýsinga sé eftir því leitað í þágu eftirlits. Brot á ákvæði þessu getur varðað afturköllun á leyfinu.
- . Persónuvernd getur látið gera úttekt á því hvort leyfishafar fullnægi skilyrðum laga nr. 77/2000 og reglna sem settar eru samkvæmt þeim eða einstökum fyrirmælum. Getur Persónuvernd ákveðið að leyfishafar greiði þann kostnað sem af því hlýst. Persónuvernd getur einnig ákveðið að leyfishafar greiði kostnað við tilsjón og úttekt á vinnslu. Semji Persónuvernd við sérfræðing skal hún gæta þess að hann undirriti yfirlýsingu um að hann lofi að gæta þagmælsku um það sem hann fær vitneskju um í starfsemi sinni og leynt ber að fara eftir lögum eða eðli máls. Brot á slíkri þagnarskyldu varðar refsingu samkvæmt 136. gr. almennra hegningarlaga. Þagnarskyldan helst þótt látið sé af starfi.“

3.2.8. Ákvörðun um heimild til samkeyrslu upplýsinga í þágu verkefnis um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu – mál 2008/190

Persónuvernd veitti heilbrigðisráðherra heimild til að samkeyra skrár sem hann fékk frá Landspítala, Lyfju hf., Lyfjum og heilsu hf., Lyfjavali ehf., Lyfjaveri ehf., Læknavaktinni, Rauða krossinum, Tryggingastofnun ríkisins, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, Heilbrigðisstofnun Suðurlands, Heilbrigðisstofnun Suðurnesja, Heilbrigðisstofnun Austurlands, Heilsugæslustöðinni Borgarnesi, Sjúkrahúsinu og heilsugæslustöðinni á Akranesi, Heilbrigðisstofnun Vestmannaeyja, Heilsugæslustöðinni Akureyri og Heilbrigðisstofnun Ísafjarðarbæjar. Ákvörðun hennar, dags. 18. ágúst 2008, var svohljóðandi:

„Þann 18. ágúst 2008 tók stjórn Persónuverndar ákvörðun vegna umsóknar heilbrigðisráðherra um leyfi til að mega samkeyra persónuupplýsingar sem hann, samkvæmt leyfum úgefnum af Persónuvernd til ýmissa annarra aðila, fær í þágu verkefnis um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu. Um er að ræða upplýsingar frá eftirtöldum aðilum: Landspítala, Lyfju hf., Lyfjum og heilsu hf., Lyfjavali ehf., Lyfjaveri ehf., Læknavaktinni, Rauða krossinum, Tryggingastofnun ríkisins, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, Heilbrigðisstofnun Suðurlands, Heilbrigðisstofnun Suðurnesja, Heilbrigðisstofnun Austurlands, Heilsugæslustöðinni Borgarnesi, Sjúkrahúsinu og heilsugæslustöðinni á Akranesi, Heilbrigðisstofnun Vestmannaeyja, Heilsugæslustöðinni Akureyri og Heilbrigðisstofnun Ísafjarðarbæjar.

I.

Upphaf máls og bréfaskipti

Þann 6. desember 2007 mætti forstjóri Persónuverndar á fund með Framkvæmdanefnd um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfi (hér eftir nefnd framkvæmdanefnd). Þar var verkefni nefndarinnar kynnt og efnistöð rædd, m.a. hvernig standa mætti að öryggismálum, hvaða verkþættir væru háðir leyfi frá Persónuvernd o.s.frv.

Þann 10. desember barst Persónuvernd bréf frá Pétri H. Blöndal, f.h. framkvæmdanefndar, þar sem fyrirhugað verkefni um raunkostnað einstaklinga vegna lyfjakaupa á árinu 2007 var formlega kynnt. Sagði m.a. að tilgangurinn væri að hér á landi yrði komið á kerfi er tryggi að enginn muni greiða meira en ákveðna upphæð fyrir lyf á mánuði og að einstaklingar verði tryggðir fyrir kostnaði umfram þessi mörk.

1.

Lyfjabúðir

Þann 10. desember 2007 barst Persónuvernd bréf frá framkvæmdanefndinni, Lyfju hf., Lyfjum og heilsu hf., Lyfjaveri ehf. og Lyfjavali ehf. Með bréfinu var óskað leyfis fyrir framangreindar lyfjabúðir til vinnslunnar. Sama dag var málið rætt á fundi stjórnar Persónuverndar. Af hálfu stjórnar var á því byggt að eftir samkeyrslu gagna yrði dulkóðunarlykli eytt, m.ö.o. að úr gögnum lyfjabúðanna yrðu aðeins til ópersónugreinanlegar upplýsingar. Ákvað stjórn að veita leyfi fyrir því.

Þann 19. desember sl. sendi Persónuvernd búðunum bréf og fór m.a. fram á að henni bærust afrit af drögum að samningi við vinnsluaðila. Þau bárust þann 17. janúar 2008.

Þann 25. janúar 2008 barst Persónuvernd bréf frá Pétri H. Blöndal, f.h. framkvæmdanefndarinnar, þar sem hann gerði athugasemdir við ákvörðun stjórnar Persónuverndar sem miðaði við að dulkóðunarlykli yrði eytt. Var þess óskað að Persónuvernd myndi heimila varðveislu dulkóðunarlykils. Málið var rætt á fundi stjórnar þann 28. janúar 2008 og ákveðið að veita umbedið leyfi með því skilyrði að Persónuvernd myndi varðveita lykilinn og fela sérfróðum aðila bæði að fylgjast með notkun hans og annast flutning í og úr bankahólfi Persónuverndar. Persónuvernd kynnti ákvörðun sína með bréfi, dags. 4. febrúar 2008, og gerði samning við sérfræðing þann 25. febrúar 2008.

2.

Tryggingastofnun ríkisins

Þann 8. janúar sl. barst Persónuvernd bréf frá framkvæmdanefndinni og Tryggingastofnun ríkisins um samskonar heimild og lyfjabúðum, sbr. ákvörðun stjórnar Persónuverndar frá 10. desember 2007. Með bréfi, dags. 4. febrúar 2008, svaraði Persónuvernd því til að hún ynni að gerð samnings við sérfræðing en myndi skoða málið nánar að því loknu. Með bréfi, dags. 23. apríl sl., áréttaði Tryggingastofnun ríkisins ósk sína um heimild. Var tilgreint til hvaða gagna umsóknin tæki.

3.

Landspítali

Persónuvernd barst umsókn frá Landspítala, dags. 19. febrúar sl. Í henni var aðeins gert ráð fyrir samkeyrslu á gögnum sem spítalinn sjálfur ber ábyrgð á. Með bréfi, dags. 3. mars 2008 benti Persónuvernd á að slíkt væri ekki háð leyfi heldur nægði að tilkynna um slíkar samkeyrslur. Öðru máli gegnir hins vegar um miðlun upplýsinganna og á fundi stjórnar þann 10. mars var ákveðið að ef stofnuninni bærist umsókn um heimild til miðlunar, sambærileg við umsóknir annarra aðila sem útvega gögn vegna verkefnisins, yrði LSH veitt leyfi með sömu skilmálum og öðrum. Þann 14. maí 2008 barst Persónuvernd síðan umsókn frá Landspítalanum um að mega miðla gögnum vegna verkefnisins. Var tilgreint til hvaða gagna umsóknin tæki.

4.

Heilsugæslustöðvar, Læknavaktin, Rauði krossinn

Þann 18. júní sl. barst Persónuvernd bréf frá Pétri H. Blöndal, f.h. framkvæmdanefndar. Þar kemur fram að auk þeirra aðila sem Persónuvernd höfðu áður borist erindi um að myndu útvega gögn vegna verkefnisins stæði til að fá gögn frá heilsugæslustöðvum, Læknavaktinni, Rauða krossinum og tannlæknum. Í framhaldi af því útskýrði Persónuvernd, með bréfi dags. 27. júní sl., að meðan henni hefðu ekki borist umsóknir þessara ábyrgðaraðila væru ekki forsendur til útgáfu leyfa þeim til handa.

Persónuvernd hafa nú alls borist umsóknir frá eftirtöldum aðilum: Læknavaktinni, dags. 1. júlí 2008, Rauða krossinum, dags. 7. júlí 2008, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, dags. 12. ágúst 2008, Heilbrigðisstofnun Suðurlands, dags. 7. ágúst 2008, Heilbrigðisstofnun Suðurnesja, dags. 7. ágúst 2008, Heilbrigðisstofnun Austurlands, dags. 6. ágúst 2008, Heilsugæslustöðinni Borgarnesi, dags. 7. ágúst 2008, Sjúkrahúsínu og heilsugæslustöðinni á Akranesi, dags. 7. ágúst 2008, Heilbrigðisstofnun Vestmannaeyja, dags. 7. ágúst 2008, Heilsugæslustöð Akureyrar, dags. 11. ágúst 2008, og Heilbrigðisstofnun Ísafjarðarbæjar, dags. 7. ágúst 2008. Engar umsóknir hafa borist frá tannlæknum.

II.

Ábyrgðaraðili vinnslu, umsókn heilbrigðisráðherra

Með framangreindu svarbréfi Persónuverndar til framkvæmdanefndarinnar, dags. 27. júní 2008, benti hún á að sig vantaði upplýsingar um ábyrgðaraðila vinnslunnar. Pétur Blöndal svaraði með bréfi, dags. 7. júlí sl. Sagði að hann yrði, sem formaður nefndarinnar, ábyrgðaraðili. Þann 9. júlí 2008 sendi Persónuvernd heilbrigðisráðherra bréf, útskýrði að framkvæmdanefndin er starfsnefnd, skipuð af honum og starfar á hans vegum. Var því innt eftir afstöðu ráðherra til þess að umbeðið leyfi yrði veitt honum sem ábyrgðaraðila vinnslunnar. Afrit af bréfinu var sent Pétri Blöndal, f.h. framkvæmdanefndarinnar. Einnig var Pétri sent bréf, dags. 16. júlí 2008, til frekari skýringar á hlutverki og stöðu ábyrgðaraðila í skilningi laga nr. 77/2000.

Þann 14. ágúst 2008 barst Persónuvernd síðan bréf frá heilbrigðisráðuneytinu. Þar segir:

„Með tilvísun til bréfs yðar, dags. 9. júlí 2008, um ábyrgðaraðila vegna vinnslu persónuupplýsinga um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu, er hér með farið fram á að ráðherra verði tilgreindur sem ábyrgðaraðili umræddrar vinnslu.“

III. Ákvörðun

1.

Gildissvið laga nr. 77/2000 Lögmæti vinnslu, almennt

Lög nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga gilda um sérhverja rafræna vinnslu persónuupplýsinga, sem og handvirka vinnslu slíkra upplýsinga sem eru eða eiga að verða hluti af skrá. Persónuupplýsingar eru sérhverjar persónugreindar eða persónugreinanlegar upplýsingar, þ.e. upplýsingar sem beint eða óbeint má rekja til tiltekins einstaklings, sbr. 1. tölul. 2. gr. laganna. Fyrir liggur að dulkóðunarlykli verður ekki eytt og telst því vera um persónugreinanlegar upplýsingar að ræða. Í skilningi laganna er vinnsla sérhver aðgerð eða röð aðgerða þar sem unnið er með persónuupplýsingar, hvort heldur sem vinnslan er handvirk eða rafræn, sbr. 2. tölul. 2. gr. laganna. Af því leiðir að samkeyrsla persónuupplýsinga telst til vinnslu í skilningi laganna.

Samkvæmt 33. gr. laga nr. 77/2000 getur Persónuvernd ákveðið að vinnsla megi ekki hefjast fyrr en hún hefur verið athuguð af stofnuninni og samþykkt með útgáfu sérstakrar heimildar. Hefur Persónuvernd ákveðið að samkeyrsla viðkvæmra persónuupplýsinga sé leyfisskyld. Birtist þessi ákvörðun hennar í 1. tölul. 1. mgr. 7. gr. reglna nr. 698/2004 um tilkynningarskylda og leyfisskylda vinnslu persónuupplýsinga, sem settar voru samkvæmt heimild í 31., 32. og 33. gr. laga nr. 77/2000. Samkvæmt því ákvæði er samkeyrsla skráa er hafa að geyma viðkvæmar persónuupplýsingar, s.s. um heilsufar, sbr. c-lið 8. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000, háð leyfi Persónuverndar, enda eigi engin af undanþágunum frá þeirri reglu við. Þar sem engin af undanþágunum á hér við er umrædd samkeyrsla leyfisskyld samkvæmt framangreindu.

2.

Leyfi og leyfisskilmálar

2.1.

Leyfi

Að virtu öllu því sem að framan greinir, m.a. þess tilgangs sem að baki umræddri vinnslu býr og þeim öryggisráðstöfunum sem viðhafðar verða, sbr. kafla 2.2. hér að neðan, og þess að aðeins er um tímabundna vinnslu að ræða en ekki undirbúning að gerð gagnagrunns með persónuupplýsingum um hina skráðu, hefur stjórn Persónuverndar ákveðið að veita heilbrigðisráðherra leyfi til að samkeyra þær upplýsingar sem hann fær frá eftirtöldum aðilum sem hafa í dag fengið leyfi til að miðla til hans tilgreindum upplýsingum vegna verkefnis um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu:

Landspítala, Lyfju hf., Lyfjum og heilsu hf., Lyfjavalí ehf., Lyfjaveri ehf., Læknavaktinni, Rauða krossi Íslands, Tryggingastofnun ríkisins, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, Heilbrigðisstofnun Suðurlands, Heilbrigðisstofnun Suðurnesja, Heilbrigðisstofnun Austurlands, Heilsugæslustöðinni Borgarnesi, Sjúkrahúsinu og heilsugæslustöðinni á Akranesi, Heilbrigðisstofnun Vestmannaeyja, Heilsugæslustöð Akureyrar og Heilbrigðisstofnun Ísafjarðarbæjar.

Heimild þessi, sem veitt er í samræmi við 1. tölul. 1. mgr. 7. gr. reglna nr. 698/2004 um tilkynningarskylda og leyfisskylda vinnslu persónuupplýsinga, sbr. 33. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, gildir til 1. október árið 2009.

2.2.

Leyfisskilmálar

A. Lögmæt vinnsla persónuupplýsinga og þagnarskylda

- Leyfishafi ber ábyrgð á því að meðferð persónuupplýsinga við umræddar samkeyrslur fullnægi ávallt kröfum 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000.
- Farið skal með persónuupplýsingar í samræmi við lög nr. 77/2000 og reglur nr. 299/2001 um

öryggi persónuupplýsinga. Hvíllir þagnarskylda á leyfishafa og öðrum þeim sem koma að vinnu við framangreint verkefni. Þagnarskylda helst þótt látið sé af störfum.

- c. Leyfi þetta heimilar einvörðungu að aflað sé persónuupplýsinga sem gildi hafa fyrir verkefni Framkvæmdanefndar um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu.

B. Öryggi við vinnslu persónuupplýsinga

1. Almenn

- a. Leyfishafa ber að gera viðeigandi tæknilegar og skipulagslegar öryggisráðstafanir til að vernda persónuupplýsingar gegn óleyfilegum aðgangi í samræmi við 11. og 12. gr. laga nr. 77/2000, sbr. reglur nr. 299/2001 um öryggi persónuupplýsinga. Í 11. gr. laganna er m.a. áskilið: að beita skuli ráðstöfunum sem tryggja nægilegt öryggi miðað við áhættu af vinnslunni og eðli þeirra gagna sem verja á, með hliðsjón af nýjustu tækni og kostnaði við framkvæmd þeirra; og að tryggja skuli að áhættumat og öryggisráðstafanir við vinnslu persónuupplýsinga séu í samræmi við lög, reglur og fyrirmæli Persónuverndar um hvernig tryggja skal öryggi upplýsinga, þ.m.t. þá staðla sem hún ákveður að skuli fylgt.
- b. Leyfishafi ber ábyrgð á því að hver sá er starfar í umboði hans og hefur aðgang að persónuupplýsingum vinni aðeins með þær í samræmi við skýr fyrirmæli sem hann gefur og að því marki að falli innan skilyrða leyfis þessa, nema lög mæli fyrir á annan veg, sbr. 3. mgr. 13. gr. laga nr. 77/2000.

2. Eftirlit tilsjónarmanns

- a. Tryggja skal að engin vinnsla fari fram nema undir tilsjón sérfræðings á vegum Persónuverndar.
- b. Öll vinnsla, þ.m.t. smíði dulkóðunarlykla fyrir verkefnið, skal fara fram á fartölvu sem vinnsluaðili leggur til verksins. Hana má ekki tengja neinum öðrum búnaði, þ.m.t. yfir net, og skal hún vera í vörslum Persónuverndar/tilsjónarmanns frá og með smíði lykla og til loka verkefnisins.
- c. Tilsjónarmaður skal sjá um að varðveita eina eintak þess dulkóðunarlykils sem notaður verður í verkefninu, milli þess sem hann er í vörslum Persónuverndar. Lykillinn skal ætíð vistaður á framangreindri fartölvu og hvorki færður af henni né afritaður af henni með neinum hætti.
- d. Þegar samkeyrsla persónuupplýsinga skv. leyfi þessu fer fram skal tilsjónarmaður mæta með fyrrgreinda fartölvu, sem vinnslan fer fram á, og hafa eftirlit með vinnslulotunni á meðan hún stendur yfir. Fara skal skýlaust að þeim fyrirmælum sem hann kann að gefa við framkvæmd vinnslunnar. Skal hann, að hverri vinnslulotu lokinni, skila fyrrgreindri fartölvu til Persónuverndar þar sem hún verður varðveitt, milli vinnslulota, þar til verkefninu lýkur.
- e. Leyfishafi, eða vinnsluadili fyrir hans hönd, ber ábyrgð á því að boða tilsjónarmann, með hæfilegum fyrirvara, á þann stað þar sem vinnsla persónuupplýsinga skal fara fram skv. leyfi þessu.
- f. Tilsjónarmaður skal þegar stöðva undirbúning eða vinnslu persónuupplýsinga og bera málið án tafar undir Persónuvernd, ef þær upplýsingar sem unnið er með kunna enn að teljast persónugreinanlegar eftir að búið er að dulkóða kennitölur og fjölskyldunúmer einstaklinga.

3. Eyðing gagna

- a. Að verkefni loknu – og eigi síðar en 1. október árið 2009 – ber tilsjónarmanni að eyðileggja með öruggum hætti varanlegan gagnageymslumiðil („harðan disk“) framangreindrar fartölvu og þar með eyða eina eintakinu af dulkóðunarlykli vegna verkefnisins, nema nýtt leyfi hafi þá verið gefið út af Persónuvernd sem heimili lengri varðveislutíma dulkóðunarlykils. Að því loknu skal fartölvunni skilað til vinnsluadila.
- b. Tilsjónarmaður Persónuverndar hefur umsjón með því að sjá til þess að dulkóðunarlykli vegna verkefnisins verði eytt.

4. Almennir skilmálar

- a. Leyfishafi ber ábyrgð á að farið sé með öll persónuauðkennd gögn í samræmi við lög, reglur og ákvæði þessa leyfis.
- b. Leyfishafi ábyrgist að engir fái í hendur persónugreinanleg gögn, sem sérstaklega er unnið með vegna þeirra samkeyrslna sem leyfi þetta tekur til, nema þeir hafi til þess heimild samkvæmt ákvæðum leyfisins.
- c. Leyfishafa ber að veita Persónuvernd, starfsmönnum og tilsjónarmanni hennar allar umbeðnar upplýsingar um vinnslu persónuupplýsinga sé eftir því leitað í þágu eftirlits. Brot á ákvæði þessu getur varðað afturköllun á leyfinu.
- d. Persónuvernd getur látið gera úttekt á því hvort leyfishafi fullnægi skilyrðum laga nr. 77/2000 og reglna sem settar eru samkvæmt þeim eða einstökum fyrirmælum. Getur Persónuvernd ákveðið að leyfishafi greiði þann kostnað sem af því hlýst. Persónuvernd getur einnig ákveðið að leyfishafi greiði kostnað við af tilsjón eða úttekt á vinnslu. Semji hún við sérfræðing skal hún gæta þess að sá sérfræðingur undirriti yfirlýsingu um að hann lofi að gæta þagmælsku um það sem hann fær vitneskju um í starfsemi sinni og leynt ber að fara eftir lögum eða eðli máls. Brot á slíkri þagnarskyldu varðar refsingu samkvæmt 136. gr. almennra hegningarlaga. Þagnarskyldan helst þótt látið sé af starfi.“

3.2.9. Úrskurður um greiðslu kostnaðar vegna tilsjónarmanns – mál 2008/190

Persónuvernd kvæð upp úrskurð, dags. 19. desember 2008, um greiðslu kostnaðar vegna vinnu tilsjónarmanns sem fram hefði farið samkvæmt leyfi sem heilbrigðisráðherra fékk 18. ágúst 2008 til samkeyrslu tiltekinna upplýsinga vegna verkefnis um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu. Í úrskurðinum segir:

I.

„Upphaf máls og bréfaskipti

Þann 18. ágúst 2008 tók stjórn Persónuverndar ákvörðun um að veita heilbrigðisráðherra umbeðið leyfi til að samkeyra persónuupplýsingar sem að yrði, í þágu verkefnis um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu, aflað frá Landspítala, Lyfju hf., Lyfjum og heilsu hf., Lyfjavalí ehf., Lyfjaveri ehf., Læknavaktinni, Rauða krossinum, Tryggingastofnun ríkisins, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, Heilbrigðisstofnun Suðurlands, Heilbrigðisstofnun Suðurnesja, Heilbrigðisstofnun Austurlands, Heilsugæslustöðinni Borgarnesi, Sjúkrahúsinu og heilsugæslustöðinni á Akranesi, Heilbrigðisstofnun Vestmannaeyja, Heilsugæslustöðinni Akureyri og Heilbrigðisstofnun Ísafjarðarbæjar.

Leyfið var bundið skilmála um eftirlit tilsjónarmanns. Sagði að engin vinnsla skyldi fara fram nema undir eftirliti hans, öll vinnsla, þ.m.t. smíði dulkóðunarlykla fyrir verkefnið, skyldi fara fram á fartölvu frá vinnsluáðila og hana mætti ekki tengja neinum öðrum búnaði. Skyldi hún vera í vörslum Persónuverndar/tilsjónarmanns frá og með smíði lykla og til loka verkefnisins. Skyldi tilsjónarmaður sjá um að varðveita eina eintak þess dulkóðunarlykils sem notaður yrði í verkefninu, milli þess sem hann væri í vörslum Persónuverndar. Lykillinn skyldi ætíð vistaður á framangreindri fartölvu og hvorki færður af henni né afritaður af henni með neinum hætti. Þegar samkeyrsla persónuupplýsinga skv. leyfi þessu færi fram skyldi tilsjónarmaður mæta með fyrrgreinda fartölvu og hafa eftirlit með vinnslutunni. Skyldi hann, að hverri vinnslulotu lokinni, skila fyrrgreindri fartölvu til Persónuverndar þar sem hún yrði varðveitt, milli vinnslulota, þar til verkefninu lyki. Sagði að Persónuvernd gæti ákveðið að leyfishafi myndi greiða kostnað af tilsjón.

Áður en framangreint leyfi var gefið út hafði M haft tilsjón með verkinu. Í símtali forstjóra Persónuverndar og formanns framkvæmdanefndarinnar þann 26. febrúar 2008 lýsti formaðurinn því yfir að hann teldi eðlilegt að kostnaður vegna hans yrði greiddur til helminga af ráðuneytinu og Persónuvernd. Sami skilningur kom og fram af hálfu ráðuneytisins í símtali starfsmanns ráðuneytisins við forstjóra Persónuverndar hinn 29. febrúar 2008. Í bréfi Péturs H. Blöndals, formanns framkvæmdanefndar, dags. 7. júlí 2008, segir um þetta:

„Varðandi staðfestingu um að kostnaður vegna tilsjónarmanns Persónuverndar verði greiddur af heilbrigðisráðuneytinu mun ráðuneytið senda Persónuvernd yfirlýsingu þess efnis. Í munnlegum samskiptum formanns framkvæmdanefndar við forstjóra Persónuverndar hefur komið fram sá skilningur að þessum kostnaði verði skipt til helminga milli ráðuneytis og Persónuverndar. Forsenda þess eru að Persónuvernd bæri að sinna slíkum verkefnum en þetta verkefni væri stærra en venja væri.“

Slík yfirlýsing barst aldrei frá ráðuneytinu. Umbeðið leyfi til samkeyrslunnar var þó gefið heilbrigðisráðherra, eins og áður segir, með skilmála varðandi ákvörðun Persónuverndar um kostnað vegna tilsjónar. Þann 1. september 2008 gerði tilsjónarmaðurinn Persónuvernd grein fyrir því að umfang hans vinnu yrði meira en fyrri áætlun hafði gert ráð fyrir. Gerði Persónuvernd ráðuneytinu grein fyrir því og að hún vænti þess að sá kostnaður félli á ráðuneytið. Í bréfi hennar til ráðuneytisins, dags. 2. september 2008, segir:

„Persónuvernd vísar til fyrri bréfaskipta varðandi vinnslu persónuupplýsinga í þágu verkefnis um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu. Samhliða því sem Persónuvernd minnir á skilmála útgefna leyfa um aðkomu tilsjónarmanns vill hún greina frá því að henni hafa nú borist upplýsingar frá honum um að hann telji umfang verksins verða nær 40–50 tímum, en í upphafi var gert ráð fyrir u.þ.b. 20 tímum.

Hafið þér einhverjar athugasemdir við framangreindan kostnað, sem vænta má að falli á ráðuneytið, er þess óskað að þeim verði komið á framfæri fyrir 11. þ.m. Hafi engar athugasemdir þá borist er við það miðað að verkinu verði framhaldið.“

Engar athugasemdir bárust frá ráðuneytinu og var vinnu framhaldið. Þann 14. nóvember 2008 barst forstjóra Persónuverndar tölvupóstur frá starfsmanni heilbrigðisráðuneytisins. Það var svohljóðandi:

„Hvað segir þú um þessa reikninga frá [...] og hvað varð um skiptingu kostnaðar milli Persónuverndar og ráðuneytisins?“

Svarað var samdægurs. Þar sagði:

„Um kostnaðinn er fjallað í skilmálum leyfanna, geri ráð fyrir að [...] hafi aðeins innheimt hjá ráðuneytinu þá vinnslu sem það fékk leyfi fyrir. Þegar í ljós kom að kostnaðurinn yrði hærri en upphaflega var búist við var ráðuneytinu sent bréf þar að lútandi. Það var áður en aðalvinna [...] hófst. Engar athugasemdir bárust.“

Þann 8. desember 2008 barst Persónuvernd síðan afrit af tölvupósti ráðuneytisins til tilsjónarmanns Persónuverndar. Þar segir:

„Ráðuneytið getur ekki samþykkt að greiða reikning þinn frá 30.09.2008 (reikningur nr. 0002625) þar sem upphæð umrædds reiknings fer langt umfram það sem um var rætt auk þess sem reikningnum hefur ekki verið skipt milli Persónuverndar og ráðuneytisins eins og kynnt hafði verið fyrir ráðuneytinu að gert yrði.“

Með bréfi, dags. 15. desember 2008, minnti Persónuvernd ráðuneytið á skilmála leyfisins um kostnað vegna tilsjónar með verkefninu, sbr. d-lið, 4. mgr, kafla B, gr. 2.2 í ákvörðun um heimild til samkeyrslu upplýsinga. Gaf Persónuvernd ráðuneytinu kost á að koma á framfæri athugasemdum.

Forstjóri Persónuverndar ræddi málið við E, starfsmann heilbrigðisráðuneytisins þann 18. desember 2008. Hann staðfesti að raunkostnaður vegna verksins hefði orðið meiri en ráðuneytið ætlaði

í upphafi. Upphaflega hafi verið gert ráð fyrir að vinna tilsjónarmanns yrðu u.þ.b. 20 stundir. Hafi ráðuneytið þegar greitt fyrir 10 stunda vinnu tilsjónarmanns. Síðar hefði því borist viðbótarreikningur fyrir viðbótarvinnu tilsjónarmanns, kr. 1.008.450,- með virðisaukaskatti. Þennan kostnað væri ráðuneytið ekki tilbúið að greiða. Benti forstjóri Persónuverndar á að Persónuvernd myndi taka ákvörðun á fundi stjórnar þann 19. desember 2008, að virtum athugasemdum ráðuneytisins.

Athugasemdir bárust með bréfi ráðuneytisins hinn 19 desember 2008, en í því segir m.a.:

„1) Kostnaður vegna vinnu tilsjónarmanns (1.150.000 kr) hefur nú þegar farið langt fram úr áætlun (sem var max. 500. þús kr sem eru þá 33 tímar hjá [...] ef hann tekur 15 þús. kr. á tímann með vsk.) Þess má geta að eftir er að vinna upplýsingar hjá Skýrr um kostnað sjúklinga hjá tannlæknum sem mun þá væntanlega hækka þennan kostnað enn frekar.

2) Kostnaði vegna vinnunnar er ekki skipt jafnt á milli Persónuverndar og ráðuneytisins eins og rætt hafði verið og kynnt fyrir ráðuneytisstjóra.

3) Erfitt er að koma auga á nauðsyn löglærðs tilsjónarmanns vegna keyrslu upplýsinga hjá öryggisvottuðu fyrirtæki eins og Skýrr.

Þá gerir ráðuneytið athugasemd við að hafa ekki séð eða haft aðkomu að verksamningi Persónuverndar við [...] um tilsjónarmennsku við vinnslu umræddra persónuupplýsinga sem vitnað er til í bréfi Persónuverndar.

Af ofangreindum ástæðum hefur ráðuneytið ekki talið sér fært að greiða reikning nr. 000265 að upphæð 1.008.450 kr frá tilsjónarmanni Persónuverndar [...] fyrir vinnu hans í september mánuði.“

II

Niðurstaða

1.

Gildissvið

Gildissvið laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, sbr. 1. mgr. 3. gr. þeirra laga, og þar með valdsvið Persónuverndar, sbr. 1. og 2. mgr. 37. gr. laganna, nær til sérhverrar rafrænnar vinnslu persónuupplýsinga, sem og handvirkrar vinnslu slíkra upplýsinga sem eru eða eiga að verða hluti af skrá. Persónuupplýsingar eru sérhverjar persónugreindar eða persónugreinanlegar upplýsingar, þ.e. upplýsingar sem beint eða óbeint má rekja til tiltekins einstaklings, látins eða lifandi, sbr. 1. tölul. 2. gr. laganna; og vinnsla er sérhver aðgerð eða röð aðgerða þar sem unnið er með persónuupplýsingar, hvort heldur sem vinnslan er handvirk eða rafræn, sbr. 2. tölul. 2. gr. Af þessu leiðir að efni máls þessa lýtur að vinnslu persónuupplýsinga og þar með fellur umfjöllun um efni þess undir valdsvið Persónuverndar.

2.

Samkvæmt 4. mgr. 37. gr. laga nr. 77/2000, getur Persónuvernd ákveðið að ábyrgðaraðili, skuli greiða þann kostnað sem hlýst af eftirliti Persónuverndar með því að ábyrgðaraðilinn fullnægi skilyrðum laga og reglna um vinnslu persónuupplýsinga. Þá segir að Persónuvernd geti ákveðið að ábyrgðaraðili greiði kostnað vegna úttektar á starfsemi við undirbúning útgáfu vinnsluleyfis og við aðra afgreiðslu. Heilbrigðisráðherra telst ábyrgðaraðili í þessum skilningi

Af því sem segir í framangreindum ákvæðum laga nr. 77/2000, sbr. og fskj. nr. III. með því frumvarpi sem varð að þeim lögum, er ljós sá vilji löggjafans að kostnaður vegna eftirlits Persónuverndar skuli falla á þá sem eftirlitið beinist að. Þess má geta að þegar ákveðið var að setja Persónuvernd á laggirnar fór fram mat á fjárhagslegum áhrifum þess fyrir ríkissjóð. Við það mat var á því byggt að þegar stofnunin myndi viðhafa eftirlit með mjög umfangsmikilli vinnslu þyrfti hún að kaupa viðbótarvinnu utanaðkomandi aðila og að eftirlitsgjöld ættu að heild eða að hluta að standa undir þeim kostnaði sem af því myndi hljóta. Er því ljóst að Persónuvernd hefur heimild til að krefja heilbrigðisráðherra um greiðslu kostnaðar vegna eftirlits með umræddri vinnslu.

Í samræmi við þetta segir í skilmálum þess leyfis sem Persónuvernd veitti heilbrigðisráðherra 18. ágúst 2008 að hún geti ákveðið að leyfishafi, þ.e. hér heilbrigðisráðherra, skuli greiða þann kostnað er hlýst af tilsjón með verkefninu, sbr. d-lið, 4. mgr, kafla B, gr. 2.2 í ákvörðun um heimild til samkeyrslu upplýsinga. Vegna athugasemdar ráðuneytisins um að ekki hafi verið haft samráð við það um val á tilsjónarmanni er minnt á að Hörður starfaði að verkefninu áður en umbedið leyfi var gefið út, ráðuneytið hafði þá þegar greitt vinnu hans að hluta og því var að auki veittur andmælaréttur með bréfi dags. 2. september sl., sem það nýtti ekki.

Með vísan til framangreinds hefur Persónuvernd ákveðið að heilbrigðisráðherra skuli greiða kostnað vegna vinnu M, tilsjónarmanns með verkefni um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu, kr. 1.008.450,- með virðisaukaskatti. Vegna hugsanlegs misskilnings um greiðslu kostnaðar þykir, eins og hér stendur á, sanngjarnt að Persónuvernd greiði helming þess kostnaðar sem áætlaður var í upphafi, þ.e. kr. 186.750,- með virðisaukaskatti.

Úrskurðarorð:

Heilbrigðisráðherra skal greiða kr. 821.700,- vegna vinnu M, tilsjónarmanns, sem fram hefur farið samkvæmt leyfi sem hann fékk 18. ágúst 2008 til samkeyrslu tiltekinna upplýsinga vegna verkefnis um greiðsluþátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu.“

3.2.10. Úrskurður um upplýsingarétt umsækjanda um starf – mál 2007/890

Persónuvernd kvað upp úrskurð, dags. 18. ágúst 2008, í máli manns sem sótti um starf hjá umboðsmanni barna. Embættið hafði fengið ráðgjafarþjónustu frá Capacent og óskaði maðurinn aðgangs að persónuupplýsingum sem fyrirtækið vann í tengslum við verkefnið. Í niðurstöðu Persónuverndar sagði m.a.:

„Um upplýsingarétt hins skráða að því er varðar þau gögn sem eru hjá Capacent hf. fer samkvæmt 18. og 19. gr. laga nr. 77/2000. Samkvæmt 1. mgr. 18. gr. laga nr. 77/2000 á hinn skráði rétt á að fá frá ábyrgðaraðila *vitneskju* um eftirtalin atriði:

1. hvaða upplýsingar um hann er eða hefur verið unnið með,
2. tilgang vinnslunnar,
3. hver fær, hefur fengið eða mun fá upplýsingar um hann,
4. hvaðan upplýsingarnar koma,
5. hvaða öryggisráðstafanir eru viðhafðar við vinnslu, enda skerði það ekki öryggi vinnslunnar.

2.1.

Við túlkun á orðinu „vitneskja“, í skilningi 18. gr. laga nr. 77/2000, ber að líta til þess að í athugasemdum við umrætt ákvæði í greinargerð með því frumvarpi er varð að lögum nr. 77/2000 segir:

„Í þessari grein er fjallað um rétt hins skráða til aðgangs að upplýsingum um sjálfan sig, í 1. tölul., og um önnur atriði sem nánar eru tilgreind í 2.–5. tölul. Þetta ákvæði rýmkar og skerpir þann rétt sem mælt er fyrir um í IV. kafla gildandi laga (9. gr.). Er hér að efni til fylgt a-lið 12. gr. tilskipunar ESB.

Í 1. tölul. 1. mgr. kemur fram sú meginregla að hinn skráði eigi rétt til aðgangs að upplýsingum um sig. Það nær til upplýsinga sem unnar eru með rafrænum hætti og handunninna upplýsinga ef þær eru eða eiga að verða hluti af skrá og á ákvæðið sér nokkra hliðstæðu í 1. mgr. 9. gr. gildandi laga.“

Þá ber að líta til þess að umræddu ákvæði er ætlað að innleiða ákvæði a-liðar 12. tilskipunar 95/46/EB um rétt til aðgangs. Það ákvæði hefur verið skýrt með hliðsjón af ákvæði 13. gr. tilskipunarinnar um að hvaða marki takmarka megi þann rétt. Við skýringu ákvæðisins er og rétt að hafa hliðsjón af 41. tölul. formálsorða tilskipunarinnar þar sem fram kemur að hver og einn skuli hafa rétt til aðgangs að þeim upplýsingum um hann sjálfan sem eru í vinnslu, einkum til að geta sannreynt

áreiðanleika upplýsinganna og lögmæti vinnslunnar. Í umræddu tilviki voru og umrædd gögn notuð við töku stjórnvaldsákvörðunar. Þar af leiðandi gilda um þau sömu sjónarmið og liggja að baki rétti aðila máls til aðgangs að gögnum samkvæmt 15. gr. stjórn-sýslulaga þar sem mælt er fyrir um rétt málsaðila til að fá afrit af gögnum sem notuð eru við töku stjórnvaldsákvörðunar.

Að framansögðu athuguðu telur Persónuvernd að skýra beri ákvæði 18. gr. laga nr. 77/2000 svo að með rétti til vitneskju sé átt við rétt til aðgangs að þeim upplýsingum sem um ræðir.

2.2.

Samkvæmt 1. mgr. 18. gr. laga nr. 77/2000 skal beina kröfu til ábyrgðaraðila eða fulltrúa hans. Með ábyrgðaraðila er átt við þann sem ákveður tilgang vinnslunnar, þann útbúnað sem notaður er, aðferð við vinnsluna og aðra ráðstöfun upplýsinganna, þ. á. m. að meðferð þeirra sé í samræmi við ákvæði laga nr. 77/2000, sbr. 4. tölul. 2. gr. laga þeirra laga. Af þessu leiðir að átt er við þann aðila sem hefur ákvörðunarvald um vinnslu persónuupplýsinga. Við vinnslu persónuupplýsinga geta aðstæður verið með þeim hætti að fleiri en einn aðili komi að henni og hafi ákvörðunarvald að því er varðar þann þátt vinnslunnar sem viðkomandi hefur með höndum. Með vísun til svars Capacent hf. til Persónuverndar, dags. 29. júlí sl., um að fyrirtækið telji sig vera ábyrgðaraðila þeirrar persónuupplýsingavinnslu sem þar fór fram um kvartanda, og að því virtu að ekki var gerður vinnslusamningur milli Capacent hf. og umboðsmanns barna, lítur Persónuvernd svo á að í máli þessu beri að líta á félagið sem ábyrgðaraðila þeirra gagna sem um er deilt.

2.3.

Óumdeilt er að þær upplýsingar sem mál þetta varðar voru m.a. unnar á rafrænan hátt um nafngreindan einstakling. Er ótvírætt að ákvæði 18. gr. laga nr. 77/2000 gilda um rétt kvartanda til aðgangs að umbeðnum upplýsingum um sjálfan sig. Upplýsingarétti hins skráða eru takmörk sett í ákvæði 19. gr. laga nr. 77/2000. Þar kemur fram að réttur hans samkvæmt 18. gr. laganna getur þurft að víkja að nokkru eða öllu að vissum skilyrðum uppfylltum. Af þeim skilyrðum koma helst til skoðunar þau sem tilgreind eru í ákvæðum 2., 3. og 4. mgr.

Skv. 2. mgr. 19. gr. á ákvæði 18. gr. ekki við ef réttur hins skráða samkvæmt því ákvæði þykir eiga að víkja að nokkru eða öllu fyrir hagsmunum annarra eða hans eigin. Skýra ber ákvæðið með hliðsjón af markmiðsákvæði 1. mgr. 1. gr. laganna. Þar segir að lögunum sé ætlað að stuðla að því að með persónuupplýsingar sé farið í samræmi við grundvallarsjónarmið og reglur um persónuvernd og friðhelgi einkalífs. Í ljósi þessa ber að túlka ákvæðið þröngt. Eigi undanþáguákvæði 2. mgr. 19. gr. að ná yfir þetta tilvik er því nauðsynlegt að ljóst sé að hagsmunir umsagnaraðila af leynd séu mun ríkari en kvartanda af því að fá aðgang að viðkomandi gögnum.

Ekkert hefur komið fram af hálfu ábyrgðaraðila um að hagsmunir umsagnaraðila af leynd séu ríkari en kvartanda af því að fá aðgang að viðkomandi gögnum þannig að réttur hins síðarnefnda samkvæmt 18. gr. eigi að víkja á grundvelli ákvæðis 2. mgr. 19. gr. laga nr. 77/2000. Verður því eigi á þessari undanþágu byggt í málinu.

Fyrir liggur að ráðgjafarþjónusta Capacent hf. hét þeim umsagnaraðilum sem veittu upplýsingar um kvartanda trúnaði um þær. Persónuvernd leggur áherslu á að upplýsingaréttur hins skráða er lögmæltur í ákvæði 18. gr. laga nr. 77/2000. Verður ekki á það fallist að Capacent hf. hafi það á sínu valdi að heita umsagnaraðilum trúnaði sem ekki fær samrýmst lögum.

Í fyrri málslið 3. mgr. 19. gr. segir að réttur hins skráða samkvæmt ákvæðum 18. gr. nái ekki til upplýsinga sem eru undanþegnar aðgangi samkvæmt upplýsinga- eða stjórn-sýslulögum. Um merkingu þessa ber að líta til þess að í athugasemdum í greinargerð með frumvarpi því er varð að lögum nr. 77/2000 segir að í 3. mgr. 19. gr. séu mörkuð skil upplýsingaréttar samkvæmt stjórn-sýslu- og upplýsingalögum annars vegar og persónuupplýsingalögum hins vegar. Sé miðað við að réttur til aðgangs samkvæmt persónuupplýsingalögum verði sambærilegur við rétt aðila máls samkvæmt 15. gr. stjórn-sýslulaga nr. 37/1993. Af því leiðir að sömu sjónarmið gilda um upplýsingarétt samkvæmt 18. gr. laga nr. 77/2000 og gilda samkvæmt 15. gr. stjórn-sýslulaga. Í síðari málslið 3. mgr. 19. gr.

segir hins vegar að sé um að ræða gögn í vörslu annarra ábyrgðaraðila en stjórnvalda náí ákvæði 18. gr. ekki til vinnuskjala eða annarra sambærilegra gagna sem unnin eru af ábyrgðaraðila sjálfum eða aðilum á hans vegum, t.d. sérstökum ráðgjöfum eða sérfræðingum. Af hálfu Capacent hf. hefur komið fram að umrædd gögn um það sem gerist í viðtali sé í formi punkta, stikkorða o.þ.h. og að upplýsinga um umsgagnir umsgagnaraðila sé ávallt aflað í símtali við umsgagnaraðila. Séu svör þeirra punktuð niður með líkum hætti og í viðtali enda sé um vinnuskjal að ræða.

Af framangreindum athugasemdum í greinargerð með frumvarpi er varð að lögum nr. 77/2000 má ráða að átt sé við samskonar skjöl og um er fjallað í 3. tölul. 4. gr. upplýsingalaga nr. 50/1996. Af athugasemdum með frumvarpi er varð að upplýsingalögum, og í ljósi niðurstaðna úrskurðarnefndar um upplýsingamál, má ráða að með vinnuskjöllum sé átt við skjöl sem rituð eru til eigin afnota í þeim tilgangi að komast að niðurstöðu um ákveðið mál og hafi ekki að geyma endanlega úrlausn. Einkenni vinnuskjala sé að þau séu liður í töku ákvarðana en hafi almennt ekki að geyma efnislega úrlausn eða niðurstöðu. Að mati Persónuverndar verður að telja þau gögn sem um er deilt í máli þessu vera sambærileg við slík skjöl. Í ákvæði 23. gr. upplýsingalaga nr. 50/1996 er kveðið á um skyldu stjórnvalds til þess að skrá upplýsingar sem veittar eru munnlega og hafa þýðingu við úrlausn máls. Í athugasemdum við ákvæðið í greinargerð þeirri er fylgdi frumvarpi til upplýsingalaga segir að séu slíkar upplýsingar aðeins skráðar í vinnuskjöl beri engu að síður að veita aðgang að þeim sé upplýsingarnar ekki að finna í öðrum gögnum málsins. Í lögum nr. 77/2000 er ekki finna sambærilega reglu. Hins vegar segir í 4. mgr. 19. gr. að þótt gögn séu undanþegin upplýsingarétti hins skráða skv. 3. mgr. geti hann óskað greinargerðar um efnislegt innihald þeirra, útdráttar eða annars konar samantektar nema hann geti kynnt sér staðreyndir málsins með öðrum hætti.

Með vísun til alls framangreinds ber Capacent hf. ekki að veita A *afrit* af öllum þeim persónuupplýsingum sem það vann um hann, af tilefni umsóknar hans um starf hjá umboðsmanni barna, og fyrir liggja á vinnuskjöllum um það sem fram kom í viðtölum við hann og munnlega veittum umsögnum. Á grundvelli 4. mgr. 19. gr. laga nr. 77/2000 ber Capacent hf. hins vegar að afhenda honum *greinargerð* um efnislegt innihald þeirra, útdrátt eða annars konar samantekt enda liggur ekki fyrir að hann geti kynnt sér staðreyndir málsins með öðrum hætti.

Úrskurðarorð:

Capacent hf. er skylt að veita A greinargerð um efnislegt innihald þeirra persónuupplýsinga sem það vann um hann, í tilefni af umsókn hans um starf hjá umboðsmanni barna.“

3.2.11. *Úrskurður um markbópalista Lánstrausts hf. – mál 2008/359*

Persónuvernd kvað upp úrskurð, dags. 18. ágúst 2008, í máli manns sem kvartaði yfir því að nafn hans var á listum frá Lánstrausti hf., en maðurinn taldi Lánstraust ekki hafa leyfi til að selja slíka lista. Í ákvörðun hennar sagði m.a.:

„Samkvæmt 33. gr. laga nr. 77/2000 getur Persónuvernd, enda þótt vinnsla uppfylli eitthvert af skilyrðum 1. mgr. 8. gr., ákveðið að hún megi ekki hefjast fyrr en hún hefur verið athuguð af stofnuninni og samþykkt með útgáfu sérstakrar heimildar. Með vísun til þessa, og að því virtu að vinnsla upplýsinga um fjárhagsmálefni og lánstraust lögaðila er háð leyfi Persónuverndar, sbr. 2. mgr. 45. gr. laganna, ákvað Persónuvernd að sama skyldi gilda um einstaklinga. Birtist þessi ákvörðun hennar í 4. tölul. 1. mgr. 7. gr. reglna nr. 698/2004 um tilkynningarskylda og leyfisskylda vinnslu persónuupplýsinga, sem settar voru samkvæmt heimild í 31., 32. og 33. gr. laga nr. 77/2000, en þar segir að söfnun og miðlun persónuupplýsinga um fjárhagsstöðu og lánstraust einstaklinga sé háð leyfi frá Persónuvernd.

Lánstrausti hafa verið veitt slík leyfi. Í 2. gr. þess starfsleyfis, dags. 3. maí 2007, er gildi þegar umræddur listi var seldur Landsbankanum eru taldar upp þær upplýsingar sem LT mátti þá safna og skrá. Í 4. gr. leyfisins var síðan talið upp með hvaða hætti miðla mætti þeim upplýsingum. Sagði að

þeim upplýsingum sem starfsleyfishafi mætti safna og skrá samkvæmt 2. gr. mætti hann miðla með eftirfarandi hætti:

[...]

Hvergi var í starfsleyfinu að finna heimild til að nýta umræddar upplýsingar með öðrum hætti, s.s. til að búa til markhópalista. Af hálfu LT hefur því hins vegar verið haldið fram að umrædd vinnsla eigi sér stöð í ákvæði e-liðar 4. gr. framangreinds leyfis, sbr. að í bréfi félagsins, dags. 5. ágúst 2008, segir m.a.:

„Starfsleyfishafi má veita þjónustu sem felst [í] því að keyra skilgreindar kennitölur, sem hann fær frá áskrifendum, saman við þá vanskilaskrá sem hann heldur. Þetta er þó að því skilyrði að hann hafi áður tryggt að samkeyrslan sé í samræmi við 7. gr. og 7. tl. 1. mgr. 8. gr. laga nr. 77/2000.“

Af tilefni þessu skal tekið fram að ákvæði e-liðar 4. gr. starfsleyfis LT er upphaflega tilkomið vegna óskar sem barst frá LT með bréfi dags. 20. febrúar 2004. Þar segir að með vanskilavakt sé átt við að fylgst sé með ákveðnum kennitölum í því skyni að kanna hvort upplýsingar um viðkomandi hafi verið færðar á skrár félagsins sem haldnar eru á grundvelli 2. gr. leyfisins.

Umrætt ákvæði kom inn af tilefni framangreindrar beiðni LT og ber að túlka í því ljósi. Í ákvæðinu er hvergi vikið að gerð markhópalista og verður ekki á það fallist að í því felist heimild fyrir LT til útgáfu slíkra lista. Þá liggur ekki fyrir að Landsbankinn hafi óskað upplýsinga um hvort skilgreind kennitala kvartanda hafi færst á skrár LT og LT því verið heimilt að miðla upplýsingum þar að lútandi á grundvelli e-liðar 4. gr. starfsleyfisins. Samkvæmt atvikum máls þessa á það ákvæði því ekki við.

Úrskurðarorð:

Lánstrausti hf. var óheimil miðlun upplýsinga um A á lista sem afhentur var Landsbanka Íslands hf. þann 1. október 2007.“

3.2.12. Álit um öflun Tollstjóra á upplýsingum úr málaskrá aðila – mál 2007/684

Persónuvernd gaf út álit, dags. 22. september 2008, á öflun embættis Tollstjórans í Reykjavík á upplýsingum úr málaskráum lögreglu og tollgæslu um umsækjendur um störf hjá embættinu. Þar sagði m.a.:

„Svo að vinnsla persónuupplýsinga sé heimil verður ávallt að vera fullnægt einhverju skilyrðanna í 8. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga. Sé um að ræða viðkvæmar persónuupplýsingar þarf að auki að vera fullnægt einhverju skilyrðanna í 9. gr. sömu laga. Upplýsingar um m.a. það hvort maður hafi verið grunaður um refsiverðan verknað eru viðkvæmar persónuupplýsingar, sbr. b-lið 8. tölul. 2. gr. laganna. Upplýsingar úr málaskráum lögreglu og tollgæslu fela iðulega í sér að viðkomandi einstaklingur hafi legið undir slíkum grun.

Í 1. tölul. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000 er mælt fyrir um að vinna megi með viðkvæmar persónuupplýsingar hafi hinn skráði samþykkt vinnsluna. Sambærilegt ákvæði er í 1. tölul. 1. mgr. 8. gr. Svo að samþykki fyrir vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga teljist gilt þarf að vera fullnægt kröfum 7. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000, en þar er hugtakið *samþykki* skilgreint svo: „Sérstök, ótvíræð yfirlýsing sem einstaklingur gefur af fúsum og frjálsum vilja um að hann sé samþykktur vinnslu tiltekinnar upplýsinga um sig og að honum sé kunnugt um tilgang hennar, hvernig hún fari fram, hvernig persónuvernd verði tryggð, um að honum sé heimilt að afturkalla samþykki sitt o.s.frv.“

Fjallað er um skrár lögreglu, þ. á m. málaskrá, í reglugerð nr. 322/2001 um vinnslu persónuupplýsinga hjá lögreglu, sbr. 3. mgr. 45. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, 3. mgr. 19. gr. laga nr. 19/1991 um meðferð opinberra mála og i-lið 1. mgr. 15. gr. lögreglulaga nr. 90/1996. Í 2. mgr. 3. gr. framangreindrar reglugerðar er mælt fyrir um hvenær miðla

megi upplýsingum úr skrá málaskrár um söfnun og söfnun til annarra stjórnvalda. Segir m.a. að slíkt sé heimilt vegna umsókna um störf á sviði löggæslu, tollgæslu eða landhelgisgæslu, enda sé viðkomandi starf þess eðlis að það varði þjóðaröryggi eða landvarnir, auk þess sem hinn skráði hafi veitt upplýst samþykki sitt og fengið í hendur afrit af hinum miðluðu upplýsingum, sbr. 1. tölul. 2. mgr. 3. gr., sbr. reglugerð nr. 362/2008.

Af framangreindu leiðir að embætti Tollstjórans í Reykjavík er heimilt að afla málaskrárupplýsinga frá lögreglu um umsækjendur um störf, enda varði þau þjóðaröryggi eða landvarnir og aflað sé samþykkis sem fullnægi kröfum til samþykkis fyrir vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga. Persónuvernd telur sambærilega öflun upplýsinga úr málaskrá tollgæslu einnig heimila á sama grundvelli. Á meðal gagna málsins er skrifleg samþykkisyfirlýsing sem umsækjendur undirrita. Í þeirri yfirlýsingu eru ekki tilgreind öll þau atriði sem talin eru upp í 7. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000, sbr. og einnig 21. gr. laga nr. 77/2000 þar sem mælt er fyrir um hvaða fræðsla skuli veitt hinum skráða þegar upplýsinga er aflað hjá öðrum en honum sjálfum. Hins vegar hefur komið fram af hálfu embættis Tollstjórans að frekari fræðsla sé veitt munnlega. Í lögum nr. 77/2000 er ekki mælt fyrir um að umrædd fræðsla skuli veitt skriflega. Persónuvernd bendir þó á að af sönnunarástæðum er það æskilegra.

Við framangreinda upplýsingaöflun verður að fara að grunnkröfum 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000, en þar segir m.a. að við vinnslu persónuupplýsinga skuli þess gætt að þær séu unnar með sanngjörnum, málefnalegum og lögmætum hætti og að öll meðferð þeirra sé í samræmi við vandaða vinnsluhætti persónuupplýsinga (1. tölul.); að þær séu fengnar í yfirlýstum, skýrum og málefnalegum tilgangi (2. tölul.); að þær séu nægilegar, viðeigandi og ekki umfram það sem nauðsynlegt er miðað við tilgang vinnslunnar (3. tölul.); og að þær séu áreiðanlegar og uppfærðar eftir þörfum, en persónuupplýsingar, sem séu óáreiðanlegar eða ófullkomnar miðað við tilgang vinnslu þeirra, skuli afmá eða leiðrétta (4. tölul.).

Komið hefur fram af hálfu embættis Tollstjórans í Reykjavík að tollverðir gegni störfum sem snúi að þjóðaröryggi og landvörnum. Einnig telur embættið þetta eiga við um deildarstjóra og forstöðumenn embættisins á sviði tollgæslu. Sem dæmi eru nefndir deildarstjóri og forstöðumaður sem gegna störfum yfirmanna tollvarða. Þá telur embættið hið sama geta átt við um störf annarra í ábyrgðarstöðum, t.d. sérfræðinga sem starfa á sviði áhættugreiningar, upplýsingatækni og við tölvukerfi toll-yfirvalda, enda sé um að ræða störf á sviði tollgæslu þar sem aðilar hafa umfangsmikinn aðgang að upplýsingum í tölvukerfi embættisins.

Persónuvernd telur ekki ástæðu til að gera athugasemdir við það mat embættis Tollstjórans að afla þurfi upplýsinga úr málaskrá lögreglu og tollgæslu þegar um ræðir umsækjendur um störf tollvarða, sbr. og niðurstöðu Persónuverndar úr úttekt á meðferð persónuupplýsinga um umsækjendur um slík störf hjá embættinu, dags. 8. september 2004 (mál nr. 2004/204). Persónuvernd telur ekki heldur ástæðu til að gera athugasemdir við það mat embættisins að ástæða sé til að afla slíkra upplýsinga þegar um ræðir umsækjendur um störf deildarstjóra og forstöðumanna á sviði tollgæslu, sem og þegar um ræðir umsækjendur um störf sérfræðinga á sama sviði sem hafa umfangsmikinn aðgang að upplýsingum sem varða þjóðaröryggi og landvarnir.

Þegar um ræðir umsækjendur um framangreind störf telur Persónuvernd því að öflun málaskrárupplýsinga um þá frá lögreglu og tollgæslu sé heimil að fengnu upplýstu samþykki þeirra sem fullnægir kröfum 7. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000, enda sé farið að öllum grunnreglum 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000. Í því sambandi má nefna að nú er fyrirhugað að afla málaskrárupplýsinga þrjú ár aftur í tímann í stað fimm ára áður, sem og að afmarka á upplýsingaöflunina við mál sem varða fíkniefna- og hegningarlagabrot eða grun um slík brot. Persónuvernd telur þessa afmörkun á aldri upplýsinga og brotaflokkum samrýmast grunnreglum 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000 um meðalhóf við vinnslu persónuupplýsinga (1., 2. og 3. tölul.). Þá telur Persónuvernd ekki ástæðu til að gera athugasemdir við umrædda upplýsingaöflun í ljósi sjónarmiða um áreiðanleika persónuupplýsinga (4. tölul. 1. mgr. 7. gr.), enda fái umsækjandi í hendur þær upplýsingar um sig sem aflað hefur verið úr málaskrá lögreglu og tollgæslu og fái að því búnu viðhlítandi tækifæri til að tjá sig um þær og leiðrétta eftir

atvikum og *aðeins að þessum skilyrðum uppfylltum* verði upplýsingarnar lagðar til grundvallar við á val á umsækjanda um fyrrnefnd störf við tollgæslu.

Samkvæmt framansögðu eru ekki gerðar athugasemdir við öflun embættis Tollstjórans í Reykjavík á upplýsingum úr málaskrá lögreglu og tollgæslu um umsækjendur um störf hjá embættinu eins og þeirri upplýsingaöflun er lýst í erindi embættisins til Persónuverndar, dags. 28. ágúst 2008, og drögum að reglum um slíka upplýsingaöflun, þ.e. „Reglum um öflun upplýsinga úr sakaskrá og málaskrá lögreglu og tollgæslu um umsækjendur um störf hjá Tollstjóranum í Reykjavík“. Jafnframt skal tekið fram að berist stofnuninni kvartanir vegna umræddrar upplýsingaöflunar verða þær teknar fyrir með sjálfstæðum hætti.

3.

Samandregin niðurstaða

Persónuvernd gerir ekki athugasemdir við öflun embættis Tollstjórans í Reykjavík á upplýsingum úr málaskrá lögreglu og tollgæslu um umsækjendur um störf hjá embættinu.“

3.2.13. Ákvörðun um túlkun á B-samþykkisyfirlýsingum fólks sem hefur tekið þátt í rannsókn-um Íslenskrar erfðagreiningar ehf. – mál 2008/568

Persónuvernd tók ákvörðun, dags. 22. september 2008, varðandi nokkrar umsóknir frá Íslenskri erfðagreiningu ehf. (ÍE) þar sem m.a. var sótt um leyfi til aðgangs að sjúkraskrá vegna tiltekinnar rannsóknar, en leyfi Persónuverndar samkvæmt 3. mgr. 15. gr. laga nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga þarf til slíks aðgangs í þágu vísindarannsókna. Fram kom í umsóknunum að í þágu rannsókna átti að afla viðbótarupplýsinga úr sjúkraskrá um einstaklinga sem tekið hafa þátt í öðrum rannsóknum á vegum félagsins og veitt hafa svonefnt B-samþykki vegna þátttöku sinnar í rannsókn á vegum ÍE. Samkvæmt slíku samþykki má varðveita lífsýni og önnur gögn, sem aflað hefur verið vegna þeirrar rannsóknar, sem viðkomandi einstaklingur tekur þátt í, til nota í öðrum rannsóknum á vegum ÍE að fengnum tilskildum leyfum. Eftir að hafa farið yfir einstakar samþykkisyfirlýsingar úr rannsóknum á vegum ÍE taldi Persónuvernd þar hvers vegna ekki heimila öflun og frambúðarvarðveislu viðbótarupplýsinga vegna annarra rannsókna.

Af dómi Hæstaréttar frá 27. nóvember 2003 í máli nr. 151/2003 varðandi lög um gagnagrunn á heilbrigðisviði taldi Persónuvernd mega draga þá ályktun að söfnun heilsufarsupplýsinga í vísindagagnagrunna, þar sem varðveita á slíkar upplýsingar til frambúðar, yrði að byggjast á annaðhvort sérstakri lagaheimild eða upplýstu, yfirlýstu samþykki viðkomandi einstaklinga. Þar sem hvorugt var til staðar synjaði Persónuvernd um veitingu leyfis til öflunar umræddra upplýsinga til frambúðarvarðveislu.

Í niðurstöðu Persónuverndar sagði m.a.:

„I.

Almennt

Persónuvernd vísar til fyrri bréfaskipta varðandi fyrirhugaða öflun og frambúðarvarðveislu Íslenskrar erfðagreiningar ehf. (ÍE) á viðbótarupplýsingum úr sjúkraskrá í þágu tiltekinnar rannsóknar. Upplýsingarnar myndu lúta að einstaklingum sem tekið hafa þátt í öðrum rannsóknum á vegum félagsins og er ekki fyrirhugað að afla nýs samþykkis þeirra. Telur ÍE þess ekki gerast þörf þar eð þeir hafi veitt svonefnt B-samþykki, en það felur í sér heimild til að varðveita til frambúðar lífsýni og önnur gögn sem aflað er vegna tiltekinnar rannsóknar svo að nota megi þau síðar vegna annarra vísindarannsókna að fengnum tilskildum leyfum. [...]

II.

Flokkar samþykkisyfirlýsinga sem notaðar hafa verið

Það hvort fallast beri á þau erindi, sem talin eru upp í I. þætti ákvörðunar þessarar, veltur á því hvort það samþykki, sem viðkomandi einstaklingar veittu vegna þátttöku sinnar í rannsókn á vegum ÍE, verði talið heimila umrædda vinnslu persónuupplýsinga. Eins og fyrr greinir er um að ræða einstakl-

inga sem veitt hafa svokallað B-samþykki sem heimilar að lífsýni og önnur gögn, sem aflað er vegna tiltekinnar rannsóknar, séu varðveitt til frambúðar svo að nota megi þau síðar vegna annarra vísindarannsókna að fengnum tilskildum leyfum. Hér reynir hins vegar á hvort umrædd samþykki verði einnig talin heimila öflun og frambúðarvarðveislu viðbótarupplýsinga vegna slíkra rannsókna.

Persónuvernd hafa, með bréfum frá ÍE, dags. 27. júní 2008, borist einstök af skriflegum samþykkjum sem notast hefur verið við í fjölmörgum rannsóknum á vegum félagsins. Samþykkisyfirlýsingarnar bárust í kjölfar beiðni Persónuverndar þar að lútandi í bréfum, dags. 22. maí 2008. Bréfin voru send í tengslum við meðferð annars vegar umsóknar ÍE og samstarfsaðila frá 22. janúar 2008 um heimild til vinnslu persónuupplýsinga vegna rannsóknarinnar „Stuðla erfðabreytileikar að frávikum í útliti hjartalínurita“ og hins vegar umsóknar ÍE og samstarfsaðila, dags. 28. febrúar 2008, um slíka heimild vegna „Rannsóknar á erfðum sjálfsofnæmissjúkdóma“.

Í ákvörðun þessari er aðeins fjallað um svonefnd B-samþykki en ekki þau tilvik þegar þátttakendur hafa undirritað samþykki sem gerir ráð fyrir eyðingu gagna að rannsókn lokinni (svonefnd A-samþykki). [...].

1.

Í samþykkjum vegna rannsóknanna, sem tilgreindar eru hér á eftir, kemur fram að aflað verði sjúkraskrárupplýsinga vegna *rannsóknanna* eins og það er orðað. Framar er þess getið að tekið sé blóðsýni, m.a. til varðveislu í þágu frekari rannsókna. Síðar kemur fram að önnur gögn verði varðveitt í sama skyni og að ekki að ekki verði notast við sýni og gögn í frekari rannsóknum nema að fengnum tilskildum leyfum. Þetta eru eftirfarandi rannsóknir:

1. „Erfðir nýrnasteina,“ sbr. leyfi Persónuverndar, dags. 20. febrúar 2003 (mál nr. 10/2003).

2. „Erfðir líkamspýngdar sem áhættuþáttar hjarta- og æðasjúkdóma og óeðlilegra sykur- og blóðfituefnaskipta,“ sbr. leyfi Persónuverndar, dags. 12. mars 2001, sbr. bréf, dags. 5. nóvember 2002, 8. mars 2003 og 1. mars 2004 (mál nr. 320/2001, 430/2002, 138/2003 og 105/2004).

3. „Erfðir krabbameins í nýrum,“ sbr. leyfi Persónuverndar, dags. 18. febrúar 2001 (mál nr. 23/2001).

2.

Í samþykki vegna rannsóknarinnar „Erfðir retinitis pigmentosa,“ sbr. leyfi Persónuverndar, dags. 18. febrúar 2001 (mál nr. 18/2001), kemur fram að aflað verði sjúkraskrárupplýsinga vegna *rannsóknanna* eins og það er orðað. Framar er þess getið að tekið sé blóðsýni, m.a. til varðveislu í þágu frekari rannsókna. Síðar kemur fram að önnur gögn verði varðveitt í sama skyni og að ekki verði notast við sýni og gögn í frekari rannsóknum nema að fengnum tilskildum leyfum. Hins vegar kemur einnig fram að framangreint *eigi aðeins við ef viðkomandi hefur greinst með retinitis pigmentosa*.

3.

Í samþykki vegna rannsóknarinnar „Erfðir þunglyndis og kvíða,“ sbr. leyfi Persónuverndar, dags. 28. janúar 2002, sbr. bréf, dags. 4. mars og 7. október 2004 (mál nr. 861/2001 og 59/2004), kemur fram að aflað verði upplýsinga úr *sjúkraskrá á Landspítala*. Framar er þess getið að tekið sé blóðsýni, m.a. til varðveislu í þágu *frekari rannsókna á þunglyndi og kvíðaröskunum*. Síðar kemur fram að önnur gögn verði varðveitt í þágu frekari rannsókna, enda fái til þeirra tilskilin leyfi.

4.

Í samþykki vegna rannsóknarinnar „Erfðir útæðasjúkdóms og ósæðargúlssjúkdóma,“ sbr. leyfi Persónuverndar, dags. 18. febrúar 2001, sbr. bréf, dags. 16. febrúar 2006 og 3. maí s.á. (mál nr. 12/2001 og 693/2005), kemur fram að aflað verði sjúkraskrárupplýsinga vegna *rannsóknanna* eins og það er orðað. Framar er þess getið að tekið sé blóðsýni, m.a. til varðveislu í þágu frekari rannsókna *á öðrum sjúkdómum í æðakerfi*. Síðar kemur fram að önnur gögn verði varðveitt í þágu frekari rannsókna, enda fái til þeirra tilskilin leyfi.

5.

Í rannsókninni „Erfðir fíknsjúkdóma, þ.e. áfengissýki, tóbaksfíknar og annarra fíknsjúkdóma og tengsl þeirra við geðraskanir,“ sbr. leyfi Persónuverndar, dags. 25. júlí 2005, sbr. bréf, dags. 26. febrúar og 26. júní 2007 (mál nr. 48/2005), hafa einungis verið notuð samþykki fyrir öflun sjúkraskrárupplýsinga úr *sjúkraskrá SÁÁ*, sem og varðveislu upplýsinganna til frekari rannsókna að fengnum tilskildum leyfum.

6.

Í eftirfarandi rannsóknum lúta veitt samþykki að öflun sjúkraskrárupplýsinga sem nauðsynlegar eru vegna *vegna framgangs viðkomandi rannsókna*, sem og varðveislu upplýsinganna til frekari rannsókna að fengnum tilskildum leyfum.

[...]

7.

Í eftirfarandi rannsóknum lúta veitt samþykki að öflun sjúkraskrárupplýsinga sem nauðsynlegar eru *vegna framgangs viðkomandi rannsókna*, sem og varðveislu upplýsinganna til frekari rannsókna að fengnum tilskildum leyfum – *en framangreint á þó aðeins við þegar viðkomandi þátttakandi hefur greinst með þann sjúkdóm sem er til rannsókna*.

[...]

IV.

Forsendur og niðurstaða

1.

Lagaumbverfi

Lög nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga gilda um sérhverja rafræna vinnslu persónuupplýsinga, sem og um handvirka vinnslu slíkra upplýsinga sem eru eða eiga að verða hluti af skrá, sbr. 1. mgr. 3. gr. laganna.

Persónuupplýsingar eru sérhverjar persónugreindar eða persónugreinanlegar upplýsingar, þ.e. upplýsingar sem beint eða óbeint má rekja til tiltekins einstaklings, látins eða lifandi, sbr. 1. tölul. 2. gr. laganna. Til vinnslu persónuupplýsinga telst sérhver aðgerð eða röð aðgerða þar sem unnið er með persónuupplýsingar, hvort heldur vinnslan er handvirk eða rafræn, sbr. 2. tölul. 2. gr. laganna. Fyrirhuguð öflun og varðveisla upplýsinga úr sjúkraskrá samkvæmt þeim sex erindum, sem fjallað er um í I. þætti hér að framan, felur því í sér *vinnslu persónuupplýsinga* sem fellur undir valdsvið Persónuverndar, sbr. 37. gr. laga nr. 77/2000.

Um er að ræða viðkvæmar persónuupplýsingar, þ.e. um heilsuhagi, sbr. c-lið 8. tölul. 1. mgr. 2. gr. laga nr. 77/2000. Vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga verður ávallt að fullnægja einhverju skilyrðanna í 9. gr. laganna, en að auki verður einhverju hinna almennu skilyrða fyrir vinnslu persónuupplýsinga, sem mælt er fyrir um í 8. gr. laganna, að vera fullnægt.

Að auki verður umrædd vinnsla persónuupplýsinga að byggjast á leyfi frá Persónuvernd. Um það vísast til 3. mgr. 15. laga nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga þar sem mælt er fyrir um að leyfi stofnunarinnar þurfi til aðgangs að sjúkraskrá vegna vísindarannsókna á heilbrigðissviði. Einnig vísast til 1. og 2. tölul. 1. mgr. 7. gr. reglna nr. 698/2004 um tilkynningarskylda og leyfisskylda vinnslu persónuupplýsinga, sbr. 33. gr. laganna. Ákvæði 1. tölul. 1. mgr. 7. gr. reglnanna fjallar um samkeyrslu skráa með viðkvæmum persónuupplýsingum en ákvæði 2. tölul. um vinnslu persónuupplýsinga sem tengist framkvæmd vísindarannsókna þar sem unnið er með erfðaeftni manna.

Forsenda þess að Persónuvernd veiti leyfi til vinnslu persónuupplýsinga samkvæmt framangreindum ákvæðum er að vinnslan falli undir einhverja af heimildum 9. og 8. gr. laga nr. 77/2000. Á meðal þeirra er 1. tölul. 1. mgr. 9. gr. um að vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga sé heimil á grundvelli samþykkis, sbr. og 1. tölul. 1. mgr. 8. gr. laganna um samþykki sem heimild til vinnslu persónuupplýsinga.

Þá má nefna 9. tölul. 1. mgr. um að vinna megi með viðkvæmar persónuupplýsingar sé það nauðsynlegt vegna tölfræði- eða vísindarannsókna, enda verði persónuvernd tryggð með tilteknum

ráðstöfunum eftir því sem við á, sbr. og 5. tölul. 1. mgr. 8. gr. um að vinna megi með persónuupplýsingar sé það nauðsynlegt vegna verks sem unnið er í þágu almannahagsmuna.

Að auki má nefna 3. mgr. 9. gr. þar sem mælt er fyrir um að þegar ekki sé til að dreifa heimild til vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga í 1. mgr. 9. gr. geti Persónuvernd veitt til hennar leyfi, enda mæli brýnir almannahagsmunir með því.

Framangreint ákvæði 9. tölul. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000 ber að túlka í ljósi persónuverndartilskipunarinnar nr. 95/46/EB sem liggur lögnum til grundvallar. Í 4. mgr. 8. gr. þeirrar tilskipunar, sem umrætt ákvæði laganna er sett með hliðsjón af, segir að aðildarríki megi, með fyrirvara um setningu viðeigandi öryggisákvæða, mæla fyrir um undanþágur frá banni við vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga annaðhvort í *innlendum lögum* eða með *ákvörðun eftirlitsyfirvalds*.

Í ljósi framangreinds ber að skilja umrætt ákvæði 9. gr. laga nr. 77/2000 sem vísireglu þess efnis að með lögum sé unnt að veita Persónuvernd heimildir til þess að leyfa vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga í þágu tölfræði- og vísindarannsóknna, sem og binda hana skilmálum um nauðsynlegar öryggisráðstafanir, sbr. t.d. framangreint ákvæði 3. mgr. 15. gr. laga nr. 74/1997. Með vísan til þess telur Persónuvernd 9. tölul. 1. mgr. 9. gr. ekki einn og sér veita næga heimild til umræddrar vinnslu.

Framangreint ákvæði 1. tölul. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000 gerir kröfu um samþykki samkvæmt 7. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000. Þar segir að með samþykki í skilningi laganna sé átt við *sérstaka, óvitræða yfirlýsingu sem einstaklingur gefur af fúsum og frjálsum vilja um að hann sé samþykkuur vinnslu tiltekinna upplýsinga um sig og að honum sé kunnugt um tilgang hennar, hvernig hún fari fram, hvernig persónuvernd verði tryggð, um að honum sé heimilt að afturkalla samþykki sitt o.s.frv.*

Í framangreindu felst m.a. krafa um *fyrirsjáanleika*, þ.e. að hinn skræði viti, þegar hann veitir samþykki, hvernig upplýsingar verði nýttar, hvaða upplýsinga verði aflað og við hvaða kringumstæður. Sé kröfum um fyrirsjáanleika ekki fullnægt verður vinnsla persónuupplýsinga ekki talin heimil með vísan til þess að aflað hafi verið samþykkis fyrir henni.

Persónuvernd telur ekki önnur ákvæði í 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000 koma til greina sem heimildir til umræddrar vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga en þau sem að framan eru nefnd. Þá ber hins vegar að skoða hvort skilyrði séu til þess að heimila vinnsluna með stoð í 3. mgr. 9. gr. Persónuvernd hefur talið að svigrúm hennar samkvæmt því ákvæði sé þröngt þar sem ákvæðið felur í sér undantekningu frá meginreglu sem túlka ber til samræmis við ákvæði 8. gr. mannréttindasáttmála Evrópu, sbr. lög nr. 62/1994, og 71. gr. stjórnarskrárinnar.

2.

Nánar um samþykki

2.1.

Almennt

Eins og fyrr er rakið hyggst ÍE afla og varðveita til frambúðar viðbótarupplýsingar úr sjúkraskrárm í þágu tiltekinna rannsókna. Upplýsingarnar myndu, eins og áður hefur verið lýst, lúta að einstaklingum sem tekið hafa þátt í öðrum rannsóknum á vegum félagsins og er ekki fyrirhugað að afla nýs samþykkis þeirra. Telur ÍE þess ekki gerast þörf þar eð þeir hafi veitt svonefnt B-samþykki, en það felur í sér heimild til að varðveita til frambúðar lífsýni og önnur gögn sem aflað er vegna tiltekinna rannsóknar svo að nota megi þau síðar vegna annarra vísindarannsókna að fengnum tilskildum leyfum.

Þær tilteknu rannsóknir, sem umrædd upplýsingaöflun myndi þjóna, eru eftirfarandi:

[...]

Við mat á því hvort forsendur séu, í ljósi 3. mgr. 15. gr. laga nr. 74/1997, til að leyfa umrædda upplýsingaöflun á grundvelli samþykkis, sbr. 1. tölul. 1. mgr. 9. gr. og 1. tölul. 1. mgr. 8. gr. laga nr. 77/2000, sbr. 7. tölul. 2. gr. sömu laga, ber að líta til þess hvort upplýsingaöflunin hafi verið fyrirsjáanleg þegar viðkomandi einstaklingar veittu samþykki fyrir þátttöku sinni. Með öðrum orðum, þá reynir ekki aðeins á hvort samþykki viðkomandi einstaklinga heimili varðveislu gagna, sem aflað er vegna rannsóknar á tilteknum sjúkdómi, í þágu rannsókna á öðrum sjúkdómum. Einnig reynir á hvort einstök samþykki heimili öflun viðbótarupplýsinga síðar meir og frambúðarvarðveislu þeirra vegna

slíkra rannsókna. Í köflum 2.2–2.4 hér á eftir verður fjallað um þá níu flokka samþykkja hjá ÍE sem lýst er í II. þætti ákvörðunar þessarar og tekin afstaða til þess hvort samþykkin hafi að geyma slíka heimild.

2.2.

Samþykkisyfirlýsingar samkvæmt 1. og 2. kafla II. þáttar

Samþykkisyfirlýsingar vegna rannsókna, sem nefndar eru í 1. og 2. kafla II. þáttar ákvörðunar þessarar, hafa að geyma orðalag sem túlka má svo að það gefi til kynna að nýrra upplýsinga kunni að verða aflað vegna annarra rannsókna. Samþykki vegna rannsóknarinnar, sem nefnd er í 2. kafla, er þó aðeins hægt að túlka svo að átt sé við frekari rannsóknar á sama sjúkdómi og rannsóknin lýtur að. Orðalag samþykkisyfirlýsinganna, sem nefndar eru í 1. kafla, er og ekki nógu skýrt til að framangreindum kröfum um fyrirsjáanleika geti talist fullnægt, sbr. umfjöllun í 1. kafla þessa þáttar þar sem farið er yfir lagaumhverfi. Ekki verður því talið unnt að heimila á grundvelli samþykkis hinna skráðu að umræddra upplýsinga sé aflað til frambúðarvarðveislu þegar um ræðir einstaklinga sem tekið hafa þátt í rannsóknunum sem nefndar eru í 1. og 2. kafla II. þáttar ákvörðunar þessarar.

2.3.

Samþykkisyfirlýsingar samkvæmt 3.-5. kafla II. þáttar

Samþykkisyfirlýsingar vegna rannsókna, sem nefndar er í 3.-5. kafla II. þáttar ákvörðunar þessarar, hafa ekki að geyma orðalag sem gefur til kynna að vegna síðari rannsókna verði aflað nýrra upplýsinga. Það útilokar það hins vegar ekki. Til þess ber hins vegar að líta að samþykki vegna rannsókna, sem nefndar er í 3. og 4. kafla, gefa aðeins til kynna frekari vinnslu persónuupplýsinga vegna annarra rannsókna þegar um ræðir nánar tilgreinda sjúkdóma, þ.e. annars vegar þunglyndi og kvíðaraskanir og hins vegar sjúkdóma í æðakerfi. Þá ber að líta til þess að samkvæmt samþykki vegna rannsóknarinnar, sem nefnd er í 5. kafla, verður aðeins aflað upplýsinga úr sjúkraskrá SÁÁ, en það útilokar öflun upplýsinga frá öðrum aðilum til frambúðarvarðveislu. Að öðru leyti verður og ekki litið svo á að framangreindum kröfum um fyrirsjáanleika geti talist fullnægt. Ekki verður því talið unnt að heimila á grundvelli samþykkis hinna skráðu að umræddra upplýsinga sé aflað til frambúðarvarðveislu þegar um ræðir einstaklinga sem tekið hafa þátt í rannsóknunum sem nefndar eru í 3.-5. kafla II. þáttar ákvörðunar þessarar.

2.4.

Samþykkisyfirlýsingar samkvæmt 6.9. kafla II. þáttar

Samþykkisyfirlýsingar vegna rannsókna, sem nefndar eru í 6.-9. kafla II. þáttar ákvörðunar þessarar, hafa ekki að geyma vísbendingu um að aflað verði nýrra upplýsinga vegna síðari rannsókna. Er þess raunar ekki getið í samþykki vegna rannsókna, sem nefndar eru í 9. kafla, að upplýsinga verði aflað úr sjúkraskrá. Orðalag samþykkisyfirlýsinga vegna rannsókna, sem nefndar eru í 6.-8. kafla, felur og aðeins í sér að upplýsinga verði aflað vegna þeirrar tilteknu rannsóknar sem viðkomandi einstaklingur tekur þátt í með beinum hætti, s.s. með því að gefa úr sér blóðsýni eða svara spurningalistum. Þá afmarkast heimild til öflunar sjúkraskráupplýsinga samkvæmt samþykkisyfirlýsingum vegna rannsókna, sem nefndar eru í 7. kafla, við þá einstaklinga sem greinst hafa með viðkomandi sjúkdóm. Sé um að ræða einstakling, sem tekur þátt í rannsókn vegna skyldleika við einhvern sem hefur sjúkdóminn, gerir samþykki hans því ekki ráð fyrir öflun sjúkraskráupplýsinga. Að auki afmarkast heimild til öflunar sjúkraskráupplýsinga vegna þeirrar rannsóknar, sem nefnd er í 8. kafla, við upplýsingar sem varða þann sjúkdóm, sem þar er til rannsóknar (þ.e. fótaóeirð), og tengda sjúkdóma. Í ljósi framangreinds verður því ekki talið unnt að heimila á grundvelli samþykkis hinna skráðu að umræddra upplýsinga sé aflað til frambúðarvarðveislu þegar um ræðir einstaklinga sem tekið hafa þátt í rannsóknunum sem nefndar eru í 6.-9. kafla II. þáttar ákvörðunar þessarar.

2.5.

Niðurstaða um samþykki

Af framangreindu leiðir að ekki er unnt að heimila öflun og frambúðarvarðveislu umræddra upplýsinga á þeim grundvelli að hún rúmist innan þeirra samþykkja þátttakenda í rannsóknum á vegum ÍE sem talin eru upp í II. þætti ákvörðunar þessarar.

3.

Aðrar vinnsluheimildir

Taka verður afstöðu til þess hvort umrædda öflun og frambúðarvarðveislu upplýsinga um einstaklinga, sem tekið hafa þátt í þeim rannsóknum, sem taldar eru upp í II. þætti þessarar ákvörðunar, sé unnt að heimila með vísan til 9. tölul. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000. Þá verður að taka afstöðu til þess hvort unnt sé að heimila hana með stoð í 3. mgr. sömu greinar. Eins og rakið er í 1. kafla þessa þáttar verður að túlka þessi ákvæði þröngt. Þá ber að líta til dóms Hæstaréttar frá 27. nóvember 2003 í máli nr. 151/2003, en af honum má draga þá ályktun að söfnun heilsufarsupplýsinga í vísindagagnagrunna, þar sem varðveita á slíkar upplýsingar til frambúðar, verði að byggjast á sérstakri lagaheimild eða upplýstu, yfirlýstu samþykki viðkomandi einstaklinga. Í ljósi þess að sérstök lagaheimild heimilar ekki umrædda öflun upplýsinga til frambúðarvarðveislu, auk þess sem það myndi brjóta gegn sjónarmiðum um fyrirsjáanleika við öflun upplýsts samþykkis að leyfa slíkt með stoð í framangreindum ákvæðum, telur Persónuvernd ekki skilyrði til þess.

Hins vegar telur Persónuvernd, með vísan til 3. mgr. 15. gr. laga nr. 74/1997 og 9. tölul. 1. mgr. 9. gr. laga nr. 77/2000, skilyrði til þess að heimila umrædda upplýsingaöflun að því gefnu að upplýsingunum verði eytt að viðkomandi rannsóknum loknum. Sér Persónuvernd þannig ekkert því til fyrirstöðu að gefa út leyfi vegna þeirra rannsókna, sem taldar eru upp í kafla 2.1 hér að framan, með skilmála þar að lútandi, verði þess óskað af rannsakendum.

Ákvörðunarorð:

Verði þess óskað af rannsakendum mun Persónuvernd gefa út leyfi fyrir vinnslu persónuupplýsinga vegna þeirra rannsókna sem taldar eru upp hér á eftir, þ. á m. öflun viðbótarupplýsinga um einstaklinga sem tekið hafa þátt í öðrum rannsóknum á vegum félagsins og undirritað hafa svonefnt B-samþykki, en með skilmála um eyðingu slíkra upplýsinga að rannsóknum loknum. [...]"

3.2.14. Álit um miðlun mynda úr hraðamyndavélum lögreglu til eigenda eða umráðamanna ökutækja – mál 2008/627

Persónuvernd svaraði erindi Ríkislögreglustjóra um lögmæti þess að miðla myndum úr hraðamyndavélum. Í svari hennar, dags. 8. október 2008, sagði m.a.:

„Ef greina má tiltekinn einstakling á mynd telst hún hafa að geyma persónuupplýsingar í framangreindum skilningi. Sé myndin á stafrænu formi fellur hún ávallt undir gildissvið laga nr. 77/2000. Sé hún á hliðrænu formi fellur hún og undir gildissviðið ef hún tilheyrir eða er ætlað að tilheyra skrá, þ.e. skipulagsbundnu safni persónuupplýsinga þar sem finna má upplýsingar um einstaka menn, sbr. 3. tölul. 2. gr. laganna.

Ekki kemur fram í erindi embættis Ríkislögreglustjórans hvort myndir úr hraðamyndavélum séu á stafrænu eða hliðrænu formi. Í ljósi þess sem almennt tíðkast má þó ætla að myndirnar séu stafrænar og falli því undir gildissvið laga nr. 77/2000. Séu þær hins vegar hliðrænar má ætla að þær falli einnig undir gildissviðið þar sem þær tilheyri tilteknu máli sem skráð er í málaskrárkerfi þar sem finna má upplýsingar um tiltekna einstaklinga.

Upplýsingar um það hvort maður hafi verið grunaður um refsiverðan verknað eru viðkvæmar persónuupplýsingar, sbr. c-lið 8. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000. Svo að vinna megi með slíkar upplýsingar verður að vera fullnægt einhverju skilyrðanna fyrir vinnslu slíkra upplýsinga í 9. gr. sömu laga. Þá verður, eins og endranær við vinnslu persónuupplýsinga, að vera fullnægt einhverju skilyrðanna í 8. gr. laganna.

Í 7. tölul. 1. mgr. 9. gr. er mælt fyrir um að vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga sé heimil sé hún nauðsynleg til að krafa verði afmörkuð, sett fram eða varin vegna dómsmáls eða annarra slíkra laganauðsynja. Samkvæmt 6. tölul. 1. mgr. 8. gr. er og vinnsla persónuupplýsinga heimil sé hún nauðsynleg við beitingu opinbers valds sem sá sem vinnur með upplýsingarnar fer með.

Persónuvernd telur framangreind ákvæði heimila lögreglu að vinna með persónuupplýsingar að því marki sem nauðsynlegt er til að hún geti sinnt hlutverki sínu. Í 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000 er að finna ákvæði sem líta ber til í því sambandi. Þar er mælt fyrir um tilteknar grundvallarreglur sem líta m.a. að sanngirni og meðalhófi við vinnslu persónuupplýsinga. Meðal annars er kveðið á um að persónuupplýsingar skuli unnar með sanngjörnum, málefnalegum og lögmætum hætti og á þann veg að öll meðferð þeirra samrýmist vönduðum vinnsluháttum persónuupplýsinga (1. tölul.); að þær skuli fengnar í yfirlýstum, skýrum, málefnalegum tilgangi og ekki unnar frekar í öðrum og ósamrýmanlegum tilgangi (2. tölul.); og að þær skuli vera nægilegar, víðeigandi og ekki umfram það sem nauðsynlegt er miðað við tilgang vinnslunnar (3. tölul.).

Að auki ber að líta til ákvæða í öðrum lögum sem gildi hafa í tengslum við meðferð umræddra mynda. Einkum má ætla að 1. mgr. 58. gr. umferðarlaga nr. 50/1987 skipti máli á því sambandi. Þar segir að eiganda eða umráðamanni ökutækis sé skylt, þegar lögreglan krefjist þess, að gera grein fyrir hver hafi stjórnað ökutækinu á tilteknum tíma.

Persónuvernd telur notkun hraðamyndavéla geta stuðst við framangreindar heimildir 8. og 9. gr. laga nr. 77/2000, sem og samrýmst grundvallarreglum 7. gr. sömu laga. Í áður nefndu ákvæði 1. tölul. 1. mgr. þeirrar greinar er mælt fyrir um að gæta skuli sanngirni við vinnslu persónuupplýsinga. Í því felst krafa um gagnsæi, þ.e. um að hinn skráði fái vitneskju, eða eigi kost á vitneskju, um vinnslu persónuupplýsinga um sig. Þessi gagnsæiskrafa er útfærð nánar í m.a. 20., 21. og 24. gr. laga nr. 77/2000 þar sem mælt er fyrir um fræðslu og viðvaranir um vinnslu persónuupplýsinga. Samkvæmt 2. mgr. 3. gr. laga nr. 77/2000 gilda þessi ákvæði ekki um starfsemi ríkisins á sviði refsivörslu.

Í ljósi þessa má ætla að þó svo að hraðamyndavélar séu að líkindum oft þannig upp settar að ökumenn eigi erfitt með að átta sig á staðsetningu þeirra geti notkun þeirra samrýmst lögum nr. 77/2000. Það merkir þó ekki að með öllu sé óþarft að veita fræðslu um þá vinnslu persónuupplýsinga sem hraðamyndavélar hafa í för með sér. Hin almenna gagnsæiskrafa 1. tölul. 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000 gildir um vinnslu á vegum lögreglu. Hér verður ekki tekin afstaða til þess hvað gera þarf til að fara að henni í umræddu sambandi, enda lýtur framangreint erindi Ríkislögreglustjórans ekki að því. Þó skal tekið fram að almenn fræðsla til almennings verður að teljast æskileg, s.s. í formi fréttatilkynninga eða umfjöllunar á heimasíðu lögreglu um hvernig vinnslan fari fram.

Við mat á því hvort það fái samrýmst umræddum grundvallarreglum 7. gr. laga nr. 77/2000 að senda myndir úr hraðamyndavélum til eigenda eða umráðamanna ökutækja ber að líta til áður nefnds ákvæðis 1. mgr. 58. gr. umferðarlaga. Þar sem eiganda eða umráðamanni ökutækis er skylt samkvæmt því ákvæði að greina lögreglu frá því hver hafi ekið ökutækinu á tilteknum tíma telur Persónuvernd umrædda sendingu myndanna samrýmst þessum grundvallarreglum.

Við sendingu myndanna ber hins vegar að fara að ákvæðum 11. gr. laga nr. 77/2000 um upplýsingaöryggi. Þar er mælt fyrir um að gera skuli víðeigandi tæknilegar og skipulagslegar öryggisráðstafanir til að vernda persónuupplýsingar gegn ólöglegri eyðileggingu, gegn því að þær glatist eða breytist fyrir slysi og gegn óleyfilegum aðgangi. Þá segir m.a. að beita skuli ráðstöfunum sem tryggja nægilegt öryggi miðað við áhættu af vinnslunni og eðli þeirra gagna sem verja á, með hliðsjón af nýjustu tækni og kostnaði við framkvæmd þeirra.

Þegar litið er til eðlis umræddra upplýsinga, þ.e. að þær lúta að grun um refsiverða háttsemi, telur Persónuvernd það ekki fá samrýmt framangreindum ákvæðum að senda þær til eigenda eða umráðamanna ökutækja með tölvupósti eða að öðru leyti þannig að þeir fái þær í hendur á rafrænu formi. Til þess ber að líta að með því móti verður öll meðferð myndanna auðveldari en ella, en slíkt getur verið óæskilegt. Þar skiptir einkum máli möguleikinn á miðlun myndanna frá viðtakanda þeirra – hugsanlega einstaklingi, sem fengið hefur þær í hendur fyrir mistök – til óviðkomandi.

3.

Niðurstaða

Í ljósi framangreinds er niðurstaða Persónuverndar sú að miðla megi myndum af öikumönnum úr hraðamyndavélum til eigenda eða umráðamanna viðkomandi ökutækja, enda fái þeir myndirnar á hliðrænu en ekki stafrænu formi.“

3.2.15. Ákvörðun um vinnslu persónuupplýsinga hjá Reykjavíkurborg – mál 2008/469

Kona, sem sótt hafði um fjárhagsaðstoð frá Reykjavíkurborg, kvartaði yfir beiðni borgarinnar um upplýsingar um hvernig hún hefði varið eigin fé. Athugun Persónuverndar leiddi ekki í ljós að borgin hefði notað slíkar upplýsingar sem kvörtunin laut að. Þá komu fram skýringar frá borginni varðandi mistök í orðanotkun í eigin skeytum. Persónuvernd taldi vinnslu Reykjavíkurborgar á upplýsingum um umsækjendur almennt stýðjast við 3. og 6. tölulið í 8. gr. laga nr. 77/2000. Þar sem engin vinnsla hafði hins vegar farið fram á slíkum upplýsingum sem kvörtunin laut að taldi Persónuvernd ekki efni til frekari meðferðar málsins og var það fellt niður. Í þeirri ákvörðun, dags. 14. nóvember 2008, sagði m.a.:

„Í 3. tölul. 1. mgr. 8. gr. laga nr. 77/2000 kemur fram að vinnsla persónuupplýsinga er heimil sé hún nauðsynleg til að fullnægja lagaskyldusem hvílir á ábyrgðaraðila.

Í 1. mgr. 21. gr. laga segir að sveitarstjórn skuli setja reglur um framkvæmd fjárhagsaðstoðar að fengnum tillögum félagsmálanefndar. Í 2. mgr. greinarinnar segir að félagsmálanefnd meti þörf og ákveði fjárhagsaðstoð til einstaklinga í samræmi við reglur sveitastjórnar, sbr. 1. mgr. Í 9. gr. reglna um fjárhagsaðstoð Félagsþjónustunnar í Reykjavík segir að Félagsþjónustan geti, ef þörf krefur, aflað frekari upplýsinga um tekjur og eignir umsækjanda, m.a. hjá skattayfirvöldum, atvinnurekendum, Tryggingastofnun ríkisins, Atvinnuleysistryggingasjóði og lífeyrisjóðum, innlendum og erlendum. Jafnframt segir að það skuli gert í samráði við umsækjanda. Í 2. mgr. greinarinnar segir að neiti umsækjandi að veita upplýsingar um fjárhag sinn eða maka stöðvist afgreiðsla umsóknar hans. Að lokum segir í 3. mgr. að skylt sé að veita Félagsþjónustunni upplýsingar úr skattframtölum þeirra sem leita fjárhagsaðstoðar.

Framangreint ákvæði 3. tl. 1. mgr. 8. gr. byggist á c-lið 7. gr. tilskipunar 95/46/EB. Með laga-skyldu er átt við hvers konar skyldu sem leiðir af lagasetningu, m.a. skyldur samkvæmt reglugerðum eða öðrum stjórnvaldsfyrirmælum sem eiga sér stoð í lögum. Almennt er ekki gerð sú krafa að orðalag lagaákvæðis mæli beinlínis fyrir um skyldu heldur nægi að það hafi að geyma ótvíræða vinnsluheimild. Hins vegar verður að gera þá kröfu til lagaákvæðis sem vinnsluheimildar að þar sé með skýrum hætti afmarkað hvaða vinnslu persónuupplýsinga það heimilar. Ef slíkt lagaákvæði er ekki alveg skýrt varðandi heimild til vinnslu persónuupplýsinga koma önnur ákvæði til skoðunar.

Í 6. tölul. 1. mgr. 8. gr. laga nr. 77/2000 segir að vinnsla persónuupplýsinga sé heimil ef hún er nauðsynleg við beitingu opinbers valds sem ábyrgðaraðili, eða þriðji maður sem upplýsingum er miðlað til, fer með. Í athugasemdum við 8. gr. í frumvarpi því er varð að lögum nr. 77/2000 kemur fram, að ákvæðið taki m.a. til vinnslu upplýsinga á vegum stjórnvalda sem tengist meðferð opinbers valds. Með því sé fyrst og fremst átt við töku stjórnvaldsákvæðana. Jafnframt falli undir ákvæðið önnur vinnsla persónuupplýsinga sem telst til stjórnsýslu svo sem við opinbera þjónustustarfsemi.

Í 76. gr. stjórnarskrá lýðveldisins Íslands segir að með lögum skuli tryggja öllum þeim sem þess þurfa aðstoð vegna sjúkleika, örorku, elli, atvinnuleysis, örbirgðar og sambærilegra atvika. Í lögum nr. 40/1991 segir síðan að sveitarfélög heyrir undir félagsmálaráðuneytið og beri ábyrgð á félagsþjón-

ustu innan sinna marka. Hefur félagsþjónustum þannig með lögum verið falið þetta hlutverk og þar með það opinbera vald sem því tengist. Teljast ákvarðanir þeirra um veitingu eða synjun fjárhagsaðstoðar því til stjórnvaldsákvarðana í framangreindum skilningi.

2.

Niðurstaða

Mál þetta lýtur að því hvort vinnsla Þjónustumiðstöðvar Laugardals og Háaleitis og Velferðarsviðs/ráðs Reykjavíkurborgar á tilteknum persónuupplýsingum um kvartanda hafi brotið gegn lögum nr. 77/2000. Samkvæmt því sem að framan er rakið hefur vinnsla framangreindra aðila á fjárhagsupplýsingum um hana verið nauðsynleg til að fullnægja lagaskyldu sem á þeim hvílir og við meðferð opinbers valds, sbr. 3. og 6. tölul. 1. mgr. 8. gr. laga nr. 77/2000.

K hefur kvartað yfir vinnslu upplýsinga um það hvernig hún hafi verið eigin fé og yfir notkun úreltra upplýsinga um fjárhagsstöðu hennar. Athugun Persónuverndar hefur hins vegar ekki leitt í ljós að nokkur slík vinnsla hafi farið fram. Eru því ekki forsendur til efnislegrar úrlausnar um það hvort vinnslan hafi verið lögmæt eða ekki. Af þeirri ástæðu, og í ljósi þeirra skýringa Reykjavíkurborgar að ekki sé unnið með upplýsingar um einkaneyslu og misskilningur hafi ráðið orðanotkun í bréfaskiptum, þykja ekki efni til frekari meðferðar og verður mál þetta því fellt niður.“

3.2.16. Álit um Sjúkrasjóð Verslunarmannafélags Reykjavíkur – mál 2008/711

Persónuvernd veitti álit á öflun Sjúkrasjóðs VR á heilsufarsupplýsingum vegna afgreiðslu umsókna um greiðslur úr sjóðnum. Í álitinu, dags. 14. nóvember 2008, sagði m.a.:

„Upplýsingar um heilsuhagi eru viðkvæmar persónuupplýsingar, sbr. c-lið 8. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000. Svo að vinna megi með slíkar upplýsingar þarf að vera fullnægt einhverju af sérskilyrðum 9. gr. laganna fyrir vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga. Að auki þarf – sem endranær, þegar unnið er með persónuupplýsingar – að vera fullnægt einhverju hinna almennu skilyrða 8. gr. fyrir vinnslu slíkra upplýsinga.

Í 5. tölul. 1. mgr. 9. gr. laganna er mælt fyrir um að vinna megi með viðkvæmar persónuupplýsingar hjá samtökum sem ekki starfa í hagnaðarskyni, m.a. líknar- eða hugsjónasamtökum, enda sé vinnslan liður í lögmætri starfsemi samtakanna og taki aðeins til félagsmanna eða einstaklinga sem samkvæmt markmiðum samtakanna eru, eða hafa verið, í reglubundnum tengslum við þau; slíkum persónuupplýsingum megi þó ekki miðla áfram án samþykkis hins skráða. Þá segir í 7. tölul. 1. mgr. 8. gr. laganna að vinna megi með persónuupplýsingar sé vinnslan nauðsynleg til að gæta lögmætra hagsmuna, enda vegi grundvallarréttindi og frelsi hins skráða ekki þyngra.

Auk þess má benda á 1. tölul. 1. mgr. 9. gr. og 1. tölul. 1. mgr. 8. gr. um heimild til vinnslu persónuupplýsinga á grundvelli samþykkis. Sé um að ræða viðkvæmar persónuupplýsingar þarf ávallt að vera um að ræða samþykki í skilningi 7. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000, þ.e. „sérstaka, ótvíræða yfirlýsingu sem einstaklingur gefur af fúsum og frjálsum vilja um að hann sé samþykktur vinnslu tiltekinnna upplýsinga um sig og að honum sé kunnugt um tilgang hennar, hvernig hún fari fram, hvernig persónuvernd verði tryggð, um að honum sé heimilt að afturkalla samþykki sitt o.s.frv.“

Ekki aðeins þarf vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga að vera heimil með stoð í 8. og 9. gr. laga nr. 77/2000. Einnig verður að vera fullnægt öllum grundvallarkröfum 1. mgr. 7. gr. Þar er m.a. mælt fyrir um að við vinnslu persónuupplýsinga skuli þess gætt að unnið sé með þær með sanngjörnum, málefnalegum og lögmætum hætti og á þann veg að öll meðferð þeirra samrýmist vönduðum vinnsluháttum persónuupplýsinga (1. tölul.); að þær séu fengnar í yfirlýstum, skýrum, málefnalegum tilgangi og þær ekki unnar frekar í öðrum og ósamrýmanlegum tilgangi (2. tölul.); og að þær séu nægilegar, viðeigandi og ekki umfram það sem nauðsynlegt er miðað við tilgang vinnslunnar (3. tölul.).

Að auki verður að gæta að öryggi upplýsinganna, sbr. 11. gr. laga nr. 77/2000. Þar er m.a. mælt fyrir um að gera skuli viðeigandi tæknilegar og skipulagslegar öryggisráðstafanir til að vernda per-

sónuupplýsingar gegn ólöglegri eyðileggingu, gegn því að þær glattist eða breytist fyrir slysi og gegn óleyfilegum aðgangi (1. mgr.), sem og að beita skuli ráðstöfunum sem tryggja nægilegt öryggi miðað við áhættu af vinnslunni og eðli þeirra gagna sem verja á, með hliðsjón af nýjustu tækni og kostnaði við framkvæmd þeirra (2. mgr.).

Þegar um ræðir upplýsingar, sem stafa frá læknum, verður að líta til ákvæða 15. gr. læknalaga nr. 53/1988 um þagnarskyldu lækna. Í 1. mgr. 15. gr. segir að lækni beri að gæta fyllstu þagmælsku og hindra það að óviðkomandi fái upplýsingar um sjúkdóma eða önnur einkamál er hann kann að komast að sem lækni. Þagnarskyldan er ekki án undantekninga og má nefna að hún gildir ekki ef sjúklingur, sem orðinn er eldri en 16 ára, eða forráðamaður yngri sjúklings, hefur leyst lækni undan þagnarskyldunni, sbr. 3. mgr. 15. gr. læknalaga.

2.

Ef einstaklingur missir réttindi við það að veita ekki sjúkrasjóði stéttarfélags um sig tiltekna upplýsingar orkar það tvímælis að yfirlýsing hans um að veita megi upplýsingarnar feli í sér samþykki í skilningi framangreindra ákvæða laga nr. 77/2000 og læknalaga. Að því marki sem vinnsla upplýsinganna er nauðsynleg, sbr. framangreind ákvæði 7. gr. laga nr. 77/2000, til að sjúkrasjóður stéttarfélags geti gegnt hlutverki sínu má hins vegar telja vinnsluna heimila í ljósi framangreindra ákvæða 5. tölul. 1. mgr. 9. gr. og 7. tölul. 1. mgr. 8. gr. laganna. Sé ekki unnið með frekari upplýsingar en nauðsyn krefur má og ætla að sjúkrasjóður stéttarfélagsins sé ekki óviðkomandi aðili í skilningi 1. mgr. 15. gr. læknalaga.

Fram hefur komið af hálfu VR, þ.e. í bréfi til Persónuverndar, dags. 29. október 2008, að félagið hyggst veita kost á að skila inn læknisvottorði þar sem ekki komi fram aðrar upplýsingar en númer sjúkdóms, auk upplýsinga um hve lengi viðkomandi sé óvinnufær og hvort endurhæfing eða önnur úrræði Sjúkrasjóðs VR geti komið honum að gagni. Þá hefur komið fram af hálfu VR að félagið hyggst afmarka ósk um upplýsingar um slys frekar en gert hefur verið þannig að tryggt sé að aðeins komi fram þær upplýsingar sem nauðsynlegar eru til að meta hvort greiða skuli bætur úr ábyrgðartryggingu, en það hefði um leið í för með sér að réttur til greiðslna úr sjúkrasjóði VR félli niður. Telur VR unnt að gera þetta með þeim hætti að á heimasíðu félagsins megi finna eyðublað fyrir læknisvottorð sem lækna geti prentað út, fyllt út og stimplað fyrir sína sjúklinga kjósi þeir ekki að skila inn slíku vottorði sem nú er óskað eftir.

Samkvæmt gr. 2.1 í starfsreglum fyrir Sjúkrasjóð VR, sem að stofni til eru frá 24. september 1979 en hefur verið breytt alloft síðan, eru sjúkradagpeningar greiddir í að hámarki 810 daga. Segir að hvert samfellt greiðslutímabili sé 270 dagar á hverju tólf mánaða tímabili. Í gr. 2.3 segir að dagpeningar greiðist frá þeim tíma er samningsbundinni kaupgreiðslu ljúki frá vinnuveitanda, enda sé viðkomandi óvinnufær í a.m.k. tólf daga. Stafi sjúkdómur af ofneyslu áfengis eða vímuefna megi þó stytta þetta tímabili í tíu daga. Samkvæmt gr. 2.6 er heimilt að greiða hluta dagpeninga ef sjóðfélagi getur ekki vegna sjúkdóms eða slyss stundað fulla vinnu.

Í gr. 4.4 segir um slysabætur að þær greiðist ekki ef bætur komi annars staðar frá vegna lögbundinna ábyrgðartrygginga, sbr. XIII. kafla umferðarlaga nr. 50/1987. Þá segir í gr. 4.5 að bætur greiðist ekki ef slys eða óvinnufærni megi rekja til ásetnings, ölvunar eða stórkostlegs gáleysis.

Mælt er fyrir um það í gr. 5.3 að heimilt sé að greiða styrk, sem svari til sjúkradagpeninga, í alls 120 daga vegna sjúkdóms sem stafar af ofneyslu áfengis eða annarra vímuefna. Þá segir í gr. 5.4 að Sjúkrasjóður VR greiði styrk til félagsmanna vegna líf-, slysa- og sjúkdómsatrygginga, tannlækninga, sálfræðihjálpar, líkamsræktar og endurhæfingar og kostnað vegna hjálpartækja, s.s. gleraugna og heyrnartækja.

Þegar litið er til framangreindra ákvæðna starfsreglna fyrir Sjúkrasjóð VR má telja þær upplýsingar, sem VR telur nauðsynlegt að afla samkvæmt áður nefndu bréfi, dags. 29. október 2008, geta fallið innan þeirra ákvæði 9. og 8. gr. laga nr. 77/2000 sem fyrr eru rakin. Þá má telja öflun upplýsinganna, í samræmi við það sem greinir í bréfinu, geta samrýmst ákvæðum 7. gr. sömu laga.

Persónuvernd gerir því ekki athugasemdir við öflun Sjúkrasjóðs VR á upplýsingum um þá sem sækja um greiðslur úr Sjúkrasjóði félagsins, enda sé við upplýsingaöflunina farið að því sem fram kemur í fyrrnefndu bréfi VR til stofnunarinnar. Þá eru ekki gerðar athugasemdir við það vinnulag, sem gerð er tillaga að í bréfinu, að á heimasíðu VR sé sett eyðublað að læknisvottorði sem lækna geti prentað út og fyllt út og stimplað fyrir sjúkling kjósi hann að skila ekki inn sjúkradagpenningavottorði eins og því sem nú er óskað eftir.

Hins vegar er lögð áhersla á að veitt sé skýr fræðsla um hvaða upplýsingar nauðsynlegt sé að veita til að fá umsókn um styrk úr Sjúkrasjóði VR afgreidda að fullu. Það að þær upplýsingar séu alla jafna nægilegar, sem tilgreindar eru í bréfi VR, dags. 29. október 2008, ætti því að koma glögglega fram á umsóknareyðublaði um styrk eða með öðrum skýrum hætti gagnvart umsækjanda, sbr. 3. tölul. 1. mgr. 20. gr. og 3. tölul. 3. mgr. 21. gr. laga nr. 77/2000 um að fræða beri hinn skráða um atriði sem honum er nauðsynleg vitneskja um til að geta gætt hagsmuna sinna í tengslum við vinnslu persónuupplýsinga.

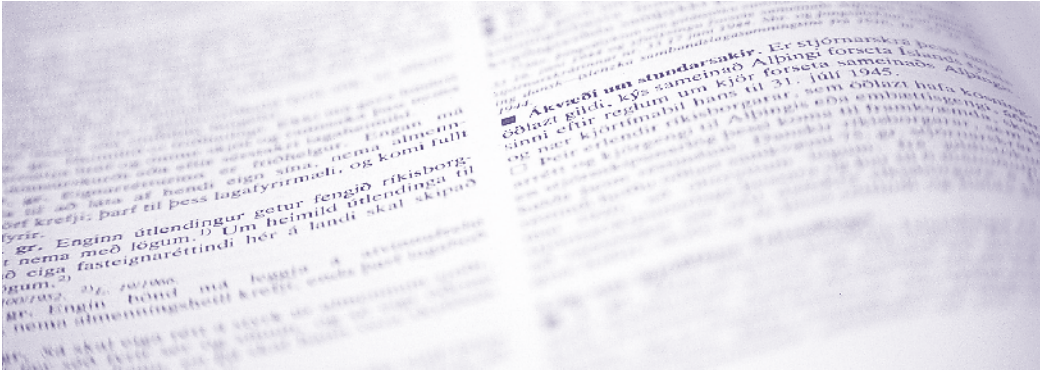
Einnig verður að gæta að öryggi upplýsinganna, sbr. 11. gr. laga nr. 77/2000, eins og vikið er að í 1. kafla hér að framan. Í því felst m.a. að ekki eiga aðrir að hafa aðgang að upplýsingum en þess nauðsynlega þurfa, sbr. og fyrrgreind ákvæði 7. gr. laga nr. 77/2000. Í ljósi þess getur m.a. verið nauðsynlegt að aðgangur að tilteknum upplýsingum sé afmarkaður við trúnaðarlækni Sjúkrasjóðs VR. Slíkt kann að vera eðlilegt þegar um ræðir upplýsingar sem eru umfram það sem greinir í bréfi VR til Persónuverndar, dags. 29. október 2008.

Tekið skal fram að ekki ber að líta á bréf þetta sem endanlega niðurstöðu Persónuverndar um það hvort í einstökum tilvikum sá farið að lögum og reglum við öflun og aðra vinnslu Sjúkrasjóðs VR á upplýsingum um umsækjendur um styrki úr sjóðnum. Berist stofnuninni kvartanir vegna slíkrar upplýsingavinnslu verða þær því teknar til meðferðar með sjálfstæðum hætti.

3.

Samandregin niðurstaða

Á vottorðum, sem umsækjendur um greiðslur úr Sjúkrasjóðri VR afhenda sjóðnum, skulu ekki koma fram aðrar upplýsingar um sjúkdóma eða slys en nauðsynlegar eru. Persónuvernd gerir, eins og á stendur, ekki athugasemdir við að sjóðurinn biðji umsækjendur um greiðslur úr sjóðnum um vottorð þar sem fram komi sjúkdómskóði, auk upplýsinga um hve lengi áætlað sé að viðkomandi sé óvinnufær og hvort endurhæfing eða önnur úrræði sjóðsins geti komið honum að gagni. Þá gerir stofnunin ekki athugasemdir við það vinnulag að á heimasíðu VR sé sett eyðublað að læknisvottorði sem lækna geti prentað út og fyllt út og stimplað fyrir sjúkling. Lögð er áhersla á að veitt sé fræðsla um hvaða upplýsingar nauðsynlegt sé að veita í samræmi við 20. og 21. gr. laga nr. 77/2000. Þá er lögð áhersla á að gætt sé að öryggi persónuupplýsinga sem aflað er, sbr. 11. gr. laganna.“



4. Erlent samstarf

4.1. Samstarf norrænna persónuverndarstofnana

Þessir fundir eru haldnir annað hvert ár. Árið 2007 var hann haldinn á Íslandi Var því ekki haldinn slíkur fundur á árinu 2008.

Fundur starfsmanna persónuverndarstofnana á Norðurlöndum var haldinn í Stokkhólmi í Svíþjóð 19.–21. maí. Fundinn sótti Þórunn Pálína Jónsdóttir.

4.2. Samstarf evrópskra persónuverndarstofnana

17. fundur starfsmanna evrópskra persónuverndarstofnana var haldinn 31. mars –1. apríl í Ljubljana í Slóveníu. Fundinn sóttu Særún María Gunnarsdóttir og Bragi Rúnar Axelsson. 18. fundur var haldinn 29.–30. september í Bratislava í Slóvakíu. Fundinn sótti Bragi Rúnar Axelsson.

Vinnuhópur samkvæmt 29. gr. tilskipunar 95/46/EB hélt fimm fundi á árinu. Forstjóri sótti fundi sem haldnir voru 18.–19. febrúar, 3.–4. apríl, 1. október og 10. desember. Fund, sem haldinn var 24.–25. júní, sótti Þórður Sveinsson.

Vorfundur forstjóra evrópskra persónuverndarstofnana var haldinn í Róm á Ítalíu 17.–18. apríl. Fundinn sótti forstjóri.

Sameiginlega Schengen-eftirlitsstofnunin (JSA) hélt fjóra fundi í Brussel á árinu. Þórður Sveinsson sótti fund sem haldinn var 24. júní. Fundir, sem haldnir voru 27. mars, 7. október og 16. desember, voru ekki sóttir.

Haldnir voru tveir fundir í Brussel á vegum Evrópsku persónuverndarstofnunarinnar um Eurodac-fingrafaragagnagrunninn. Þórður Sveinsson sótti fund sem haldinn var 25. júní en fundur haldinn 17. desember var ekki sóttur.

Vinnuhópur um lögreglumál hélt einn fund í Brussel á árinu 24. júní. Fundurinn var ekki sóttur.

4.3 Alþjóðlegt samstarf

30. alþjóðaráðstefna forstjóra persónuverndarstofnana var haldin í Strassborg í Frakklandi dagana 15.–17. október. Ráðstefnan var ekki sótt þetta árið.

4.4. Samstarf á vettvangi Evrópuráðsins

Ráðgefandi nefnd Evrópuráðsins um gagnavernd (T-PD) hélt fund í Strassborg í Frakklandi 13.–14. mars. Fundurinn var ekki sóttur.

4.5. Samstarf á vegum EFTA

Samráðsfundur um persónuverndamál efni innan EFTA var haldinn þann 23. júní. Þórður Sveinsson tók þátt í fundinum í gegnum fjarfundarbúnað.

4.6. Nánari umfjöllun um einstaka þætti erlends samstarfs sem tilgreindir eru hér að framan

4.6.1. Um fund starfsmanna norrænna persónuverndarstofnana

Vinnufundur löglærðra starfsmanna norrænna persónuverndarstofnana var haldinn í Stokkhólmi í Svíþjóð 19.–21. maí 2008. Fundinn sótti f.h. Persónuverndar Þórunn P. Jónsdóttir. Á fundinum var rætt um merkustu viðburði í hverju einstöku ríki frá því síðasti fundur löglærðra starfsmanna var haldinn 2007, vinnslu persónuupplýsinga og tjáningafrelsi á internetinu, myndavélaeftirlit og raf-ræna stjórnsýslu.

4.6.2. Um fundi starfsmanna evrópskra persónuverndarstofnana

17. fundur starfsmanna evrópskra persónuverndarstofnana var haldinn 31. mars –1. apríl í Ljubljana í Slóveníu. Fundinn sóttu Særún María Gunnarsdóttir og Bragi Rúnar Axelsson. Á fundinum var einkum fjallað um notkun lífkenna á vinnustöðum og til aðgangsstýringa, einnig var fjallað um skil-in á milli upplýsingaréttar samkvæmt upplýsingalöggjöf annars vegar og réttarins til persónuverndar hins vegar. Haldin var kynning á starfi evrópsku persónuverndarstofnunarinnar (EDPS) um þróun verklags við mat á tilkynningum sem stofnuninni berast um notkun lífkenna.

18. fundur var haldinn 29.–30. september í Bratislava í Slóvakíu. Fundinn sótti Bragi Rúnar Axelsson. Á fundinum var m.a. rætt um álitafni sem tengjast ákvörðun fjárhæðar sekta vegna brota á persónuupplýsingalöggjöf viðkomandi landsréttar, inngöngu nýrra ríkja í Schengen-samstarfið og einnig var rætt um skörun fjölmiðlunar og persónuverndar. Þá var fjallað um upplýsingaöryggi og leiðir til þess að einfalda og skýra öryggiskröfur, rætt var um vernd upplýstrara í réttarvörslukerfi ríkjanna og að endingu héldu fulltrúar Tékklands erindi um eftirlit með rafrænni vöktun þar í landi.

4.6.3. Um starf vinnuhóps samkvæmt 29. gr. tilskipunar 95/46/EB

Vinnuhópurinn hélt fimm fundi á árinu, 18.–19. febrúar, 3.–4. apríl, 24.–25. júní, 1. október og 10. desember. Vinnuhópurinn tekur mál upp að frumkvæði formanns, eftirlitsyfirvalda í aðildarríkj-um Evrópusambandsins eða framkvæmdastjórnar þess. Á fundunum eru samþykkt, með einföldum meirihluta atkvæða, álit og tilmæli um þau efni sem þar eru rædd. Þau eru send framkvæmdastjórn Evrópusambandsins, sem tekur síðan bindandi ákvarðanir, m.a. um til hvaða landa utan EES-svæð- isins senda megi persónuupplýsingar, og ráðgjafarnefnd hennar um málefni tengd vinnslu persónu- upplýsinga. Ákvæði um þá nefnd eru í 31. gr. tilskipunar 95/46/EB. Hún er skipuð fulltrúum aðildarríkja ESB og á fundi hennar sendir Ísland ekki áheyrnarfulltrúa.

Á árinu 2008 samþykkti hópurinn eftirfarandi:

Álit um breytingu á **áliti nr. 2/2007 um fræðslu til farþega um flutning PNR-upplýsinga til bandarískra stjórnvalda**. Álit frá 15. febrúar 2007 var endurskoðað og uppfært þann 24. júní 2008. Álitid lýtur að fræðslu sem ferðaskrifstofum, flugfélögum og öðrum ber að veita flugfarþeg-um. Fræðsluskyldan getur hvílt á einu eða mörgum flugfélögum. Hún getur einnig hvílt á ferðaskrif- stofum og ábyrgðaraðilum bókunarkerfa. Fræðslu skal veita flugfarþegum við kaup á flugmiða og við staðfestingu á kaupum á flugmiða þ.e. eigi síðar en á þeirri stundu sem farþegi samþykkir að kaupa flugmiða. Bendir vinnuhópurinn á, að þrátt fyrir að flutningur PNR-upplýsinga sé í fram- kvæmd skilyrði fyrir því að ferðast til Bandaríkjanna, þá hafa farþegar enga vitneskju um hvers konar vinnsla muni fara fram í kjölfarið, nema þeim sé veitt fræðsla um vinnsluna við kaup á flugmiðanum. Vinnuhópurinn telur að einnig eigi að veita fræðslu eftir að flugmiðar hafa verið keyptir t.d. við stað- festingu á flugbókun eða með því að afhenda farþega upplýsingabækling ásamt flugmiða þegar hann er afhentur. Er slík fræðsla nauðsynleg til þess að tryggja að farþegi fái fræðslu ef þriðji maður hefur bókað flug fyrir hann.

Vinnuhópurinn hefur samið fyrirmynd að fræðsluefni. Hún fylgir í viðauka við álitid. Þessi fyr- irmynd getur verið flugfélögum til leiðbeiningar. Til eru tvær útgáfur. Styttri útgáfa sem er ætlað að veita almennar upplýsingar um að flutningur til bandarískra stjórnvalda eigi sér stað og leiðbein-

ir farþegum hvernig þeir geti aflað sér frekari upplýsinga. Lengri útgáfan er í formi spurninga og inniheldur frekari upplýsingar um skilyrði vinnslunnar t.d. um hvers konar farþegaupplýsingar eru fluttar til bandarískra stjórnvalda, hvers vega upplýsingarnar eru fluttar, um lagaramma flutningsins, hvort upplýsingar sem eru fluttar teljist viðkvæmar eða almennar persónuupplýsingar, hvort öðrum stjórnvöldum verði afhentar PNR-upplýsingarnar, hversu lengi upplýsingar verða geymdar, hvernig öryggi geymslu verði tryggt o.s.frv. Telur vinnuhópurinn rétt að nota lengri útgáfuna þegar flug er bókað á Netinu eða á söluskrifstofu flugfélags eða ferðaskrifstofu.

Vinnuhópurinn veitir loks leiðbeiningar um hvernig veita skuli fræðslu um flutning PNR-upplýsinga til Bandaríkjanna eftir því hvaða söluaðili á í hlut. Þá eru veittar ráðleggingar um fræðslu sem veitt er símleiðis en í slíkum tilfellum telur vinnuhópurinn að lesa eigi styttri tilkynninguna til flugfarþega. Í þeim tilvikum þar sem farþegi er augliti til auglitis við söluaðila ber að afhenda flugfarþegum pappírseintak af annarri hvorri tilkynningunni, a.m.k. styttri útgáfunni. Við sölu á Netinu standa ýmsir möguleikar til boða.

Álit nr. 1/2008 um persónuvernd og leitarvélar á veraldarvefnum. Leitarvélar eru orðnar hluti af daglegu lífi einstaklinga sem nota Netid og tækni til upplýsingaheimtar. 29. gr. vinnuhópurinn viðurkennir notagildi þeirra og mikilvægi. Í þessu álitu skilgreinir hópurinn þá ábyrgð sem hvílir á veitendum leitarvélarþjónustu, samkvæmt persónuverndartilskipun nr. 95/46/EB. Í sérstökum tilvikum gildir tilskipunin einnig um efnisupplýsingar sem finnast í leitarvélum (þ.e. yfirlit leitarniðurstaðna), t.d. ef upplýsingar eru vistaðar í skyndiminni eða ef leitarvélar sérhæfa sig í að búa til persónusnið um netnotendur. Meginmarkmið álitsins er að ná hæfilegu jafnvægi á milli lögmættra viðskiptahagsmuna þjónustuveitenda og verndar persónuupplýsinga um internetnotendur.

Í álitinu er fjallað um skilgreiningu hugtaksins leitarvél, þær tegundir upplýsinga sem unnið er með í leitarvélum, lagaramma, lögmætta tilgang og lagagrundvöll vinnslunnar, fræðsluskyldu og réttindi hinna skráðu einstaklinga.

Meginniðurstaða álitsins er sú að persónuverndartilskipunin taki almennt til vinnslu persónuupplýsinga í leitarvélum, jafnvel þótt þjónustuveitendur hafi staðfestu utan Evrópska efnahagssvæðisins. Áhersla er lögð á umfjöllun um þjónustuveitendur sem eru í þessari stöðu, í því skyni að skýra betur lagalega stöðu þeirra innan Evrópska efnahagssvæðisins og umfang þeirrar ábyrgðar sem hvílir á þeim samkvæmt ákvæðum tilskipunarinnar. Skýrlega kemur fram að tilskipun nr. 2006/24/EB, um varðveislu fjarskiptaupplýsinga, taki ekki til þeirra aðila sem veita leitarvélarvélþjónustu.

Í niðurstöðum álitsins kemur fram að persónuupplýsingar megi aðeins vinna í lögmætum tilgangi. Veitendur leitarvélarþjónustu verði að eyða persónuupplýsingum, eða gera þær ópersónugreinanlegar með varanlegum hætti, þegar þær þjóna ekki lengur þeim skýrt tilgreinda og lögmætta tilgangi sem þeirra var aflað í og þeir verði ávallt að geta fært rök fyrir varðveislutíma persónuupplýsinga, þ. á m. kakna (smygilda / e. cookies). Leita verði eftir samþykki notandans fyrir allri fyrirhugaðri samkeyrslu notendaupplýsinga og viðbótum við notendasnið. Leitarvélar verði að virða bannmerkingar vefstjóra og tafarlaust eigi að verða við beiðnum notenda um að uppfæra skyndiminni. Starfshópurinn minnir á að veitendum leitarvélarþjónustu ber að veita notendum sínum réttar upplýsingar um alla fyrirhugaða notkun um þá og virða réttindi þeirra til að fá greiðan aðgang að persónuupplýsingum sem unnar eru um þá, að skoða upplýsingarnar og fá þær leiðréttar í samræmi við 12. gr. tilskipunar 95/46/EB.

Álit nr. 2/2008 um einkalíf á sviði rafrænna fjarskipta; endurskoðun tilskipunar nr. 2002/58/EB. Álit þetta var gefið út hinn 15. maí 2008 í kjölfar tillagna framkvæmdastjórnar EB til breytinga á tilskipun nr. 2002/58/EB. Meginmarkmið breytinganna var að auka vernd persónuupplýsinga í rafrænum fjarskiptum einkum með því að gera ríkari kröfur til upplýsingaöryggis og auðvelda beitingu réttarúrræða.

Í álitinu lýsir 29. gr. vinnuhópurinn yfir stuðningi sínum við þær auknu öryggiskröfur sem gerðar eru til upplýsingaöryggis á þessu sviði m.a. að efla tilkynningarskyldu ábyrgðaraðila vinnslu persónu-

upplýsinga þegar öryggisbrestur hefur átt sér stað eða hætta á öryggisbresti hefur verið yfirvofandi. Af þessu tilefni ítrekaði vinnuhópurinn mikilvægi þess að allir hlutaðeigandi yrðu látnir vita þegar upplýsingar um þá væru í hættu. Vinnuhópurinn leggur ennfremur áherslu á að slíka tilkynningu eigi að senda öllum hlutaðeigandi aðilum þegar rof hefur orðið á upplýsingaöryggi eða hætta hefur skapast á slíku öryggisrofi. Vinnuhópurinn taldi í fyrsta lagi að gildissviði tilagnanna vera sniðinn of þröngur stakkur og tók í því tilliti undir álit Evrópsku persónuverndarstofnunarinnar (EDPS) um að breytingarnar ættu einnig að ná yfir rafræna þjónustuveitendur (e. providers of information society services), s.s. heimabanka, netverslanir og rafræna heilbrigðisþjónustu. Breyting í þessa veru myndi skerpa á ábyrgð þeirra sem veita slíka þjónustu og meðhöndla mikið magn persónuupplýsinga. Þá myndu breytingarnar væntanlega auka réttarvitund almennings og draga úr öryggishættu.

Í öðru lagi telur vinnuhópurinn að tillögurnar takmarki um of fjölda þeirra aðila sem eiga að tilkynna um rof á upplýsingaöryggi. Tillögur framkvæmdarstjórnar EB gerðu ráð fyrir að tilkynna ætti áskrifendum rafrænnar fjarskiptaþjónustu um bresti á upplýsingaöryggi en vinnuhópurinn taldi þetta of þröngt. Hann telur að tilkynna eigi öllum hlutaðeigandi. Vinnuhópurinn bendir á að hugtakið áskrifendur nær eingöngu til skráðra notenda tiltekinnar þjónustu eða kerfis en undanskilur fyrrverandi notendur sem viðkomandi þjónustuveitandi kann enn að eiga upplýsingar um. Þá er heldur ekki loku fyrir það skotið að upplýsingar um aðra aðila en eingöngu notendur eða fyrrverandi notendur séu hjá þjónustuveitanda, s.s. vegna þess að þjónustuveitandinn hafi átt í samskiptum við tiltekin einstakling ellegar að áskrifandi hafi gefið upp upplýsingar um þriðja aðila. Brestur á upplýsingaöryggi hjá þjónustuveitanda stofnar upplýsingum þessara utanaðkomandi aðila einnig í hættu og er ástæðulaust að þessir aðila njóti minni verndar.

Í þriðja lagi leggur 29. gr. vinnuhópurinn til að tilheyrandi stjórnvaldi í aðildarríkjunum verði leyft að gefa út almenna tilkynningu um öryggisbrest á sviði rafrænna fjarskipta ellegar leggja þá skyldu á viðkomandi ábyrgðaraðila. Stjórnvaldið myndi þá leggja mat, annars vegar á hagsmuni ábyrgðarðilans af því að tilkynna ekki um öryggisbrestinn og hins vegar rétt hinna skráðu til þess að fá vitneskju um hann.

Í álitinu fjallaði vinnuhópurinn um nokkrar hugtakaskilgreiningar. Hann byrjaði á því að fagna leiðréttri skilgreiningu hugtaksins persónuupplýsingar til samræmis við tilskipun Evrópuþingsins og ráðsins nr. 95/46/EB frá 24. október 1995 um vernd einstaklinga í tengslum við vinnslu persónuupplýsinga og um frjálsa miðlun slíkra upplýsinga. Þá taldi vinnuhópurinn að munurinn á hugtakinu almennt fjarskiptanet (e. public communications network) annars vegar og hins vegar rafræn fjarskiptaþjónusta (e. electronic communications services) væri ekki nægilega skýr í tillögum framkvæmdarstjórnarinnar. Þá benti hópurinn á að samræma þarf reglur um óumbeðin fjarskipti til samræmis við tæknilega þróun á sviði rafrænna fjarskipta, t.d. með tilliti til skammdrægs handfrjáls hugbúnaðar (e. short range wireless media) og njónnahugbúnaðar (e. spyware).

Álit nr. 3/2008, umsögn um uppkast að alþjóðlegum stöðlum um vernd persónuupplýsinga í tengslum við skráningu upplýsinga skv. reglum um fíkniefnaprófanir íþróttafólks. Álit þetta var gefið út þann 1. ágúst 2008 að ósk aðalskrifstofu EB í menningar- og menntamállum í því tilefni að draga upp alþjóðlega staðla um vernd einkalífs í tengslum við vinnslu persónuupplýsinga í þágu reglna WADA (World Anti-Doping Agency). Reglur þessar kveða á um skyldu íþróttafólks í keppnisíþróttum til þess að gefa upp tilteknar persónuupplýsingar um sig og um varðveislu þeirra upplýsinga í sérstökum gagnagrunni (ADAMS) sem staðsettur er í Kanada.

29. gr. starfshópurinn gerir athugasemdir við misræmi milli skilgreininga hugtaka í WADA-reglunum og í persónuverndartilskipuninni nr. 95/46/EB. Telur vinnuhópurinn óljóst hvort reglurnar samræmist að öllu leyti persónuverndarlöggjöf ESB. Þá bendir vinnuhópurinn á að fáar sem engar reglur taki til gagnagrunns ADAMS sem þó hefur að geyma gríðarlegt magn upplýsinga um íþróttafólk hvaðanæva að úr heiminum. Vinnuhópurinn gerir einnig athugasemdir við reglur um aðgang hins skráða að upplýsingum um sig og bendir á að WADA skráir og vinnur upplýsingar um fleiri

aðila en eingöngu keppnisfólk, t. a. m. þjálfara og aðstoðarmenn. Þurfi því að tryggja að þessir aðilar njóti sömu réttinda og verndar og keppnisfólk.

Starfshópurinn fjallar um vinnuheimildir WADA og telur að samþykki geti ekki alltaf talist fullnægjandi. Bendir vinnuhópurinn á að keppendur hafi oft ekkert val um að samþykkja eða synja vinnslunni og gerir hið síðarnefnda þeim erfitt um vik í þátttöku í íþróttakeppnum. Þá hefur vinnuhópurinn einnig gert athugasemdir hvað varðar fræðslu til hinna skráðu. Gerir starfshópurinn tillögur að úrbótum.

Vinnuskjal nr. WP 153, staðreyndir og meginefni bindandi fyrirtækjareglna (Binding Corporate Rules / skammst BCR). Vinnuskjalið var gefið út þann 24. júní 2008. Tilgangurinn er að koma á samvinnu milli fyrirtækjasamstæðna um BCR, þegar kemur að flutningi upplýsinga frá ESB til annarra fyrirtækja innan sömu samstæðu utan ESB. Tilgangur vinnuskjalsins er í fyrsta lagi að tilgreina nauðsynlegt innihald BCR. Um þetta hafði áður verið fjallað í vinnuskjölum (WP 74 og WP 108). Þá er vinnuskjalinu ætlað að gera greinarmun á þeim atriðum sem nauðsynlegt er að BCR nái yfir og þeim atriðum sem þarf að láta persónuverndarstofnunum í té með umsókn um notkun BCR. Loks er sett fram viðeigandi textatilvísun við sérhverja meginreglu fyrirtækjareglanna og athugasemdir við hverja meginreglu.

Vinnuskjalið inniheldur töflu yfir eftirfarandi álitafni: *Skuldbindandi eðli fyrirtækjareglanna*, bæði hvað varðar skuldbindingargildi þeirra inn á við, þ.e. fyrir meðlimi tiltekinnar fyrirtækjasamstæðu, og út á við, þ.e. fyrir þriðja aðila og hinn skráða.

Skilvirkni, s.s. þjálfunaráætlun fyrir starfsfólk sem vinnur samkvæmt bindandi fyrirtækjareglunum og um kærufæri og endurskoðunarferli varðandi vernd persónuupplýsinga. Einnig um kerfi til að afgreiða kvartanir sem berast og framfylgja bindandi fyrirtækjareglunum.

Samstarfs skyldu við persónuverndaryfirvöld.

Lýsingu á vinnslu og gagnasendingum.

Aðferð fyrir tilkynningu og skrásetningu breytinga, t.d. aðferð vegna uppfæringar fyrirtækjareglanna.

Verndunarráðstafanir um gagnavernd t.d. lýsingu á meginreglum persónuverndarlöggjafar ásamt reglum um miðlun upplýsinga út fyrir ESB, lista yfir aðila sem eru bundnir af bindandi fyrirtækjareglunum, nauðsyn á gagnsæi í þeim tilvikum sem innanlandslöggjöf kemur í veg fyrir að unnt sé að framfylgja bindandi fyrirtækjareglunum og greinargerð um sambandið milli innanlandslöggjafar og bindandi fyrirtækjareglanna.

Vinnuskjal nr. 1/2008 um vernd persónuupplýsinga barna (almennar leiðbeiningarreglur og sérstök tilfelli skóla). Vinnuskjal þetta var gefið út þann 18. febrúar 2008. Þar er steipt saman í einn texta álitafnum varðandi vernd persónuupplýsinga barna, skilgreindar viðeigandi grundvallarreglur og skýrt mikilvægi þeirra með vísan til gagna sem varða börn og veru þeirra í skólum. Ákvað vinnuhópurinn að beina sjónum sínum að skólum enda er sá vettvangur einna mikilvægastur í lífi barna og þar verja þau stórum hluta af degi sínum. Þá er það mat vinnuhópsins að þær upplýsingar sem unnið er með í skólum um börn séu viðkvæmar í eðli sínu.

Í vinnuskjalinu er barn skilgreint sem „einstaklingur sem ekki hefur náð átján ára aldri, nema hann nái fyrr lögræðisaldri samkvæmt lögum þeim sem það lýtur“. Börn eiga að njóta allra sömu réttinda og fullorðnir einkastalingar m.a. rétt til friðhelgi einkalífs og vernd persónuupplýsinga. Mikilvægt er í þessu samhengi að tekið sé tillit til þess annars vegar að barn hefur hvorki öðlast líkamlegan né lífeðlisfræðilegan þroska og hins vegar að barn er að þroskast, líkamlega og andlega. Telur 29. gr. starfshópurinn að fræðsla og ábyrgð séu þýðingarmikil fyrir verndun persónuupplýsinga barna.

Í fyrsta lagi fjallar vinnuhópurinn um þær meginreglur sem almennt eiga við um réttarvernd barna og hvernig ber að túlka meginreglur tilskipunar nr. 95/46/EB í ljósi þeirra. Þessar meginreglur barnaréttar eru reglan um að ávallt skuli hafa velferð barns að leiðarljósi við ákvarðanatöku, að barni

skuli ávallt veitt sú vernd og umönnun sem velferð þess krefst, að einkalífsvrnd barns skuli vera tryggð og að barn eigi rétt á forsjá foreldra sinna eða annarra, sem fara með lögformlegt fyrirsvar fyrir það. Framangreindar meginreglur þarf ávallt að hafa í huga við túlkun á meginreglum tilskipunar nr. 95/46/EB og aðrar tilskipanir á sviði persónuréttar. Í einstökum tilfellum geta meginreglur barnaréttar gengið framur meginreglum tilskipunarinnar, t.d. um gæði gagna og vinnslu, s.s. í tilvikum þar sem félagsmálayfirvöld þarfnast heilsufarsupplýsinga um barn ef grunur er uppi um misnotkun. Einnig ber að taka mið af líffræðilegum og lífeðlisfræðilegum þroska barna, m.a. í þeim tilvikum þar sem krafist er samþykkis í samræmi við meginregluna um að samráð skuli haft við barn eftir því sem aldur og þroski þess gefur tilefni til. Loks skal afstaða barns fá meira vægi eftir því sem það eldist og þroskast. Þær meginreglur tilskipunar nr. 95/46/EB sem vinnuhópurinn kom sérstaklega inn á voru meginreglur um gæði gagna, m.t.t. samþykkis fyrir vinnslu persónuupplýsinga, meðalhófs og varðveislu þeirra, lögmætis vinnslu persónuupplýsinga, öryggis gagna sem unnið er með sem og réttinda hins skráða.

Í öðru lagi skýrir vinnuhópurinn hvernig framangreindar meginreglur eru skilgreindar í tengslum við skóla. Börn þroskast að stórum hluta innan veggja skólans og þar af leiðandi rísa álitamál varðandi persónuvernd þeirra í tengslum við skólagönguna. Vinnuhópurinn tekur nemendaskrár skóla fyrst til skoðunar og leggur áherslu á að upplýsingar sem þar er að finna mega ekki keyra úr hófi fram enda getur skrásetning tiltekinna viðkvæmra upplýsinga leitt til mismununar. Strangar reglur þurfa að gilda um skráningu þess konar upplýsinga s.s. upplýsinga um trúarbrögð og kynþátt. Vinnuhópurinn kom inn á hvernig óheimilt er að miðla upplýsingum um nemendur án samþykkis þeirra eða eftir atvikum forráðamanna þeirra, að nauðsynlegt sé að trúnaðar sé gætt um ákveðnar tegundir upplýsinga s.s. upplýsingar um námsárangur, ofbeldistilvik, heilbrigðisupplýsingar, fjárhagsaðstoð til nemenda o.fl.

Í þriðja lagi tekur vinnuhópurinn fram að ýmis önnur álitafni geti komið upp varðandi vernd persónuupplýsinga í tengslum við daglegar athafnir barna í skólum, t.d. notkun lífkenna í aðgangsstýringarskyni að skólum eða mótuneytum. Undanfarin ár hefur átt sér stað aukning í notkun búnaða sem vinna með lífkenni og telur vinnuhópurinn nauðsynlegt að meðalhófs sé gætt í þeim tilvikum auk þess sem gefa þyrfti forráðamönnum færi á að andmæla slíkri vinnslu. Á sama hátt fjallar vinnuhópurinn um eftirlitsmyndavélar á skólasvæðum og leggur áherslu á tilgangsreglunna þegar staðsetninga myndavéla er ákveðin, þ.e. að vinnsla fari fram í skýrum, yfirlýstum og málefnalegum tilgangi. Einnig ítrekaði hópurinn mikilvægi fræðslu, bæði til nemenda og forráðamanna og einnig starfsfólks. Vinnuhópurinn áréttaði mikilvægi meginreglna tilskipunar nr. 95/46/EB varðandi heilsufarsupplýsingar um börn, upplýsingavefsíður sem skólar setja upp fyrir nemendur og fjölskyldur þeirra, ljósmyndir af nemendum sínum og nemenda- eða aðgangskort sem í mörgum tilfellum innihalda staðsetningarbúnað. Í tilviki RFID-staðsetningarbúnaðar þarf nauðsyn vinnslu að vera skýr vegna sérstakrar hættu.

Niðurstaða vinnuhópsins er að í felstum tilvikum tryggja ákvæði gildandi lagaramma fullnægjandi vernd barna á þessu sviði. Forsenda fyrir árangursríkri vernd persónuupplýsinga er að meginreglum tilskipunarinnar sé beitt í samræmi við meginreglur barnaréttar. Ef um ósamrýmanleg réttindi er að ræða má ráða slíkan ágreining til lykta með því að túlka ákvæði tilskipunar nr. 95/46/EB í samræmi við Barnasáttmála Sameinuðu Þjóðanna. Hvað varðar almenn álitafni í framkvæmd tekur vinnuhópurinn fram að skólaumhverfið hafi orðið fyrir valinu hjá vinnuhópnum vegna þess hve mikilvæg menntun sé þjóðfélaginu. Vilji þjóðfélagið keppa að því að tryggja raunverulega vernd persónuupplýsinga, og einkalíf almennt, er nauðsynlegt að byrja á því að veita börnum fræðslu og kenna þeim hversu mikilvægt einkalíf og vernd persónuupplýsinga er, frá unga aldri. Finna þarf jafnvægi milli verndunar einkalífs barna og öryggi þeirra, án þess að draga úr sjálfræði þeirra. Auk þess telur vinnuhópurinn mikilvægt að börnum sé ljóst nauðsyn þess að þau sjálf gæti eigin persónuupplýsinga.

4.6.4. Um vorfund forstjóra evrópskra persónuverndarstofnana

Vorfundur forstjóra evrópskra persónuverndarstofnana var haldinn í Róm dagana 17.-18. apríl 2008. Forstjóri sótti fundinn. Þar var m.a. rætt um persónuverndarmálefni Evrópu í framtíðarsamhengi með tilliti til hnattvæðingar; þörfina á því að fjalla um einkalíf og persónuvernd í víðara samhengi; horfur á sviði persónuverndar og öryggismála m.a. um gildandi og framtíðar atburðarrás í stefnumálum á sviði öryggismála innan ESB, notkun viðskiptaupplýsinga í löggæslutilgangi og nýtt gildissvið persónuverndar samkvæmt Lissabon-sáttmálanum; horfur á sviði persónuverndar og viðskipta m.a. hnattvæðingu og miðlun persónuupplýsinga, stöðu persónuverndar þ.e. hvort hún teldist til viðskiptahagsmuna eða hindrunar og afstöðu fyrirtækja til persónuverndar; horfur á sviði persónuverndar og nýrra tækniáferða m.a. hvort þörf sé á persónuvernd í hátæknilegum heimi og aðal forgangsatríði fyrir notendavæna upplýsingatækni.

Á fundinum var samþykkt yfirlýsing um frumkvæði til þess að bæta eftirlit með einstaklingum sem ferðast til eða frá Evrópu. Í yfirlýsingunni kemur fram að Evrópusambandið muni í náinni framtíð fjalla um ýmis konar frumkvæði sem eiga að bæta landamæraeftirlit, Orðsendingar frá Framkvæmdastjórn ESB bera með sér að komið verði á fót evrópsku eftirlitskerfi við landamæri. Orðsendingarnar bera með sér tilhneingingu til umfangsmikils eftirlits og vöktunar með einstaklingum sem koma inn í eða yfirgefa Schengen-svæðið, án tillits til þjóðernis þeirra. Í yfirlýsingunni kom fram að þrátt fyrir að þörf væri á skilvirku landamæraeftirliti mætti slíkt aldrei ganga óhóflega á réttindi og frelsi ferðamanna og sérstaklega ekki rétt þeirra til einkalífsverndar. Eftirlit með ferðamönnum verður að grundvallast á sterkum röksemdum og viðhafast einungis í undantekningartilvikum í sérstökum og málefnalegum tilgangi. Hvers kyns almennt eftirlit ógnaði rétti einstaklinga til frelsis á óviðunandi hátt.

Einnig kemur fram í yfirlýsingunni að nauðsynlegt væri að varpa ljósi á þá undirliggjandi hugmynd að vantreysta ferðamönnum með því að adskilja ákveðna ferðamenn sem ferðast í „góðri trú“ frá öllum öðrum og með því gera ráð fyrir að síðari hópurinn samanstandi af hugsanlegum lögbryjótum. Framangreint hugtak stuðlar ekki að því að gera raunverulega þá hugmynd Framkvæmdastjórnarinnar að sýna Evrópusambandið sem „opið“ svæði fyrir heimsbyggðina. Einnig kemur fram að ekkert mat hefði farið fram á skilvirkni þess að innleiða gildandi fyrirkomulag auk þess sem engin raunveruleg sönnun væri lögð fram fyrir nauðsyn nýs eftirlitskerfis eða fyrir áframhaldandi frumkvæði á sviði landamæravörslu. Þær upplýsingar sem Framkvæmdastjórnin hefur lagt fram um fyrirhugað eftirlitskerfi sanna ekki raunverulega skilvirkni þess. Í ljósi kostnaðar, beins og óbeins, frelsis og réttinda ferðamanna taldi fundurinn að góðar sannanir þyrftu að vera til staðar fyrir því að umrætt eftirlitskerfi teljist fullnægjandi svar við því vandamáli sem því er ætlað að leysa. Í ljósi framangreinds óskar fundurinn eftir því að Evrópusambandið hugsi vandlega um nauðsyn og meðalhóf frekari aðgerða í ljósi framangreindra athugasemda.

4.6.5. Um starf Sameiginlegu Schengen-efirlitsstofnunarinnar – JSA

Hér er um að ræða sjálfstæða stofnun sem starfar samkvæmt 115. gr. samnings frá 19. júní 1990, um framkvæmd Schengen-samkomulagsins frá 14. júní 1985, um afnám í áföngum á eftirliti á sameiginlegum landamærum. Stofnunin hefur aðsetur í Brussel. Persónuvernd tekur þátt í starfsemi stofnunarinnar í samræmi við 18. gr. laga nr. 16/2000 um Schengen-upplýsingakerfið á Íslandi þar sem kveðið er á um að hún hafi eftirlit með því upplýsingakerfi.

Upplýsingakerfum Schengen má skipta í þrjá meginhluta, þ.e. „Schengen Information System“ (SIS), „Supplementary Information Request at National Entry“ (SIRENE) og „Visa Inquiry Open Border Network“ (VISION). Þessi upplýsingakerfi eru notuð til þess að tryggja framgang Schengen-samkomulagsins, þ.e. svo framfylgja megi banni við endurkomu útlendinga inn á Schengen-svæðið og svo fara megi að beiðni um handtöku á eftirlýstum einstaklingi.

SIS er byggt upp í kringum miðlægan gagnagrunn, þ.e. „Central SIS“ (C.SIS) þar sem varðveittar eru upplýsingar um m.a. brottvísanir frá aðildarríkjum Schengen, en gagnagrunnurinn er staðsettur í Strassborg í Frakklandi. Í hverju Schengen-þátttökulandi eru svokölluð „National SIS“

(N.SIS) sem hafa að geyma afrit af C.SIS-gagnagrunninum. Aðilar í hverju landi leita í sínu N.SIS. Nýjar upplýsingar eru færðar inn í C.SIS og uppfærðar þaðan í öll N.SIS, þ.e. skráningarupplýsingar þátttökulands eru ekki færðar beint í N.SIS viðkomandi lands. Schengen-upplýsingakerfið er þannig uppbyggt að aðildarlöndin geta ekki skipst á upplýsingum beint hvert til annars heldur einungis með skeytasendingum til C.SIS-grunnins sem fullgildir skráningar og varpar þeim síðan til gagnagrunna þátttökulandanna. Með reglubundnu millibili eru N.SIS gagnagrunnar aðildarríkja borin saman við C.SIS til að tryggja samræmi í skráningu.

Helstu verkefni JSA-stofnunarinnar eru þessi:

- Persónuverndarmál í tengslum við Schengen.
- Eftirlit með öryggis-, aðgangs- og persónuverndarþáttum í rekstri C.SIS í Strassborg.
- Ráðgefandi hlutverk varðandi öryggismál upplýsingakerfisins.
- Samstarf við persónuverndarstofnanir í þátttökulöndum samstarfsins.
- Að samræma innlenda lagaframkvæmd og lagatúlkun í málum er upp koma vegna Schengen-upplýsingakerfisins.

Sameiginlega Schengen-eftirlitsstofnunin (JSA) hélt fjóra fundi í Brussel á árinu, þ.e. 27. mars, 24. júní, 7. október og 16. desember. Eingöngu fundurinn sem haldinn var 24. júní var sóttur.

Á fundinum var m.a. rætt um ný Schengen-aðildarríki og viðbrögð þeirra við inngöngu; 96. gr. Schengen-samningsins um skrásetningu upplýsinga um þá útlendinga sem synja á um komu; nýja úttekt varðandi 97. gr. Schengen-samningsins, sem lýtur að skráningu upplýsinga um týnda einstaklinga; nýja úttekt varðandi 98. gr. Schengen-samningsins, sem lýtur að skráningu upplýsinga um vitni og einstaklinga sem stefnt er til að koma fyrir rétt í sakamáli, sem á að birta dóm eða boðun til afplánunar. Ákvæðið var að byrja á forathugun þar sem fjöldi skráninga er misjöfn eftir löndum; samvinnu milli persónuverndarstofnana aðildarríkja; skráningu einstaklinga sem reynst hafa erfiðir í samskiptum (e. trouble-makers) og álitnir eru ofbeldisfullir með vísan til 99. gr. Schengen-samningsins; og stuttlega er fjallað um þær breytingar sem gæti þurft að gera á Schengen-samningnum vegna miðlægs gagnagrunns, SIS II, þar sem varðveittar eru upplýsingar m.a. um brottvísanir frá aðildarríkjum Schengen.

4.6.6. Um Eurodac-fingrafaragagnagrunninn og starf EDPS í tengslum við hann

Meðal hlutverka EDPS (European Data Protection Supervisor), þ.e. Evrópsku persónuverndarstofnunarinnar, er að hafa eftirlit með Eurodac-fingrafaragagnagrunninum, sbr. reglugerð nr. 2000/2725/EB, sbr. og reglugerð nr. 2002/407/EB. Tók stofnunin við þessu hlutverki af Sameiginlegu Eurodac-eftirlitsnefndinni árið 2005.

Þau ríki, sem eru skuldbundin af framangreindum reglugerðum, eiga að skrá í umræddan gagnagrunn fingraför tiltekinna útlendinga, þ. á m. hælisleitenda, og eiga með rafrænum hætti að geta spurst fyrir um hvort fingraför útlendinga hafi verið skráð í hann. Hlutverk EDPS í þessu sambandi er að tryggja að ekki verði brotið gegn réttindum hinna skráðu við þessa vinnslu persónuupplýsinga og hafa eftirlit með lögmæti miðlunar upplýsinga úr gagnagrunninum til aðildarríkjanna.

Reglugerðum nr. 2000/2725/EB og 2002/407/EB er ætlað að stuðla að því að framfylgja megi Dyflinnarsamningnum frá 15. júní 1990 sem kveður á um hvaða aðildarríki samningsins eigi að taka til meðferðar umsókn útlendinga um hæli þegar vafi leikur á um hvar fjalla eigi um slíka umsókn. Tryggja á með samningnum að umsókn hljóti meðferð í einu aðildarríkjanna þannig að umsækjandi verði ekki sendur frá einu ríki til annars en ábyrgð á meðferð umsóknar hans hvergi viðurkennd.

Samkvæmt samningi við Evrópusambandið frá 19. janúar 2001 ber Íslandi að fara eftir Dyflinnarsamningnum og Evrópulöggjöf um Eurodac og eru nú ákvæði þar að lútandi í 63. og 68. gr. reglugerðar um útlendinga nr. 53/2003 sem sett hefur verið af dóms- og kirkjumálaráðuneytinu með stöð í lögum nr. 106/2002 um sama efni.

Þeir útlendingar, sem taka á af fingraför, eru í fyrsta lagi hælisleitendur, sbr. II. kafla reglugerðar nr. 2000/2725/EB. Upplýsingum um þá ber að eyða úr gagnagrunninum tíu árum eftir skrán-

ingu eða þegar hælisleitandi öðlast ríkisborgararétt í einhverju aðildarríkjanna, sbr. 6. og 7. gr. Í öðru lagi á að taka fingraför af útlendingum sem reyna að komast ólöglega yfir ytri landamæri Schengen-svæðisins, sbr. III. kafla. Upplýsingum um þá ber að eyða úr gagnagrunninum tveimur árum eftir skráningu eða þegar útlendingur fær dvalarleyfi, hefur yfirgefið landsvæði aðildarríkjanna eða fengið ríkisborgararétt, sbr. 10. gr. Í þriðja lagi á að taka fingraför af útlendingum sem dveljast ólöglega í einhverju aðildarríkjanna, sbr. IV. Kafla reglugerðar nr. 2000/2725/EB. Bera á fingraförin saman við fingraför hælisleitenda í gagnagrunninum og þegar því er lokið ber að eyða þeim.

Um vernd upplýsinga í gagnagrunninum er fjallað í IV. kafla framangreindrar reglugerðar. Kemur þar m.a. fram að koma á í veg fyrir allan óleyfilegan aðgang að gagnagrunninum og aðra óleyfilega vinnslu, þ. á m. skráningu, sbr. 14. gr. Einnig kemur fram að skrá þarf allar aðgerðir í gagnagrunninum, en skráningunni er ætlað að sýna tilgang notkunar hans í hvert sinn, nákvæma tímasetningu aðgerða, hvaða upplýsingar hafa verið sendar í grunninn, hvaða upplýsingar hafa verið notaðar til að svara fyrirspurnum, hvaða stofnun hefur sent inn upplýsingar eða sótt þær og hvaða einstaklingur hefur verið ábyrgur, sbr. 16. gr. Þar sem einnig segir að einungis megi nota upplýsingar um ofangreind atriði til að vernda persónuupplýsingar og að þeim skuli eyða ári eftir skráningu.

Haldnir voru tveir fundir á vegum Evrópsku persónuverndarstofnunarinnar um Eurodac-fingrafaragagnagrunninn í Brussel á árinu, þ.e. þann 25. júní og 17. desember, en eingöngu sá fyrri var sóttur af hálfu Persónuverndar.

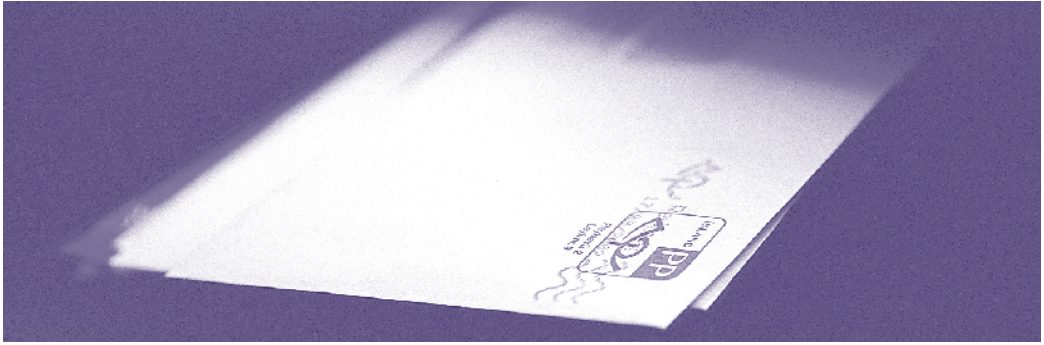
Á fundinum var rætt um aðgang löggæsluyfirvalda að fingrafaraupplýsingum Eurodac og varðveislunni upplýsinga í Eurodac um ólögleg innflytjendur; ákveðin úttekt á fræðslu til hinna skráðu og gerð úttektarramma sem aðildarríki útfæri nánar; úttekt á börnum og Eurodac, n.t.t. hvernig fingraför eru tekin af börnum yngri en 14 ára og hvernig aldur þeirra sé metinn; Dublinet-upplýsingakerfið sem geymir m.a. upplýsingar um hvers vegna hælisleitanda var hafnað. Þar sem viðkvæmar persónuupplýsingar fara líklegast um kerfið er ákveðið að afla upplýsinga um hvernig persónuvernd sé tryggð í hverju aðildarríki; og CAT-9 uppflettingar en með þeim er unnt að finna upplýsingar sem annað aðildarríki hefur skráð í Eurodac-gagnagrunninn. Þá var og rætt um eftirfylgni með þessum uppflettingum.

4.6.7. Um starf vinnuhóps um lögreglumál

Vinnuhópur um lögreglumál (Police Working Party) fjallar um meðferð persónuupplýsinga í samvinnu í dóms- og löggæslumálum. Hann á að fjalla um þau mál sem falla utan þeirra eftirlitsstofnana sem þegar eru til staðar, s.s. EDPS varðandi Eurodac fingrafaragagnagrunninn og JSA, sbr. umfjöllun í köflum 4.6.6 og 4.6.7 hér framar. Vinnuhópurinn hélt einungis einn fund á árinu, 24. júní, og var hann ekki sóttur þar sem hann bar upp á sama tíma og bæði 66. fundur 29. gr. vinnuhópsins og fundur JSA.

4.6.8. Samráðsfundur EFTA um persónuverndarmálefni

Fundur EFTA var haldinn þann 23. júní. Fundinn sótti f.h. Persónuverndar Þórður Sveinsson fyrir tilstilli fjarfundarbúnað. Á fundinum var m.a. rætt um málsmeðferð varðandi miðlun PNR-upplýsinga til Bandaríkjanna; önnur mál varðandi PNR-upplýsingar og samninga um miðlun þeirra til tiltekinnna ríkja; tilskipun um varðveislunni fjarskiptaupplýsinga en innleiðslu hennar á að ljúka í maí 2009; og ákvarðanir um örugg þriðju lönd og miðlun persónuupplýsinga úr landi



5. Lög og reglur

5.1. Lög nr. 77/2000, með áorðnum breytingum samkvæmt lögum nr. 90/2001, lögum nr. 81/2002, lögum nr. 46/2003, lögum nr. 72/2003 og lögum nr. 50/2006

Lögin, eins og þau voru í árslok 2008, eru birt hér fyrir neðan og á heimasíðu stofnunarinnar, www.personuvernd.is

I. kafli.

Markmið, skilgreiningar og gildissvið.

1. gr.

Markmið.

Markmið laga þessara er að stuðla að því að með persónuupplýsingar sé farið í samræmi við grundvallarsjónarmið og reglur um persónuvernd og friðhelgi einkalífs og að tryggja áreiðanleika og gæði slíkra upplýsinga og frjálst flæði þeirra á innri markaði Evrópska efnahagssvæðisins.

Sérstök stofnun, Persónuvernd, annast eftirlit með framkvæmd laga þessara og reglna sem settar verða samkvæmt þeim, sbr. nánar ákvæði 36. gr.

2. gr.

Skilgreiningar.

Merking orða og hugtaka í lögum þessum er sem hér segir:

1. *Persónuupplýsingar*: Sérhverjar persónugreindar eða persónugreinanlegar upplýsingar um hinn skráða, þ.e. upplýsingar sem beint eða óbeint má rekja til tiltekins einstaklings, látins eða lifandi.
2. *Vinnsla*: Sérhver aðgerð eða röð aðgerða þar sem unnið er með persónuupplýsingar, hvort heldur sem vinnslan er handvirk eða rafræn.
3. *Skrá*: Sérhvert skipulagsbundið safn persónuupplýsinga þar sem finna má upplýsingar um einstaka menn.
4. *Ábyrgðaraðili*: Sá aðili sem ákveður tilgang vinnslu persónuupplýsinga, þann búnað sem notaður er, aðferð við vinnsluna og aðra ráðstöfun upplýsinganna.
5. *Vinnsluadili*: Sá sem vinnur persónuupplýsingar á vegum ábyrgðaraðila.
6. [*Rafræn vöktun*]: Vöktun sem er viðvarandi eða endurtekin reglulega og felur í sér eftirlit með einstaklingum með fjarstýrðum eða sjálfvirkum búnaði, og fer fram á almannaþæri eða á svæði sem takmarkaður hópur fólks fer um að jafnaði. Hugtakið tekur til:
 - a. vöktunar sem leiðir, á að leiða eða getur leitt til vinnslu persónuupplýsinga, og
 - b. sjónvarpsvöktunar sem fer fram með notkun sjónvarpsmyndavéla, vefmyndavéla eða annars samsvarandi búnaðar, án þess að fram fari söfnun myndefnis eða aðrar aðgerðir sem jafngilda vinnslu persónuupplýsinga.]1)

7. *Samþykki*: Sérstök, ótvíræð yfirlýsing sem einstaklingur gefur af fúsum og frjálsum vilja um að hann sé samþykkur vinnslu tiltekinna upplýsinga um sig og að honum sé kunnugt um tilgang hennar, hvernig hún fari fram, hvernig persónuvernd verði tryggð, um að honum sé heimilt að afturkalla samþykki sitt o.s.frv.
8. *Viðkvæmar persónuupplýsingar*:
 - a. Upplýsingar um uppruna, litarhátt, kynþátt, stjórnmalaskoðanir, svo og trúar- eða aðrar lífskoðanir.
 - b. Upplýsingar um hvort maður hafi verið grunaður, kærður, ákærður eða dæmdur fyrir refsiverðan verknad.
 - c. Upplýsingar um heilsuhagi, þar á meðal um erfðaeiginleika, lyfja-, áfengis- og vímuefnanotkun.
 - d. Upplýsingar um kynlíf manna og kynhegðan.
 - e. Upplýsingar um stéttarfélagasáild.
9. *Sértæk ákvörðun*: Ákvörðun sem afmarkar rétt og/eða skyldur eins eða fleiri tilgreindra einstaklinga.
 - 1) L. 46/2003, 1. gr.

3. gr.

Efnislegt gildissvið.

Lögin gilda um sérhverja rafræna vinnslu persónuupplýsinga. Lögin gilda einnig um handvirka vinnslu persónuupplýsinga sem eru eða eiga að verða hluti af skrá.

Ákvæði 16., 18.–21., 24., 26., 31. og 32. gr. laganna gilda ekki um vinnslu persónuupplýsinga sem varða almannaoöryggi, landvarnir, öryggi ríkisins og starfsemi ríkisins á sviði refsivörslu. Lögin gilda ekki um meðferð einstaklings á persónuupplýsingum sem eingöngu varða einkahagi hans eða eru einvörðungu ætlaðar til persónulegra nota.

4. gr.

[Rafræn vöktun.

Rafræn vöktun er ávallt háð því skilyrði að hún fari fram í málefnalegum tilgangi. Rafræn vöktun svæðis þar sem takmarkaður hópur fólks fer um að jafnaði er jafnframt háð því skilyrði að hennar sé sérstök þörf vegna eðlis þeirrar starfsemi sem þar fer fram.

Vinnsla persónuupplýsinga sem á sér stað í tengslum við rafræna vöktun skal uppfylla ákvæði laga þessara.

Um sjónvarpsvöktun fer, auk ákvæðis 1. mgr., samkvæmt ákvæðum 7., 24., 40. og 41. gr. laganna, svo og eftir því sem við á ákvæðum 31., 32. og 38. gr. laganna.]1)

1) L. 46/2003, 2. gr.

5. gr.

Tengsl við tjáningarfrelsi.

Að því marki sem það er nauðsynlegt til að samræma sjónarmið um rétt til einkalífs annars vegar og tjáningarfrelsis hins vegar má víkja frá ákvæðum laganna í þágu fjölmiðlunar, lista eða bókmennta. Þegar persónuupplýsingar eru einvörðungu unnar í þágu fréttamennsku eða bókmenntalegrar eða listrænnar starfsemi gilda aðeins ákvæði 4. gr., 1. og 4. tölul. 7. gr., 11.–13. gr. og 24., 28., 42. og 43. gr. laganna.

6. gr.

Landfræðilegt gildissvið.

[Lögin gilda um vinnslu persónuupplýsinga á vegum ábyrgðaraðila sem hefur staðfestu hér á landi, enda fari vinnsla persónuupplýsinganna fram á Evrópska efnahagssvæðinu, [í aðildarríki stofnsam-

ings Fríverslunarsamtaka Evrópu]1) eða í landi eða á stöðum sem Persónuvernd auglýsir í Stjórnartíðindum.2)

[Lögin gilda einnig um vinnslu persónuupplýsinga þótt ábyrgðaraðili hafi hvorki staðfestu í ríki á Evrópska efnahagssvæðinu né í aðildarríki stofnsamnings Fríverslunarsamtaka Evrópu ef hann notar tæki og búnað sem er hér á landi.]1)

Lögin gilda einnig um vinnslu upplýsinga um fjárhagsmálefni og lánstraust lögaðila, sbr. 45. gr. laganna, enda þótt ábyrgðaraðili hafi ekki staðfestu hér á landi, ef hann notar tæki og búnað sem er hér á landi.

Ákvæði 2. og 3. mgr. gilda ekki ef umræddur tækjabúnaður er einungis notaður til að flytja persónuupplýsingar um Ísland.

Þegar svo hagar til sem greinir í 2. og 3. mgr. skal ábyrgðaraðili tilnefna fulltrúa sinn sem hefur staðfestu hér á landi og gilda þá ákvæði laganna varðandi ábyrgðaraðila um þann fulltrúa eftir því sem við á.]3)

1) L. 72/2003, 5. gr. 2) Augl. 638/2005, sbr. augl. 1041/2006. 3) L. 90/2001, 1. gr.

II. kafli.

Almennar reglur um vinnslu persónuupplýsinga.

7. gr.

[Meginreglur um gæði gagna og vinnslu.]1)

Við meðferð persónuupplýsinga skal allra eftirfarandi þátta gætt:

1. að þær séu unnar með sanngjörnum, málefnalegum og lögmætum hætti og að öll meðferð þeirra sé í samræmi við vandaða vinnsluhætti persónuupplýsinga;
2. að þær séu fengnar í yfirlýstum, skýrum, málefnalegum tilgangi og ekki unnar frekar í öðrum og ósamrýmanlegum tilgangi, en frekari vinnsla í sagnfræðilegum, tölfraðilegum eða vísindalegum tilgangi telst ekki ósamrýmanleg að því tilskildu að viðeigandi öryggis sé gætt;
3. að þær séu nægilegar, viðeigandi og ekki umfram það sem nauðsynlegt er miðað við tilgang vinnslunnar;
4. að þær séu áreiðanlegar og uppfærðar eftir þörfum, persónuupplýsingar sem eru óáreiðanlegar eða ófullkomnar, miðað við tilgang vinnslu þeirra, skal afmá eða leiðrétta;
5. að þær séu varðveittar í því formi að ekki sé unnt að bera kennsl á skráða aðila lengur en þörf krefur miðað við tilgang vinnslu.

[Ábyrgðaraðili ber ábyrgð á því að vinnsla persónuupplýsinga uppfylli ávallt ákvæði 1. mgr.]1)

1) L. 90/2001, 2. gr.

8. gr.

[Almennar reglur um heimildir fyrir vinnslu persónuupplýsinga.]1)

Vinnsla persónuupplýsinga er því aðeins heimil að einhverjir eftirfarandi þátta séu fyrir hendi:

1. [hinn skráði hafi ótvírætt samþykkt vinnsluna eða veitt samþykki skv. 7. tölul. 2. gr.]1)
2. vinnslan sé nauðsynleg til að efna samning sem hinn skráði er aðili að eða til að gera ráðstafanir að beiðni hins skráða áður en samningur er gerður;
3. vinnslan sé nauðsynleg til að fullnægja lagaskyldu sem hvílir á ábyrgðaraðila;
4. vinnslan sé nauðsynleg til að vernda brýna hagsmuni hins skráða;
5. vinnslan sé nauðsynleg vegna verks sem unnið er í þágu almannahagsmuna;
6. vinnslan sé nauðsynleg við beitingu opinbers valds sem ábyrgðaraðili, eða þriðji maður sem upplýsingum er miðlað til, fer með;
7. vinnslan sé nauðsynleg til að ábyrgðaraðili, eða þriðji maður eða aðilar sem upplýsingum er miðlað til, geti gætt lögmætra hagsmuna nema grundvallarréttindi og frelsi hins skráða sem vernda ber samkvæmt lögum vegi þyngra.

... 2)

[Persónuvernd getur heimilað vinnslu persónuupplýsinga í öðrum tilvikum en greinir í 1. og 2. mgr. ef sýnt þykir að brýnir almannahagsmunir eða hagsmunir einstaklinga, þar með taldir hagsmunir hins skráða, krefjist þess. Skal þá ótvírætt að þörfin fyrir vinnsluna vegi þyngra en tillitið til þess að hún fari ekki fram. Getur Persónuvernd bundið slík leyfi þeim skilyrðum sem hún metur nauðsynleg hverju sinni til að tryggja hagsmuni hins skráða.]1)

1) L. 90/2001, 3. gr. 2) L. 46/2003, 3. gr.

9. gr.

[Sérstök skilyrði fyrir vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga.]1)

[Vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga er óheimil nema uppfyllt sé eitthvert af skilyrðum 1. mgr. 8. gr. og enn fremur eitthvert af eftirfarandi skilyrðum:]1)

1. hinn skráði samþykki vinnsluna;
2. sérstök heimild standi til vinnslunnar samkvæmt öðrum lögum;
3. ábyrgðaraðila beri skylda til vinnslunnar samkvæmt samningi aðila vinnumarkaðarins;
4. vinnslan sé nauðsynleg til að verja verulega hagsmuni hins skráða eða annars aðila sem ekki er sjálfur fær um að gefa samþykki sitt skv. 1. tölul.;
5. vinnslan sé framkvæmd af samtökum sem hafa stéttarfélagsleg markmið eða af öðrum samtökum sem ekki starfa í hagnaðarskyni, svo sem menningar-, líknar-, félagsmála- eða hugsjónasamtökum, enda sé vinnslan liður í lögmætri starfsemi samtakanna og taki aðeins til félagsmanna þeirra eða einstaklinga sem samkvæmt markmiðum samtakanna eru, eða hafa verið, í reglubundnum tengslum við þau; slíkum persónuupplýsingum má þó ekki miðla áfram án samþykkis hins skráða;
6. vinnslan taki einungis til upplýsinga sem hinn skráði hefur sjálfur gert opinberar;
7. vinnslan sé nauðsynleg til að krafa verði afmörkuð, sett fram eða varin vegna dómsmáls eða annarra slíkra laganauðsynja;
8. vinnslan sé nauðsynleg vegna læknismeðferðar eða vegna venjubundinnar stjórnsýslu á sviði heilbrigðisþjónustu, enda sé hún framkvæmd af starfsmanni heilbrigðisþjónustunnar sem bundinn er þagnarskyldu;
9. vinnslan sé nauðsynleg vegna tölfræði- eða vísindarannsóknna, enda sé persónuvernd tryggð með tilteknum ráðstöfunum eftir því sem við á.

[Þrátt fyrir að skilyrði 1. mgr. séu ekki uppfyllt er heimilt, í tengslum við framkvæmd rafrænnar vöktunar, að safna efni sem verður til við vöktunina, svo sem hljóð- og myndefni, með viðkvæmum persónuupplýsingum ef eftirfarandi skilyrði eru uppfyllt:

1. að vöktunin sé nauðsynleg og fari fram í öryggis- og eignavörsluskyni;
2. að það efni sem til verður við vöktunina verði ekki afhent öðrum eða unnið frekar nema með samþykki þess sem upptaka er af eða samkvæmt ákvörðun Persónuverndar; heimilt er þó að afhenda lögreglu efni með upplýsingum um slys eða refsiverðan verknað en þá skal þess gætt að eyða öllum öðrum eintökum af efninu;
3. að því efni sem safnast við vöktunina verði eytt þegar ekki er lengur málefnaleg ástæða til að varðveita það, nema sérstök heimild Persónuverndar skv. 3. mgr. standi til frekari varðveislu.]2)

Persónuvernd getur heimilað vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga í öðrum tilvikum en greinir í [1. og 2. mgr.]2) telji hún brýna almannahagsmuni mæla með því. Persónuvernd bindur slíka heimild þeim skilyrðum sem hún telur nauðsynleg hverju sinni til að tryggja hagsmuni hinna skráðu.

Persónuvernd setur, að fenginni umsögn vísindasíðanefndar, reglur um hvernig velja má og nálgast fólk til þátttöku í vísindarannsóknnum og hvaða fræðslu skuli veita því áður en samþykki þess er óskað.

Persónuvernd leysir úr ágreiningi um hvort persónuupplýsingar skuli teljast viðkvæmar eða ekki.

1) L. 90/2001, 4. gr. 2) L. 81/2002, 1. gr.

10. gr.
Notkun kennitölu.

Notkun kennitölu er heimil eigi hún sér málefnalegan tilgang og sé nauðsynleg til að tryggja örugga persónugreiningu. Persónuvernd getur bannað eða fyrirskipað notkun kennitölu.

11. gr.
[Áhættumat, öryggi og gæði persónuupplýsinga.

Ábyrgðaraðili skal gera viðeigandi tæknilegar og skipulagslegar öryggisráðstafanir til að vernda persónuupplýsingar gegn ólöglegri eyðileggingu, gegn því að þær glattist eða breytist fyrir slysi og gegn óleyfilegum aðgangi.

Beita skal ráðstöfunum sem tryggja nægilegt öryggi miðað við áhættu af vinnslunni og eðli þeirra gagna sem verja á, með hliðsjón af nýjustu tækni og kostnaði við framkvæmd þeirra.

Ábyrgðaraðili ber ábyrgð á því að áhættumat og öryggisráðstafanir við vinnslu persónuupplýsinga séu í samræmi við lög, reglur¹⁾ og fyrirmæli Persónuverndar um hvernig tryggja skuli öryggi upplýsinga, þ.m.t. þá staðla sem hún ákveður að skuli fylgt.

Ábyrgðaraðili ber ábyrgð á því að áhættumat sé endurskoðað reglulega og öryggisráðstafanir endurbættar að því marki sem þörf krefur til að uppfylla ákvæði þessarar greinar.

Ábyrgðaraðili skal skrá með hvaða hætti hann mótar öryggisstefnu, gerir áhættumat og ákveður öryggisráðstafanir. Skal Persónuvernd hafa aðgang að upplýsingum um framangreind atriði hvenær sem hún óskar.]²⁾

1) *Rgl. 299/2001.* 2) *L. 90/2001, 5. gr.*

12. gr.
Innra eftirlit.

[Ábyrgðaraðili skal viðhafa innra eftirlit með vinnslu persónuupplýsinga til að ganga úr skugga um að unnið sé í samræmi við gildandi lög og reglur og þær öryggisráðstafanir sem ákveðnar hafa verið.

Innra eftirlit skal viðhaft með reglubundnum hætti. Tíðni eftirlitsins og umfang þess skal ákveðið með hliðsjón af áhættunni sem er samfara vinnslunni, eðli þeirra gagna sem unnið er með, þeirri tækni sem notuð er til að tryggja öryggi upplýsinganna og kostnaði af framkvæmd eftirlitsins. Það skal þó eigi fara fram sjaldnar en árlega.

Ábyrgðaraðili skal sjá til þess að gerð sé skýrsla um hverja aðgerð sem er liður í innra eftirliti. Í slíkri skýrslu skal lýsa niðurstöðu hvers þáttar eftirlitsins. Skýrslur um innra eftirlit skal varðveita tryggilega. Persónuvernd hefur rétt til að aðgangs að þeim hvenær sem er.

Persónuvernd getur sett frekari fyrirmæli¹⁾ um framkvæmd innra eftirlits og veitt undanþágu frá því að slíkt innra eftirlit skuli viðhaft eða takmarkað til hvaða þátta í vinnslunni það skuli taka.]²⁾

1) *Rgl. 299/2001.* 2) *L. 90/2001, 6. gr.*

13. gr.
[Trúnaðarskylda vinnsluaðila við meðferð persónuupplýsinga.

Ábyrgðaraðila er heimilt að semja við tiltekinn aðila um að annast, í heild eða að hluta, þá vinnslu persónuupplýsinga sem hann ber ábyrgð á samkvæmt ákvæðum laga þessara. Slíkt er þó háð því skilyrði að ábyrgðaraðili hafi áður sannreynt að umræddur vinnsluaðili geti framkvæmt viðeigandi öryggisráðstafanir og viðhaft innra eftirlit skv. 12. gr. laga þessara.

Samningur skv. 1. mgr. skal vera skriflegur og a.m.k. í tveimur eintökum. Þar skal m.a. koma fram að vinnsluaðila sé einungis heimilt að starfa í samræmi við fyrirmæli ábyrgðaraðila og að ákvæði laga þessara um skyldur ábyrgðaraðila gildi einnig um þá vinnslu sem vinnsluaðili annast. Ábyrgðaraðili og vinnsluaðili skulu hvor varðveita sitt eintak af samningnum.

Hverjum þeim er starfar í umboði ábyrgðaraðila eða vinnsluaðila, að vinnsluaðila sjálfum meðtöldum, og hefur aðgang að persónuupplýsingum, er aðeins heimilt að vinna með persónuupplýsingar í samræmi við fyrirmæli ábyrgðaraðila nema lög mæli fyrir á annan veg.

Hafi vinnsluaðili staðfestu í öðru ríki á Evrópska efnahagssvæðinu en ábyrgðaraðili, sbr. 1. mgr. 6. gr., skal jafnframt mælt svo fyrir í samningi að lög og reglur þess ríkis þar sem vinnsluaðili hefur staðfestu gildi um öryggisráðstafanir við vinnslu persónuupplýsinga. Getur Persónuvernd t.d. í auglýsingu¹⁾ í Stjórnartíðindum áskilið að slíkur samningur innihaldi stöðluð ákvæði sem séu í samræmi við ákvörðun framkvæmdastjórnar Evrópubandalagsins. Sama á við þegar ábyrgðaraðili hefur staðfestu í ríki á Evrópska efnahagssvæðinu en vinnsluaðili ekki fari vinnslan fram í landi eða á stöðum sem upp eru taldir í auglýsingu sem Persónuvernd gefur út.]²⁾

[Ákvæði 4. mgr. gilda einnig þegar vinnsluaðili á staðfestu í öðru aðildarríki stofnsamnings Fríverslunarsamtaka Evrópu en ábyrgðaraðili, sbr. 1. mgr. 6. gr., og þegar ábyrgðaraðili hefur staðfestu í aðildarríki stofnsamnings Fríverslunarsamtaka Evrópu en vinnsluaðili ekki.]³⁾

1) Augl. 638/2005, sbr. augl. 1041/2006. 2) L. 90/2001, 7. gr. 3) L. 72/2003, 6. gr.

14. gr.

Frestur til að fullnægja skyldum.

Ábyrgðaraðili skal afgreiða erindi samkvæmt ákvæðum 16., 18., 22., 25., 26., 27. og 28. gr. svo fljótt sem verða má og eigi síðar en innan eins mánaðar frá móttöku þess.

Ef sérstakar ástæður valda því að ómögulegt er fyrir ábyrgðaraðila að afgreiða erindi innan eins mánaðar er honum heimilt að gera það síðar. Þegar svo hagar til skal ábyrgðaraðili innan mánaðar frestsins gefa hlutaðeigandi skriflegar skýringar á ástæðum tafarinnar og hvenær svars sé að vænta.

15. gr.

Greiðsla kostnaðar.

Verða skal við erindi samkvæmt ákvæðum 16., 18., 22., 25., 26., 27. og 28. gr. án þess að taka fyrir það sérstakt gjald. Þó má, ef um er að ræða mikinn kostnað, svo sem vegna ljósritunar skjala, taka greiðslu fyrir samkvæmt gjaldskrá sem ákveðin er af dómsmálaráðherra með reglugerð.

III. kafli.

Upplýsingaréttur og upplýsingaskylda. Fræðslu- og viðvörðunarskylda. Réttur til rökstuðnings.

16. gr.

Réttur til almennrar vitneskju um vinnslu persónuupplýsinga.

Ábyrgðaraðila er skylt að veita hverjum sem þess óskar almenna vitneskju um þá vinnslu persónuupplýsinga sem fram fer á hans vegum.

Þeim sem þess óskar skal enn fremur, að því er varðar tiltekna tegund vinnslu, veitt vitneskja um eftirtalin atriði:

1. nafn og heimilisfang ábyrgðaraðila og eftir atvikum fulltrúa hans skv. 6. gr.;
2. hver ber daglega ábyrgð á því að fullnægt sé skyldum ábyrgðaraðila samkvæmt lögum þessum;
3. tilgang vinnslunnar;
4. skilgreiningu og aðra lýsingu á þeim tegundum persónuupplýsinga sem unnið er með;
5. hvaðan upplýsingar koma;
6. viðtakendur upplýsinga, þar á meðal um hvort ætlunin sé að flytja upplýsingar úr landi og þá til hverra.

Kröfu skv. 1. mgr. skal beint til ábyrgðaraðila, eða fulltrúa hans skv. 6. gr., og má krefjast skriflegrar greinargerðar um þau atriði sem óskað er vitneskju um.

17. gr.

Opinber skrá um veittar heimildir og móttæknar tilkynningar.

Persónuvernd skal halda skrá yfir alla vinnslu sem henni er tilkynnt um í samræmi við 31. gr. og þá vinnslu sem hún heimilar skv. 33. gr. Þar skulu að lágmarki koma fram þau atriði sem talin eru í 2. mgr. 16. gr.

Skráin skal vera aðgengileg almenningi með þeirri aðferð sem Persónuvernd ákveður.

18. gr.

Upplýsingaréttur hins skráða.

Hinn skráði á rétt á að fá frá ábyrgðaraðila vitneskju um:

1. hvaða upplýsingar um hann er eða hefur verið unnið með;
2. tilgang vinnslunnar;
3. hver fær, hefur fengið eða mun fá upplýsingar um hann;
4. hvaðan upplýsingarnar koma;
5. hvaða öryggisráðstafanir eru viðhafðar við vinnslu, enda skerði það ekki öryggi vinnslunnar.

Kröfu um vitneskju skv. 1. mgr. skal beina til ábyrgðaraðila eða fulltrúa hans skv. 6. gr. Veita skal vitneskju skriflega sé þess óskað.

19. gr.

Takmarkanir á upplýsingarétti hins skráða.

Réttur hins skráða til að fá vitneskju skv. 18. gr. nær ekki til upplýsinga sem einvörðungu eru notaðar til tölfraeðivinnslu eða vísindarannsókna, enda geti vinnsla þeirra ekki haft bein áhrif á hagsmuni hans.

Ákvæði 18. gr. eiga ekki við ef réttur hins skráða samkvæmt því ákvæði þykir eiga að víkja að nokkru eða öllu fyrir hagsmunum annarra eða hans eigin. Skal þá m.a. tekið tillit til heilsu hins skráða og hagsmuna venslamanna hans. Þó má samkvæmt beiðni veita umboðsmanni hins skráða vitneskjuna, enda mæli engar sérstakar ástæður gegn því.

Réttur hins skráða til að fá vitneskju samkvæmt ákvæðum 18. gr. nær ekki til upplýsinga sem eru undanþegnar aðgangi samkvæmt upplýsinga- eða stjórnsýslulögum. Þegar um er að ræða gögn í vörslu annarra ábyrgðaraðila en stjórnvalda ná ákvæði 18. gr. ekki til vitneskju um efni vinnuskjala eða annarra sambærilegra gagna sem unnin eru af ábyrgðaraðila sjálfum eða aðilum á hans vegum, t.d. sérstökum ráðgjöfum eða sérfræðingum.

Þótt gögn séu undanþegin upplýsingarétti hins skráða skv. 3. mgr. getur hann óskað greinargerðar um efnislegt innihald þeirra, útdráttar eða annars konar samantektar nema hann geti kynnt sér staðreyndir málsins með öðrum hætti.

Dragi veiting vitneskju um tiltekna upplýsingar úr möguleikum á að leiða til lykta mál sem er til meðferðar má fresta veitingu upplýsinganna þar til lokið er undirbúningi málsmeðferðar.

Persónuvernd getur sett skilmála um beitingu upplýsingaréttar hins skráða í reglum sem ráðherra staðfestir.

20. gr.

[Fræðsluskyllda þegar persónuupplýsinga er aflað hjá hinum skráða.

Þegar ábyrgðaraðili aflar persónuupplýsinga hjá hinum skráða sjálfum skal hann upplýsa hinn skráða um eftirtalin atriði:

1. nafn og heimilisfang ábyrgðaraðila og eftir atvikum fulltrúa hans skv. 6. gr.,
2. tilgang vinnslunnar,
3. aðrar upplýsingar, að því marki sem þær eru nauðsynlegar, með hliðsjón af þeim sérstöku aðstæðum sem ríkja við vinnslu upplýsinganna, svo að hinn skráði geti gætt hagsmuna sinna, svo sem upplýsingar um:
 - a. viðtakendur eða flokka viðtakenda upplýsinganna,

- b. hvort honum sé skylt eða valfrjálst að veita umbeðnar upplýsingar og hvaða afleiðingar það kunni að hafa veiti hann þær ekki,
- c. ákvæði laganna um upplýsingarétt hins skráða, svo og rétt hins skráða til leiðréttingar og eyðingar rangra eða villandi persónuupplýsinga um hann.

Ákvæði 1. mgr. gilda ekki hafi hinn skráði þegar fengið vitneskju um þau atriði sem fram koma í 1.-3. tölul. 1.mgr.[1]

1) L. 81/2002, 2. gr.

21. gr.

[Skylda til að láta hinn skráða vita um vinnslu persónuupplýsinga þegar þeirra er aflað hjá öðrum en honum sjálfum.

Þegar ábyrgðaraðili aflar persónuupplýsinga frá öðrum en hinum skráða skal hann samtímis láta hinn skráða vita af því og greina honum frá þeim atriðum sem talin eru í 3. mgr. Sé ætlun ábyrgðaraðila hins vegar að miðla upplýsingunum innan hæfilegra tímamarka frá öflun þeirra má hann þó fresta því þar til hann miðlar upplýsingunum í fyrsta sinn.

Þrátt fyrir 2. másl. 1. mgr. skal ábyrgðaraðili sem annast miðlun upplýsinga um fjárhagsmálefni og lánstraust láta hinn skráða vita 14 dögum áður en slíkum upplýsingum er miðlað í fyrsta sinn.

Í tilkynningu til hins skráða skal veita upplýsingar um:

1. nafn og heimilisfang ábyrgðaraðila og eftir atvikum fulltrúa hans skv. 6. gr.,
2. tilgang vinnslunnar,
3. aðrar upplýsingar, að því marki sem þær eru nauðsynlegar, með hliðsjón af þeim sérstöku aðstæðum sem ríkja við vinnslu upplýsinganna, svo að hinn skráði geti gætt hagsmuna sinna, svo sem upplýsingar um:
 - a. tegundir eða flokka þeirra upplýsinga sem unnið er með,
 - b. hvaðan upplýsingarnar koma,
 - c. viðtakendur eða flokka viðtakenda upplýsinganna,
 - d. ákvæði laganna um upplýsingarétt hins skráða, svo og rétt hins skráða til leiðréttingar og eyðingar rangra eða villandi persónuupplýsinga um hann.

Ákvæði 1. mgr. gilda ekki ef:

1. óframkvæmanlegt er að láta hinn skráða vita eða það leggur þyngri byrðar á ábyrgðaraðila en með sanngirnri má krefjast,
2. ætla má að hinum skráða sé þegar kunnugt um vinnsluna,
3. lagaheimild stendur til skráningar eða miðlunar upplýsinganna eða
4. hagsmunir hins skráða af því að fá vitneskju um upplýsingarnar þykja eiga að víkja fyrir veigamiklum almannahagsmunum eða einkahagsmunum, þ.m.t. hagsmunum hans sjálfs.[1]

1) L. 81/2002, 3. gr.

22. gr.

Rökstuðningur sértækra ákvarðana sem byggjast á sjálfvirkri upplýsingavinnslu.

Ef fyrir liggur sértæk ákvörðun sem að öllu leyti er byggð á rafrænni vinnslu persónuupplýsinga getur sá sem ákvörðunin beinist að krafist rökstuðnings fyrir niðurstöðunni. Í rökstuðningi skal ábyrgðaraðili gera grein fyrir þeim reglum sem hin rafræna vinnsla byggist á og liggja ákvörðuninni til grundvallar.

23. gr.

Viðvaranir um notkun persónusníða.

Þegar persónusnið sem skilgreinir tiltekið hátterni, smekk, hæfileika eða þarfir er lagt til grundvallar:

1. við sértæka ákvörðun skv. 9. tölul. 2. gr. eða
2. við að nálgast hinn skráða, velja úrtak, markhóp o.s.frv., getur Persónuvernd, þegar henni berst

tilkynning um slíka vinnslu, ákveðið að ábyrgðaraðili geri hinum skráða viðvart og greini frá því hver sé ábyrgðaraðili vinnslunnar, hvaða upplýsingar hann noti og hvaðan þær komi.

Við ákvörðun skv. 1. mgr. skal Persónuvernd m.a. líta til þess hvort viðvörðun er að hennar mati óframkvæmanleg eða leggi þyngri byrðar á ábyrgðaraðila en með sanngirni má krefjast.

24. gr.

Viðvaranir um rafræna vöktun.

Þegar rafræn vöktun fer fram á vinnustað eða á almannafæri skal með merki eða á annan áberandi hátt gera glögglega viðvart um þá vöktun og hver sé ábyrgðaraðili.

IV. kafli.

Leiðrétting, eyðing, lokun o.fl.

25. gr.

Leiðrétting og eyðing rangra og villandi persónuupplýsinga.

Ef skráðar hafa verið persónuupplýsingar sem eru rangar, villandi eða ófullkomnar, eða persónuupplýsingar hafa verið skráðar án tilskilinnar heimildar, skal ábyrgðaraðili sjá til þess að upplýsingarnar verði leiðréttar, þeim eytt eða við þær aukið ef umræddur annmarki getur haft áhrif á hagsmuni hins skráða. Hafi slíkum upplýsingum verið miðlað eða þær notaðar ber ábyrgðaraðila, eftir því sem honum er frekast unnt, að hindra að það hafi áhrif á hagsmuni hins skráða.

Ef eyðing eða breyting þeirra upplýsinga sem um ræðir í 1. mgr. er óheimil samkvæmt ákvæðum annarra laga getur Persónuvernd bannað notkun upplýsinganna.

26. gr.

Eyðing og bann við notkun persónuupplýsinga sem hvorki eru rangar né villandi.

Þegar ekki er lengur málefnaleg ástæða til að varðveita persónuupplýsingar skal ábyrgðaraðili eyða þeim. Málefnaleg ástæða til varðveislu upplýsinga getur m.a. byggst á fyrirmælum í lögum eða á því að ábyrgðaraðili vinni enn með upplýsingarnar í samræmi við upphaflegan tilgang með söfnun þeirra.

Ef ákvæði annarra laga standa því ekki í vegi getur skráður aðili engu síður krafist þess að upplýsingum um hann skv. 1. mgr. sé eytt eða notkun þeirra bönnuð ef slíkt telst réttlætanlegt út frá heildstæðu hagsmunamati. Við slíkt hagsmunamat skal taka tillit til hagsmuna annarra, almennra persónuverndarhagsmuna, almannahagsmuna og þeirra aðgerða sem þörf er á til að verða við kröf- unni.

Persónuvernd getur bæði í einstökum tilvikum eða með setningu almennra reglna, bannað notkun slíkra upplýsinga eða mælt fyrir um eyðingu þeirra.

27. gr.

Réttur til að fá ákvörðun sem byggist á handvirkri vinnslu upplýsinga.

Ef fyrir liggur sértæk ákvörðun í skilningi 9. tölul. 2. gr., sem að öllu leyti hefur byggst á sjálfvirkri vinnslu persónuupplýsinga, getur sá sem ákvörðun beinist að, eða mál varðar beinlínis með öðrum hætti, krafist þess að fá ákvörðunina handunna, enda sé um að ræða ákvörðun sem varðar persónulega hagi eða eiginleika hans og hefur verulega þýðingu fyrir hann.

Réttur skv. 1. mgr. er ekki til staðar ef beitt er viðhlítandi ráðstöfunum til að gæta persónuverndarhagsmuna viðkomandi og um er að ræða ákvörðun sem byggist á fyrirmælum laga eða tengist gerð eða efndum samnings.

Hinum skráða er heimilt að andmæla vinnslu upplýsinga um sjálfan sig ef hann hefur til þess lög-
mætar og knýjandi ástæður vegna sérstakra aðstæðna sinna nema kveðið sé á um annað í öðrum
lögum. Eigi andmælin rétt á sér er ábyrgðaraðila óheimil frekari vinnsla umræddra upplýsinga.

[Þjóðskrá skal halda skrá yfir þá sem andmæla því að nöfn þeirra séu notuð í markaðssetning-
arstarfsemi. Dómsmálaráðherra setur, í samráði við Persónuvernd, nánari reglur 2) um gerð og notk-
un slíkrar skrár og hvaða upplýsingar skuli koma þar fram.]1) Ábyrgðaraðilar sem starfa í beinni
markaðssókn og þeir sem nota skrá með nöfnum, heimilisföngum, netföngum, símanúmerum og
þess háttar eða miðla þeim til þriðja aðila í tengslum við slíka starfsemi skulu, áður en slík skrá er
notuð í slíkum tilgangi, bera hana saman við skrá [Þjóðskrár] til að koma í veg fyrir að markpóstur
verði sendur eða hringt verði til einstaklinga sem hafa andmælt slíku. Persónuvernd getur heimilað
undanþágu frá þessari skyldu í sérstökum tilvikum.

Öll notkun bannskrár skv. 2. mgr. er óheimil í öðrum tilgangi en þar er lýst.

Skylt er að nafn ábyrgðaraðila komi fram á áberandi stað á útsendum markpósti og hvert þeir
sem andmæla því að fá slíkan markpóst og marksímtöl geti snúið sér. Viðtakandi markpósts á rétt á
að fá vitneskju um hvaðan þær upplýsingar koma sem liggja úthringingu eða útsendingu til grund-
vallar. Þetta gildir ekki um markaðssetningu ábyrgðaraðila á eigin vöru og þjónustu sem notar eigin
viðskiptamannaskrár, enda beri útsent efni með sér hvaðan það kemur. [Ef markpóstur er sendur
með rafrænum hætti er skylt að fram komi á ótvíræðan hátt um leið og hann er móttækinn að um
slíkan póst sé að ræða.]3)

Ábyrgðaraðila er heimilt að afhenda félaga-, starfsmanna- eða viðskiptamannaskrár til nota í
tengslum við markaðssetningarstarfsemi. Þetta á þó aðeins við ef:

1. ekki telst vera um afhendingu viðkvæmra persónuupplýsinga að ræða,
2. hinum skráðu hefur, áður en afhending fer fram, verið gefinn kostur á að andmæla því, hverjum
fyrir sitt leyti, að upplýsingar um viðkomandi birtist á hinni afhentu skrá,
3. slíkt fer ekki gegn reglum eða samþykktum viðkomandi félags,
4. ábyrgðaraðili kannar hvort einhver hinna skráðu hefur komið andmælum á framfæri við [Þjóð-
skrá],1) sbr. 2. mgr., og eyðir upplýsingum um viðkomandi áður en hann lætur skrána af hendi.

Ákvæði 5. mgr. gildir ekki ef afhending félaga-, starfsmanna- eða viðskiptamannaskrár til nota
við dreifingu markpósts byggist á samþykki hins skráða, sbr. 1. tölul. 1. mgr. 8. gr.

Ákvæði 1.-5. mgr. gilda, eftir því sem við á, einnig um markaðs-, neyslu- og skoðanakannanir.
Persónuvernd er heimilt að undanþiggja vísindarannsóknir og hliðstæðar rannsóknir slíkum tak-
mörkunum, enda þyki ljóst að slíkt geti skert til muna áreiðanleika niðurstöðu rannsóknarinnar.]4)

1) L. 50/2006, 23. gr. 2) Rgl. 36/2005 3) L. 30/2002, 23. gr. 4) L. 90/2001, 8. gr.

V. kafli.

Flutningur persónuupplýsinga úr landi.

Flutningur persónuupplýsinga til ríkis sem veitir fullnægjandi persónuupplýsingavernd.

Heimill er flutningur persónuupplýsinga til annars ríkis ef lög þess veita persónuupplýsingum full-
nægjandi vernd.

Ríki sem framfylgir tilskipun Evrópusambandsins 95/46/ESB um vernd einstaklinga í tengslum
við vinnslu persónuupplýsinga og um frjálst flæði slíkra upplýsinga telst fullnægja skilyrðum 1. mgr.
[Sama á við um lönd eða staði sem Persónuvernd auglýsir] í Stjórnartíðindum að virtum ákvörð-
unum framkvæmdastjórnar Evrópubandalagsins.]2)

Við mat á því hvort ríki sem ekki framfylgir tilskipun 95/46/ESB fullnæggi skilyrðum 1. mgr. skal
m.a. líta til reglna viðkomandi ríkis um meðferð persónuupplýsinga, reglna um góða viðskiptahætti
og þeirra öryggisráðstafana sem viðhafðar eru hjá viðtakanda. Þá skal taka mið af því hvort viðkom-

andi ríki hafi fullgilt samning Evrópuráðsins nr. 108 frá 28. janúar 1981, um vernd einstaklinga varðandi vélræna vinnslu persónuupplýsinga.

1) *Augl. 638/2005, sbr. augl. 1041/2006.* 2) *L. 90/2001, 9. gr.*

30. gr.

Flutningur persónuupplýsinga til ríkis sem ekki veitir fullnægjandi persónuupplýsingavernd.

Óheimill er flutningur persónuupplýsinga til ríkis sem ekki veitir fullnægjandi persónuupplýsingavernd nema:

1. hinn skráði hafi samþykkt flutninginn, eða
2. slíkt sé nauðsynlegt til efnda á þjóðréttarskuldbindingum eða vegna aðildar Íslands að alþjóðastofnun, eða
3. heimild standi til slíks flutnings í öðrum lögum, eða
4. afhendingin sé nauðsynleg til að gera eða efna samning milli hins skráða og ábyrgðaraðila, eða
5. flutningurinn sé nauðsynlegur til að gera eða efna samning í þágu hins skráða, eða
6. afhendingin sé nauðsynleg til að verja verulega hagsmuni hins skráða,
7. [ef miðlun er nauðsynleg eða fyrirskipuð samkvæmt lögum vegna þess að brýnir almanna-hagsmunir krefjast þess eða til að unnt sé að stofna, hafa uppi eða verja réttarkröfur,
8. um sé að ræða upplýsingar sem almennur aðgangur er að].1)

Persónuvernd getur heimilað flutning upplýsinga til ríkis er greinir í 1. mgr. telji hún sérstök rök mæla með því, jafnvel þótt skilyrðum ákvæðisins sé ekki fullnægt. Í slíku tilviki skal m.a. taka tillit til eðlis upplýsinganna, fyrirhugaðs tilgangs vinnslunnar og hve lengi hún varir. [Persónuvernd getur heimilað miðlun persónuupplýsinga til þriðju landa þótt þau hafi ekki verið talin veita friðhelgi borgaranna nægilega einkalífsvernd. Slíkt er háð því að ábyrgðaraðili hafi, að mati stofnunarinnar, veitt nægilegar tryggingar fyrir slíku. Getur stofnunin t.d. áskilið að ábyrgðaraðili hafi gert við viðtökuaðila skriflegan samning sem hafi að geyma tiltekin stöðluð samningsákvæði í samræmi við ákvörðun sem Persónuvernd hefur auglýst í Stjórnartíðindum, að teknu tilliti til ákvarðana framkvæmdastjórnar Evrópubandalagsins, sbr. 2. mgr. 29. gr. laga þessara. Að öðru leyti getur Persónuvernd sett nánari fyrirmæli um flutning persónuupplýsinga úr landi.]1)

1) *L. 90/2001.*

VI. kafli.

Tilkynningarskylda, leyfisskylda o.fl.

31. gr.

Tilkynningarskylda.

Sérhver ábyrgðaraðili sem beitir rafrænni tækni við vinnslu persónuupplýsinga, sbr. 8. gr. og 1. mgr. 9. gr., skal á þar til gerðu formi tilkynna Persónuvernd um vinnsluna tímanlega áður en hún hefst. Tilkynna skal allar breytingar sem verða frá því sem greinir í upphaflegri tilkynningu.

Tilkynningarskyldan á ekki við ef einungis er unnið með upplýsingar sem gerðar hafa verið og eru aðgengilegar almenningi.

Persónuvernd getur ákveðið1) að vissar tegundir vinnslu almennra upplýsinga skuli vera undanþegnar tilkynningarskyldu eða að um þær gildi einfaldari tilkynningarskylda. Persónuvernd getur jafnframt ákveðið1) að vissar tegundir vinnslu skuli vera leyfisskyldar. Um vinnslu sem undanþegin er tilkynningarskyldu getur Persónuvernd sett fyrirmæli, þar á meðal um þau atriði sem talin eru í 2. mgr. 35. gr. Persónuvernd getur einnig mælt fyrir um ráðstafanir til að draga úr óhagræði sem slík vinnsla persónuupplýsinga kann að hafa í för með sér fyrir hinn skráða.

1) *Rgl. 698/2004, sbr. rgl. 836/2006 og rgl. 1042/2006.*

32. gr.

Efni tilkynninga.

Í tilkynningu til Persónuverndar skv. 31. gr. skal tilgreina eftirfarandi atriði:

1. nafn og heimilisfang ábyrgðaraðila og eftir atvikum fulltrúa hans, sbr. 6. gr.;
2. hver ber daglega ábyrgð á að uppfylla skyldur ábyrgðaraðila;
3. tilgang vinnslunnar;
4. skilgreiningu og aðra lýsingu á þeim tegundum upplýsinga sem notaðar verða við vinnslu;
5. hvert upplýsingarnar eru sóttar;
6. þá heimild sem stendur til söfnunar upplýsinganna;
7. hverjum upplýsingarnar verða afhentar;
8. hvort ráðgert sé að flytja persónuupplýsingarnar úr landi;
9. hvort ráðgert sé að birta upplýsingarnar á netinu;
10. hvaða öryggisráðstafanir verða viðhafðar í vinnslunni;
11. hvort og hvenær persónuupplýsingum eða persónuauðkennum verði eytt;
12. [hvernig uppfyllt séu fyrir mæli 20. og 21. gr.]¹⁾

Persónuvernd getur sett nánari fyrir mæli²⁾ um form og efni tilkynninga og um framkvæmd tilkynningarskyldunnar að öðru leyti.

Ábyrgðaraðili skal sjá til þess að Persónuvernd hafi á hverjum tíma undir höndum réttar upplýsingar um vinnsluna. Þegar liðin eru þrjú ár frá því að tilkynning var send Persónuvernd skal senda henni nýja tilkynningu með uppfærðum upplýsingum nema henni hafi áður verið tilkynnt um breytta vinnslu. Persónuvernd getur mælt fyrir um ráðstafanir til að tryggja gæði og áreiðanleika tilkynninga og ákveðið mismunandi tilkynningarfræst eftir tegund og eðli vinnslu.

1) *L. 81/2002, 4. gr. 2) Rgl. 698/2004, sbr. rgl. 836/2006 og rgl. 1042/2006*

33. gr.

Leyfisskyld vinnsla.

Sé um að ræða vinnslu almennra eða viðkvæmra persónuupplýsinga sem getur falið í sér sérstaka hættu á að farið verði í bága við réttindi og frelsi skráðra aðila getur Persónuvernd ákveðið¹⁾ að vinnslan megi ekki hefjast fyrr en hún hefur verið athuguð af stofnuninni og samþykkt með útgáfu sérstakrar heimildar. Persónuvernd getur ákveðið²⁾ að slík leyfisskylda falli brott þegar settar hafa verið almennar reglur og öryggisstaðlar sem fylgja skuli við slíka vinnslu.

1) *Rgl. 698/2004, sbr. rgl. 836/2006 og rgl. 1042/2006* 2) *Rgl. 170/2001, sbr. rgl. 157/2003.*

34. gr.

Forsendur leyfisveitingar o.fl.

Ábyrgðaraðila má aðeins veita leyfi skv. 33. gr., eða einstakar aðrar heimildir samkvæmt lögum þessum, ef líklegt er að hann geti fullnægt skyldum sínum samkvæmt lögnum eða fyrir mælum Persónuverndar.

Við afgreiðslu mála er tengjast vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga skal Persónuvernd, innan þeirra marka sem greinir í II. kafla laganna, meta hvort vinnslan geti valdið hinum skráða slíku óhagræði að ekki verði úr því bætt með forsvaranlegum hætti með skilyrðum sem sett eru skv. 35. gr. Ef slíkt óhagræði getur orðið skal Persónuvernd meta hvort hagsmunir sem mæla með vinnslunni vegi þyngra en hagsmunir hins skráða.

35. gr.

Skilmálar Persónuverndar um vinnslu persónuupplýsinga.

Þegar ábyrgðaraðila er veitt leyfi skv. 33. gr. skal Persónuvernd binda það skilyrðum, svo sem um dulkóðun persónuauðkenna og öðrum sem hún metur nauðsynleg hverju sinni, til að draga úr eða koma í veg fyrir hugsanlegt óhagræði hins skráða af vinnslunni. Sama gildir eftir því sem við á þegar

Persónuvernd berst tilkynning um vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga sem fellur undir 1. mgr. 9. gr.

Við mat á því hvaða skilyrði skal setja fyrir vinnslu skal Persónuvernd m.a. athuga:

1. hvort tryggt sé að hinn skráði geti nýtt réttindi sín samkvæmt lögnum, þar á meðal til að hætta þátttöku í verkefni, og eftir atvikum fá eytt skráðum persónuupplýsingum, til að fá fræðslu um réttindi sín og beitingu þeirra;
2. hvort persónuupplýsingar verði nægjanlega öruggar, áreiðanlegar og uppfærðar í samræmi við tilgang vinnslunnar skv. 7. gr.;
3. hvort með persónuupplýsingarnar verði farið af þeirri varúð sem reglur um þagnarskyldu og tilgangur vinnslunnar krefst;
4. hvort skipulagt hafi verið hvernig hinum skráða verði veittar upplýsingar og leiðbeiningar, innan þeirra marka sem sanngarnt er að ætlast til miðað við umfang vinnslunnar og aðrar öryggisráðstafanir sem viðhafðar eru;
5. hvort stofnað hafi verið til öryggisráðstafana sem séu eðlilegar miðað við tilgang vinnslunnar.

Persónuvernd getur ákveðið að ábyrgðaraðili og vinnsluaðili, svo og starfsmenn á vegum þeirra, skuli undirrita yfirlýsingu um að þeir lofi að gæta þagnarskyldu um viðkvæmar persónuupplýsingar sem þeir fá vitneskju um við vinnslu þeirra. Ábyrgðaraðili eða fulltrúi hans skal votta rétta undirskrift starfsmanns og dagsetningu slíkrar yfirlýsingar og koma til Persónuverndar innan tilskilins frests. Brot á slíkri þagnarskyldu varðar refsingu skv. 136. gr. almennra hegningarlaga. Þagnarskyldan helst þótt látið sé af starfi.

Persónuvernd getur afgreitt erindi er lýtur að vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga með skilyrði um að sérstakur tilsjónarmaður verði skipaður til að hafa eftirlit fyrir hönd Persónuverndar með því að vinnsla sé í samræmi við lög og að ábyrgðaraðili greiði allan kostnað sem af því hlýst.

VII. kafli.

Eftirlit og viðurlög.

36. gr.

Skipulag Persónuverndar og stjórnisýsla.

Persónuvernd er sjálfstæð stofnun með sérstaka stjórn og heyrir stjórnarfarslega undir dómsmálaráðherra.

Persónuvernd er sjálfstæð í störfum sínum og verður ákvörðunum hennar samkvæmt lögum þessum ekki skotið til annarra stjórnvalda.

Ráðherra skipar fimm menn í stjórn Persónuverndar og jafnmarga til vara til fjögurra ára í senn. Formann og varaformann stjórnarinnar skipar ráðherra án tilnefningar og skulu þeir vera lögfræðingar og fullnægja hæfisskilyrðum héraðsdómara. Hæstiréttur tilnefnir einn stjórnarmann og Skýrslutæknifélag Íslands annan og skal hann vera sérfróður á sviði tölvu- og tæknimála. Varamenn skulu fullnægja sömu skilyrðum og aðalmenn.

Ráðherra ákveður laun stjórnarmanna.

Þegar stjórnarmenn eru ekki sammála ræður meiri hluti niðurstöðu máls. Ef atkvæði eru jöfn ræður atkvæði formanns.

Ráðherra skipar forstjóra Persónuverndar til fimm ára í senn að fenginni tillögu stjórnar. Forstjóri situr fundi stjórnar með málfrelsi og tillögurétti.

Forstjóri Persónuverndar annast daglega stjórn og ræður annað starfsfólk Persónuverndar.

Forstjóri ber ábyrgð á fjárreiðum og starfsmannahaldi Persónuverndar. Stjórn Persónuverndar ákveður að öðru leyti skiptingu starfa á milli stjórnar og starfsmanna hennar.

Verkefni Persónuverndar.

Persónuvernd annast eftirlit með framkvæmd laga þessara og reglna settra samkvæmt þeim.

Persónuvernd úrskurðar í ágreiningsmálum sem upp kunna að koma um vinnslu persónuupplýsinga [á Íslandi, hvort sem íslensk lög eða lög annars ríkis gilda um vinnsluna].1) Persónuvernd getur fjallað um einstök mál að eigin frumkvæði eða samkvæmt erindi þess sem telur að ekki hafi verið unnið með persónuupplýsingar um hann í samræmi við lög þessi og reglur sem settar eru samkvæmt þeim eða einstökum fyrirmælum.

Verkefni Persónuverndar eru m.a. eftirfarandi:

1. að afgreiða leyfisumsóknir, taka við tilkynningum og mæla, eftir því sem þurfa þykir, fyrir um ráðstafanir að því er varðar tækni, öryggi og skipulag vinnslunnar þannig að hún verði í samræmi við ákvæði laganna,2)
2. að hafa eftirlit með því að farið sé að lögum og öðrum reglum um vinnslu persónuupplýsinga og að bætt sé úr annmörkum og mistökum,
3. að fylgjast með almennri þróun á sviði persónuupplýsingaverndar á innlendum og erlendum vettvangi og hafa yfirsýn yfir og kynna helstu álitæfni sem tengjast vinnslu persónuupplýsinga,
4. að skilgreina og afmarka hvar persónuvernd er hætta búin og veita ráð um leiðir til lausnar,
5. að leiðbeina þeim sem ráðgera að vinna með persónuupplýsingar, eða þróa kerfi fyrir slíka vinnslu, um persónuvernd, þar á meðal með því að aðstoða við gerð starfs- og siðareglna fyrir einstaka hópa og starfsstéttir,3)
6. að tjá sig, samkvæmt beiðni eða að eigin frumkvæði, um álitæfni varðandi meðferð persónuupplýsinga og veita umsagnir við setningu laga og annarra reglna sem þýðingu hafa fyrir persónuvernd,
7. að birta árlega skýrslu um starfsemi sína.

Persónuvernd getur ákveðið að ábyrgðaraðili skuli greiða þann kostnað sem hlýst af eftirliti með því að hann fullnægi skilyrðum laga þessara og reglna sem settar eru samkvæmt þeim eða einstökum fyrirmælum. Persónuvernd getur einnig ákveðið að ábyrgðaraðili greiði kostnað við úttekt á starfsemi við undirbúning útgáfu vinnsluleyfis og annarrar afgreiðslu.

[Persónuvernd setur reglur4) um rafræna vöktun og vinnslu efnis sem verður til við vöktunina, svo sem hljóð- og myndefnis, þar á meðal um öryggi, varðveislu og notkun þess. Þá getur hún gefið fyrirmæli um rétt þess sem myndaður hefur verið til að skoða myndir sem teknar hafa verið af honum. Persónuvernd setur jafnframt reglur og gefur fyrirmæli um eyðingu efnis sem til verður við framkvæmd rafrænnar vöktunar, ákveður varðveisluaðferð og varðveislutíma og heimilar afhendingu þess í öðrum tilvikum en þeim sem mælt er fyrir um í 2. mgr. 9. gr.]5)

1) L. 90/2001, 11. gr. 2) Rgl. 340/2003. 3) Augl. 1001/2001. 4) L. 837/2006. 5) L. 81/2005, 5. gr.

Aðgangur Persónuverndar að upplýsingum o.fl.

Persónuvernd getur krafðið ábyrgðaraðila, vinnsluaðila og þá sem starfa á þeirra vegum um allar þær upplýsingar og skriflegar skýringar sem henni eru nauðsynlegar til þess að rækja hlutverk sitt, þar á meðal þær upplýsingar sem hún þarf til að geta metið hvort tiltekin starfsemi eða vinnsla falli undir ákvæði laganna. Einnig getur Persónuvernd kvatt ábyrgðaraðila, vinnsluaðila og þá sem starfa á þeirra vegum á sinn fund til að veita munnlegar upplýsingar og skýringar varðandi ákveðna vinnslu persónuupplýsinga.

Persónuvernd hefur í eftirlitsstörfum sínum án dómsúrskurðar aðgang að húsnæði þar sem vinnsla persónuupplýsinga fer fram eða gögn eru varðveitt, þar á meðal stöðum þar sem varðveittar eru skrár, myndir, sbr. 4. gr., persónuupplýsingar sem lúta rafrænni vinnslu, og tæki til slíkrar vinnslu. Persónuvernd getur framkvæmt hverja þá prófun eða eftirlitsaðgerð sem hún telur nauð-

synlega og krafist nauðsynlegrar aðstoðar starfsfólks á slíkum vettvangi til að framkvæma prófun eða eftirlit. Persónuvernd getur óskað liðveislu lögreglu ef einhver leitast við að hindra hana í eftirlitsstörfum sínum.

Réttur Persónuverndar til að krefjast upplýsinga eða aðgangs að starfsstöðvum og tækjabúnaði verður ekki takmarkaður með vísun til reglna um þagnarskyldu.

39. gr.

Undanþágur frá þagnarskyldu.

Ákvæði um þagnarskyldu standa því ekki í vegi að Persónuvernd veiti persónuverndarstofnunum erlendis upplýsingar þegar slíkt er nauðsynlegt til að hún eða hin erlenda persónuverndarstofnun geti ákveðið eða framkvæmt aðgerðir til að tryggja persónuvernd.

40. gr.

Stöðvun vinnslu o.fl.

Persónuvernd getur mælt fyrir um stöðvun vinnslu persónuupplýsinga, þar á meðal söfnunar, skráningar eða miðlunar, mælt fyrir um að persónuupplýsingar verði afmáðar eða skráðar eytt, í heild eða að hluta, bannað frekari notkun upplýsinga eða lagt fyrir ábyrgðaraðila að viðhafa ráðstafanir sem tryggja lögmæti vinnslunnar. Við mat á því hvort og þá hvaða úrræðum skuli beitt skal Persónuvernd m.a. taka tillit til þeirra atriða sem greinir í 2. mgr. 35. gr.

Komi í ljós að fram fer vinnsla persónuupplýsinga sem brýtur í bága við ákvæði laga þessara eða reglur settar samkvæmt þeim er Persónuvernd heimilt að fela lögreglustjóra að stöðva til bráðabirgða starfsemi viðkomandi og innsigla starfsstöð hans þegar í stað.

Sinni aðili ekki fyrirætlum Persónuverndar skv. 1. mgr. getur hún afturkallað leyfi sem hún hefur veitt samkvæmt ákvæðum laga þessara þar til úr hefur verið bætt að hennar mati.

41. gr.

Dagsektir.

Ef ekki er farið að fyrirætlum Persónuverndar skv. 10., 25., 26. eða 40. gr. getur hún ákveðið að leggja dagsektir á þann sem fyrirætlunin beinast að þar til úr hefur verið bætt að mati Persónuverndar. Sektir geta numið allt að 100.000 kr. fyrir hvern dag sem líður eða byrjar að líða án þess að fyrirætlum Persónuverndar sé fylgt.

Ef ákvörðun Persónuverndar um dagsektir er skotið til dómstóla byrja dagsektir ekki að falla á fyrr en dómur er endanlegur. Dagsektir renna í ríkissjóð og má án undangengins dóms gera aðför til fullnustu þeirra.

42. gr.

Refsingar.

Brot á ákvæðum laga þessara og reglugerða settra samkvæmt þeim varða fésektum eða fangelsi allt að þremur árum nema þyngri refsing liggja við samkvæmt öðrum lögum. Sama refsing liggur við ef ekki er farið að fyrirætlum Persónuverndar.

Nú er brot framið í starfsemi lögaðila og má þá gera lögaðilanum fésekt skv. II. kafla A almennra hegningarlaga.

43. gr.

Bætur.

Hafi ábyrgðaraðili eða vinnsluaðili unnið með persónuupplýsingar í andstöðu við ákvæði laga þessara, reglna eða fyrirætlum Persónuverndar skal ábyrgðaraðili bæta hinum skráða það fjárhagslega tjón sem hann hefur orðið fyrir af þeim völdum. Ábyrgðaraðila verður þó ekki gert að bæta tjón sem hann sannar að hvorki verður rakið til mistaka né vanrækslu af hans hálfu eða vinnsluaðila.

VIII. kafli. Lagatengsl, gildistaka o.fl.

44. gr.

Tengsl við ákvæði annarra laga.

Lögin gilda um vinnslu og meðferð persónuupplýsinga sem fram fer samkvæmt öðrum lögum nema þau lög tilgreini annað sérstaklega.

Lög þessi takmarka ekki þann rétt til aðgangs að gögnum sem mælt er fyrir um í upplýsingalögum og stjórnisýslulögum.

45. gr.

Reglugerðir um einstaka flokka starfsemi.

Með reglugerð má mæla fyrir um meðferð persónuupplýsinga í tiltekinni starfsemi og hjá einstökum starfsstéttum.

Í reglugerð1) skal mælt fyrir um heimild til söfnunar og skráningar upplýsinga sem varða fjárhagsmálefni og lánstraust fyrirtækja, svo og annarra lögaðila, í því skyni að miðla til annarra upplýsingum um það efni. Heimild til slíkrar starfsemi skal bundin leyfi Persónuverndar og um hana gilda eftirfarandi ákvæði laganna: 11. gr. um öryggi og gæði upplýsinga, 12. gr. um innra eftirlit, 13. gr. um meðferð vinnsluáðila á upplýsingum, 18. gr. um upplýsingarétt hins skráða, 21. gr. um viðvörðunarskyldu þegar upplýsingum er safnað frá öðrum en hinum skráða, 25. gr. um leiðréttingu og eyðingu rangra og villandi upplýsinga, 26. gr. um eyðingu og bann við notkun upplýsinga sem hvorki eru rangar né villandi, 33. gr. um leyfisskylda vinnslu, 34. gr. um forsendur leyfisveitingar, 35. gr. um skilmála, 38. gr. um aðgang Persónuverndar að upplýsingum o.fl., 40. gr. um stöðvun vinnslu o.fl., 41. gr. um dagsektir, 42. gr. um refsingar og 43. gr. um bætur.

Að fenginni umsögn Persónuverndar skal ráðherra í reglugerð2) mæla nánar fyrir um eftirlit Persónuverndar með rafrænni vinnslu persónuupplýsinga hjá lögreglu. Þar skal m.a. mælt fyrir um skyldu lögreglu til að tilkynna Persónuvernd um rafrænt unnar skrár sem hún heldur og efni slíkra tilkynninga. Þá skal mælt fyrir um í hvaða tilvikum og með hvaða hætti hinn skráði á rétt til aðgangs að persónuupplýsingum sem skráðar hafa verið um hann hjá lögreglu, svo og heimild lögreglu til miðlunar upplýsinga í öðrum tilvikum. Loks skal mælt fyrir um öryggi persónuupplýsinga og innra eftirlit lögreglu með því að vinnslu persónuupplýsinga sé hagað í samræmi við lög, svo og um tímalengd á varðveislu skráðra upplýsinga.

Þá skal í reglugerð kveða nánar á um starfsemi þeirra sem nota nafnalista, vinna nafnárítanir, þar á meðal við markaðssetningarstarfsemi, og við gerð markaðs- og skoðanakannana.

1) Rg. 246/2001. 2) Rg. 322/2001, sbr. 926/2004

46. gr.

Gildistaka.

Lög þessi öðlast gildi 1. janúar 2001. . . .

Ákvæði til bráðabirgða.

Þegar er lög þessi hafa verið birt skal ráðherra skipa stjórn og auglýsa embætti forstjóra Persónuverndar laust til umsóknar. Eftir að forstjóri hefur verið skipaður ræður hann eftir þörfum annað starfsfólk til að annast undirbúning að gildistöku laganna og sinna stjórnisýslu skv. 2. mgr.

Þrátt fyrir 1. mgr. 46. gr. skal Persónuvernd þegar er stjórn hennar hefur verið skipuð taka að sér eftirlit með því að meðferð persónuupplýsinga í Schengen-upplýsingakerfinu á Íslandi sé í samræmi við lög nr. 16/2000, um Schengen-upplýsingakerfið á Íslandi.

Sérhver ábyrgðaraðili sem beitir rafrænni tækni við vinnslu persónuupplýsinga við gildistöku laganna skal á þar til gerðu eyðublaði tilkynna Persónuvernd um vinnsluna í samræmi við ákvæði 31. og 32. gr. innan sex mánaða frá gildistöku þeirra.

Leyfi sem tölvunefnd hefur gefið út skulu halda gildi, enda fari þau ekki í bága við lög þessi.

5.2. Stjórnvaldsreglur settar af Persónuvernd árið 2008.

5.2.1. Reglur nr. 1100/2008 um meðferð persónuupplýsinga við framkvæmd erfðarannsókna.

1. gr.

Markmið og gildissvið.

Markmið reglna þessara er að stuðla að því að við vinnslu með erfðafni manna og upplýsingar um það sé réttur manna til verndar persónuupplýsinga og friðhelgi einkalífs virtur.

Reglurnar taka einungis til slíkrar vinnslu í þágu afmarkaðra vísindarannsókna, þ.e. þegar unnið er á grundvelli tiltekinna rannsóknartilgátu og hún prófuð. Þá taka þær aðeins til vinnslu sem byggist á upplýstu samþykki þátttakenda í viðkomandi rannsókn. Þær gilda þó einnig hafi þeir samþykkt þátttöku í annarri vísindarannsókn en þá jafnframt samþykkt að þær upplýsingar, sem aflað yrði við framkvæmd hennar, yrðu varðveittar til nota í þágu annarra rannsókna.

Rannsóknir, þar sem aðeins er unnið með hluta af erfðafni manns, sem ekki verður með neinu móti rakið til hans, falla utan gildissviðs reglnanna. Einnig falla utan gildissviðs reglnanna athuganir á erfðafni manna vegna annars en vísindarannsókna, s.s. vegna sjúkdómsmeðferðar eða rannsóknar brotamáls. Þá fellur söfnun persónuupplýsinga í gagnagrunna, sem ekki fer fram í þágu fyrirfram skilgreindra og afmarkaðra vísindarannsókna, utan gildissviðs reglnanna.

Um öflun lífsýna úr lífsýnasöfnum fer samkvæmt 3. mgr. 9. gr. laga nr. 110/2000 um lífsýnasöfn. Þá fer um öflun upplýsinga úr sjúkraskrá samkvæmt 3. mgr. 15. gr. laga nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga og upplýsinga úr heilbrigðisskrám skipulögðum af Landlæknisebættinu samkvæmt 8. mgr. 8. gr. laga nr. 41/2007 um landlækni.

2. gr.

Merking hugtaka.

Merking hugtaka í reglum þessum er sem hér segir:

1. *Erfðafni*: Efni í litningum manna, nánar tiltekið:

- a. *Erfðafni sem rakið verður til tiltekins manns*, þ.e. efni í litningum manna sem hefur að geyma mynstur sem er sérstakt fyrir hvern og einn einstakling og greinir menn hvern frá öðrum (deoxýríbósakjarnsýra: DKS (e. deoxyribonucleic acid: DNA)).
- b. *Hluti erfðafnis sem ekki verður rakinn til tiltekins manns*, þ.e. efni í litningum manna sem ekki hefur að geyma slíkt mynstur að greini þá hvern frá öðrum (m.a. ríbósakjarnsýra: RKS (e. ribonucleic acid: RNA)).

2. *Vísindarannsókn á heilbrigðissviði*: Afmörkuð vísindarannsókn sem gerð er til að auka þekkingu sem m.a. gerir kleift að bæta heilsu og lækna sjúkdóma.

3. *Erfðarannsókn*: Afmörkuð vísindarannsókn þar sem gerðar eru athuganir og unnið með upplýsingar um erfðafni manna.

4. *Samþykki*: Sérstök, ótvíræð yfirlýsing sem einstaklingur gefur af fúsum og frjálsum vilja um að hann sé samþykktur vinnslu tiltekinna upplýsinga um sig og að honum sé kunnugt um tilgang hennar, hvernig hún fari fram, hvernig persónuvernd verði tryggð, um að honum sé heimilt að afturkalla samþykki sitt o.s.frv. Samþykki manns getur m.a. staðið til:

- a. *Þátttöku í tiltekinni erfðarannsókn og að unnið sé með persónuupplýsingar um hann í tengslum við þá rannsókn.*
- b. *Þátttöku í tiltekinni erfðarannsókn, að unnið sé með persónuupplýsingar um hann í tengslum við þá rannsókn og að slíkar upplýsingar um hann séu varðveittar til frambúðar svo að þær megi nota í öðrum erfðarannsóknnum.*

5. *Rannsóknarúrtak*: Hópur einstaklinga sem erfðarannsókn lýtur að og hefur þá svipgerð sem til rannsóknar er. Í rannsóknarúrtaki geta einnig, eftir atvikum, verið ættingjar einstaklinga með þá svipgerð.

6. *Samanburðarhópur*: Hópur einstaklinga sem hafður er til samanburðar við rannsóknarúrtak.
7. *Tengslagreining*: Samanburður á erfðaeftni skyldra einstaklinga í því skyni að finna erfðabreytileika sem á þátt í svipgerð.
8. *Viðtæk erfðamengisleit*: Samanburður óháður skyldleika á tölfræðilegum niðurstöðum um tíðni tiltekins erfðabreytileika annars vegar hjá þeim sem eru í rannsóknarúrtaki og hins vegar þeim sem eru í samanburðarhópi.
9. *Arfgerð*: Erfðafræðileg samsetning manns.
10. *Svipgerð*: Eiginleikar einstaklings, s.s. augnlitur, hæð og heilsufar.

3. gr.

Upplýst samþykki og fræðsla.

Áður en einstaklingur tekur þátt í erfðarannsókn með því að gefa lífsýni og veita um sig persónuupplýsingar skal aflað samþykkis hans í samræmi við reglur Persónuverndar nr. 170/2001 um það hvernig afla skal upplýsts samþykkis fyrir vinnslu persónuupplýsinga í vísindarannsókn á heilbrigðissviði.

Áður en þess er óskað að maður samþykki þátttöku í erfðarannsókn skal honum, auk þeirra atriða sem talin eru upp í reglum nr. 170/2001, veitt fræðsla um eftirfarandi atriði:

1. Hvort lífsýnum og öðrum upplýsingum verði eytt að rannsókn lokinni eða hvort óskað sé samþykkis fyrir varðveislu erfðaeftnis og annarra gagna til notkunar í öðrum rannsóknum, enda séu þær fyrirsjáanlegar.
2. Hvort fyrirhugað sé að afla frekari heilsufarsupplýsinga um þátttakendur síðar meir vegna annarra rannsókna og til frambúðarvarðveislu án þess að afla sé nýs samþykkis.
3. Hvaða aðferð verði beitt, s.s. hvort fram fari tengslagreining, viðtæk erfðamengisleit eða hvort beitt verði öðrum rannsóknaraðferðum.
4. Hvort fyrirhugað sé að hafa samband við ættingja viðkomandi til að bjóða þeim að taka þátt í rannsókninni; slíkt má aðeins gera í samráði við og á grundvelli hans sjálfs.
5. Hvort fyrirhugað sé að samnýta þær persónuupplýsingar, sem unnið er með við gerð rannsóknarinnar, með upplýsingum úr öðrum vísindarannsóknum.
6. Hvort viðkomandi fái síðar upplýsingar um eigin arfgerð, s.s. vegna beiðni um þátttöku í nýrri rannsókn, enda óski hann þess sérstaklega.

4. gr.

Auðkenning gagna.

Lífsýni og heilsufarsupplýsingar, sem unnið er með við framkvæmd erfðarannsókna, skal auðkenna með rannsóknar- eða dulkóðunarnúmerum í stað persónuauðkenna.

Peir sem vinna með erfðaeftnisupplýsingar, í tengslum við framkvæmd erfðarannsókna, skulu ekki jafnframt hafa aðgang að persónuauðkennum.

5. gr.

Upplýsingaöryggi.

Við framkvæmd erfðarannsókna skulu rannsakendur gera viðeigandi tæknilegar og skipulagslegar öryggisráðstafanir til að vernda lífsýni og önnur rannsóknargögn gegn ólöglegri eyðingu, gegn því að þau glattist eða breytist fyrir slysi og gegn óleyfilegum aðgangi.

Lífsýni og önnur gögn skulu hýst á fyrirfram skilgreindum svæðum er lúta skýrri aðgangsstjórnun. Ytra umhverfi þeirra skal haga þannig að girt sé fyrir óheimilan aðgang, skemmdir og truflanir. Þegar vinnudegi lýkur, eða þegar ekki er verið að vinna með sýni og önnur gögn, skal varðveita þau eftir því sem við verður komið í læstum hirslum eða með öðrum jafn tryggum hætti.

Viðhafa skal sérstakar ráðstafanir til að draga úr hættu á truflunum, að rekstur rofni eða lífsýni og aðrar persónuupplýsingar skaðist. Í því skyni skal viðhafa vinnuferli er tryggji órofinn rekstur rannsóknastofu og dragi úr hættu á truflunum vegna óhappa eða annarra atvika sem ógna öryggi hennar,

t.d. af völdum náttúruhamfara, slysa, bilunar í hugbúnaði eða skemmdarverka. Skal annars vegar viðhafa fyrirbyggjandi ráðstafanir og hins vegar ráðstafanir er geri kleift að endurræsa hrugin kerfi og eftir atvikum að endurheimta upplýsingar sem kunna að hafa glatast eða skemmst.

Við framkvæmd erfðarannsóknar skal stýra aðgangi að lífsýnum og öðrum gögnum þannig að einungis þeir hafi aðgang sem þess nauðsynlega þurfa vegna rannsóknarstarfs. Greiningar- eða dulkóðunarlykill, sbr. 4. gr. reglna þessara, skal varðveittur á öruggum stað aðskilinn frá öðrum gögnum. Heimilt er að semja við sérstakan vinnsluaðila, sbr. 5. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000, um varðveislu og meðferð hans. Samningur við vinnsluaðila skal vera skriflegur og samrýmast 13. gr. laga nr. 77/2000.

Persónuupplýsingum, sem tengjast rannsóknnum á erfðaefni, skal haldið aðskildum frá öðrum gögnum. Við uppsetningu tölvukerfa, sem notuð eru við slíka vinnu, skal setja upp trausta eldveggi til að tryggja slíkan aðskilnað.

Við samkeyrslu upplýsinga um erfðaefni og heilsuhagi við aðrar upplýsingar, s.s. um ætterni, skal notast við dulkóðunar- eða rannsóknarnúmer.

Við notkun greiningar- eða afkóðunarlykils, og við dulkóðun gagna að öðru leyti, skal fylgja sérhæfðu vinnuferli sem samþykkt hefur verið af Persónuvernd. Slíkt vinnuferli skal tryggja að þegar upplýsingar eru raktar til hlutadeigandi einstaklinga, s.s. í því skyni að hafa samband við þá aftur til að afla nýrra lífsýna, sé farið að 2. mgr. 4. gr. reglna þessara. Í sama skyni skal einnig viðhafa sérstakt vinnuferli við merkingu lífsýna og annarra gagna með greiningar- eða dulkóðunarnúmerum í stað persónuauðkenna.

Gagnaverndarfulltrúi eða dulkóðunarstjóri, sem samþykktur hefur verið af Persónuvernd, skal hafa dulkóðun með höndum. Hann skal, óháð því hvort hann er starfsmaður ábyrgðaraðila eða vinnsluaðila, sbr. 4. og 5. tölul. 2. gr. laga nr. 77/2000, vinna sjálfstætt. Með reglulegu millibili skal hann kynna Persónuvernd þá vinnuferla sem notaðir eru og skila greinargerð um sína vinnu.

Heilsufarsupplýsingar, sem aflað er frá t.d. heilbrigðisstofnunum, skulu sendar með öruggum hætti til dulkóðunarstjóra eða annars aðila sem hefur með höndum merkingu gagna með greiningar- eða dulkóðunarnúmerum. Gögn á pappírformi skulu send í innsigliðu umslagi. Hið sama gildir um gögn sem send eru á færanlegum geymslumiðlum, s.s. ferðatölvum eða geisladiskum. Ef gögn eru send rafrænt skal notast við öruggar fjarskiptarásir og dulkóðun. Í flutningi skal tryggt að persónuupplýsingar á færanlegum geymslumiðlum séu dulkóðaðar.

Auk framangreinds skal við framkvæmd erfðarannsóknna farið að reglum nr. 299/2001 um öryggi persónuupplýsinga, sbr. 11.-13. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga. Eftir því sem við á skal einnig farið að reglum nr. 918/2001 um öryggi við meðferð og varðveislu lífsýna í lífsýnasöfnum, sbr. 1. mgr. 5. gr. laga nr. 110/2000 um lífsýnasöfn.

6. gr.

Nálgun við þátttakendur á grundvelli arfgerðar.

Óheimilt er að nýta upplýsingar um arfgerð manna, sem til hafa orðið við gerð erfðarannsóknar, til að velja hugsanlega þátttakendur í nýja rannsókn og biðja þá um að taka þátt í henni. Þetta er þó leyfilegt hafi viðkomandi einstaklingar veitt til þess ótvíræða heimild þegar þeir samþykktu þátttöku í fyrri rannsókninni að fenginni fræðslu um þá þýðingu sem vitneskja um arfgerð þeirra getur haft í tengslum við heilsuhagi.

7. gr.

Samnýting upplýsinga.

Óheimilt er að fella gögn um þátttakendur úr einni erfðarannsókn í aðra erfðarannsókn nema viðkomandi einstaklingar hafi samþykkt það. Ef í því felst að viðkomandi þátttakendur séu upplýstir um arfgerð sína skal fræðsla til þeirra þar að lútandi samrýmast 2. málsl. 6. gr. reglna þessara.

8. gr.

Varðveisla niðurstaðna úr erfðarannsóknnum.

Öll varðveisla niðurstaðna úr erfðarannsóknnum, sem með einhverju móti eru rekjanlegar til viðkomandi einstaklinga, skal vera í samræmi við það samþykki sem hver og einn einstaklingur veitti. Upplýsingar teljast vera rekjanlegar ef unnt er að persónugreina þær með notkun greiningar- eða dulkóðunarlykils. Á það við enda þótt gögn hafi verið flutt úr landi, svo fremi lykillinn sé til og unnt að rekja upplýsingarnar til einstaklinga, s.s. með afkóðun dulkóðaðra gagna. Sama á við ef niðurstöður rannsókna á erfðaefni hafa að geyma það nákvæmar upplýsingar um erfðaefnið að samkeyra má þær við skrár um arfgerð viðkomandi einstaklinga og tengja niðurstöðurnar þannig við þá.

9. gr.

Meðferð lífsýna og annarra gagna að rannsókn lokinni.

Að rannsókn lokinni skal lífsýnum, greiningar- eða dulkóðunarlykli og öðrum persónuupplýsingum eytt nema viðkomandi hafi samþykkt annað. Er þá áskilið að veitt hafi verið fræðsla um tilgang varðveislunnar og hvornig sýni og persónuupplýsingar verði nýttar framvegis. Eftir því sem við á skal við varðveisluna farið að lögum nr. 110/2000 um lífsýnasöfn.

Hafi lífsýna verið aflað úr lífsýnasafni, með stoð í leyfi Persónuverndar samkvæmt 3. mgr. 9. laga nr. 110/2000, skal þeim annaðhvort eytt eða þau send aftur á viðkomandi lífsýnasafn eftir því sem nánar er mælt fyrir um í leyfi stofnunarinnar. Þó skal heimilt að varðveita lífsýnin í lífsýnasafni á vegum rannsakenda, sem fullnægir skilyrðum laga nr. 110/2000, hafi viðkomandi einstaklingar samþykkt það.

10. gr.

Flutningur lífsýna og annarra rannsóknargagna úr landi.

Heimilt er að senda lífsýni og önnur gögn, sem aflað hefur verið vegna tiltekinnar erfðarannsóknar, til athugana á erfðaefni og öðrum þáttum í þágu rannsóknarinnar hjá aðila í landi sem veitir persónuupplýsingum fullnægjandi vernd, sbr. 29. gr. laga nr. 77/2000, sbr. 1. gr. og 1. mgr. 2. gr. auglýsingar nr. 638/2005 um flutning persónuupplýsinga til annarra landa.

Flutningur lífsýna og annarra gagna í framangreindu skyni er óheimill til aðila í löndum, sem ekki veita persónuupplýsingum fullnægjandi vernd í skilningi áður nefndra ákvæða, nema því aðeins að:

1. fullnægt sé einhverju af skilyrðum 1. mgr. 30. gr. laga nr. 77/2000, s.s. að viðkomandi einstaklingar hafi veitt upplýst samþykki að fenginni fræðslu þar sem viðkomandi land hefur verið tilgreint og fjallað hefur verið um tilgang flutnings lífsýna og annarra rannsóknargagna þangað; eða
2. Persónuvernd veiti leyfi til flutningsins á grundvelli þess að fullnægjandi tryggingar séu veittar fyrir vernd upplýsinganna hjá viðtakanda, s.s. að gerður sé skriflegur samningur með ákvæðum þar að lútandi eða fyrir liggi skrifleg, undirrituð yfirlýsing viðtakanda þar sem nægar tryggingar koma fram, auk þess sem hann lýsir því yfir að hann áltími yfirlýsinguna vera ígildi samnings, sbr. 2. mgr. 30. gr. laga nr. 77/2000.

Þegar rannsóknir hafa verið gerðar á lífsýnum í öðru landi skal þeim annaðhvort eytt eða afgangur þeirra sendur til baka. Það á þó ekki við ef viðkomandi einstaklingar veita sérstakt samþykki fyrir varðveislu þeirra erlendis að fenginni skriflegri fræðslu þar sem varðveislustaður er skýrlega tilgreindur, sem og tilgangur varðveislunnar. Hið sama gildir um önnur gögn en lífsýni.

Samningur eða yfirlýsing samkvæmt 2. tölul. 2. mgr. skal hafa að geyma ákvæði um varðveislu og eyðingu lífsýna og annarra gagna.

Óheimilt er að senda greiningarlykil með lífsýnum eða öðrum rannsóknargögnum sem send eru utan, nema því aðeins að slíkt sé nauðsynlegt í þágu viðkomandi rannsóknar og hlutaðeigandi einstaklingar hafi samþykkt það sérstaklega.

11. gr.

Tilkynningarskylda.

Vinnsla persónuupplýsinga vegna hvernar, einstakrar erfðarannsóknar skal tilkynnt til Persónuverndar í samræmi við 31. og 32. gr. laga nr. 77/2000, sbr. reglur nr. 712/2008 um tilkynningarskylda og leyfisskylda vinnslu persónuupplýsinga.

Þeir sem hafa með höndum erfðarannsóknir skulu einnig senda Persónuvernd skriflega lýsingu á því vinnuferli sem fylgt er við slíkar rannsóknir, þ. á m. hvernig samþykki þátttakenda er aflað, hvort og þá hvernig upplýsingar eru samkeyrðar og hvernig öryggis upplýsinga er gætt. Ef fylgt er sama vinnuferli við fleiri en eina rannsókn á vegum sama aðila nægir ein, sameiginleg, skrifleg lýsing fyrir allar þær rannsóknir sem lýsingin á við um. Persónuvernd skal greint skriflega frá öllum breytingum á vinnuferlinu sem ekki geta talist minniháttar.

Persónuvernd getur mælt fyrir um að gerðar skuli nauðsynlegar breytingar á vinnuferli til að tryggja sé að vinnsla persónuupplýsinga samrýmist lögum, sbr. 1. mgr. 40. gr. laga nr. 77/2000.

12. gr.

Gildistaka o.fl.

Reglur þessar, sem settar eru samkvæmt heimild í 2. mgr. 29. gr., 2. mgr. 30. gr., 3. mgr. 32. gr. og 2. málsl. 33. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, öðlast þegar gildi.

5.2.2. Reglur nr. 712/2008 um tilkynningarskylda og leyfisskylda vinnslu persónuupplýsinga

I. KAFLI

Almenn ákvæði.

1. gr.

Gildissvið.

Reglur þessar gilda um leyfisskyldu vegna vinnslu persónuupplýsinga, um tilkynningarskyldu vegna rafrænnar vinnslu persónuupplýsinga og um undanþágur frá þeirri skyldu.

Reglur þessar taka ekki til vinnslu persónuupplýsinga sem varða almannaoöryggi, landvarnir, öryggi ríkisins og starfsemi ríkisins á sviði refsivörslu, sbr. 2. mgr. 3. gr. laga nr. 77/2000. Um tilkynningarskyldu lögreglu fer samkvæmt reglugerð nr. 322/2001 um meðferð persónuupplýsinga hjá lögreglu.

Reglurnar gilda ekki um meðferð einstaklings á persónuupplýsingum sem eingöngu varða einkahagi hans eða eru einvörðungu ætlaðar til persónulegra nota, sbr. 2. mgr. 3. gr. laga nr. 77/2000.

Reglurnar gilda ekki um vinnslu persónuupplýsinga sem fer einvörðungu fram í þágu fréttamennsku.

2. gr.

Skilgreiningar.

Í reglum þessum er merking hugtaka sem hér segir:

1. *Persónuupplýsingar*, sbr. 1. tl. 2. gr. laga nr. 77/2000: Sérhverjar persónugreindar eða persónugreinanlegar upplýsingar um hinn skráða, þ.e. upplýsingar sem beint eða óbeint má rekja til tiltekens einstaklings, látins eða lifandi.
2. *Viðkvæmar persónuupplýsingar*, sbr. 8. tl. 2. gr. laga nr. 77/2000:
 - a. Upplýsingar um uppruna, litarhátt, kynþátt, stjórnmalaskoðanir, svo og trúar- eða aðrar lífskoðanir.
 - b. Upplýsingar um hvort maður hafi verið grunaður, kærður, ákærður eða dæmdur fyrir refsiverðan verknáð.
 - c. Upplýsingar um heilsuhagi, þar á meðal um erfðaeiginleika, lyfja-, áfengis- og vímuefnanotkun.
 - d. Upplýsingar um kynlíf manna og kynhegðan.
 - e. Upplýsingar um stéttarfélagsaðild.

3. *Almennar persónuupplýsingar*: Persónuupplýsingar sem ekki teljast viðkvæmar í skilningi 2. tl.
4. *Dulkóðun*: Umbreyting orða eða talna í leynilegan kóða sem dylur merkingu þeirra.
5. *Miðlæg skrá*: Skrá með upplýsingum um alla einstaklinga hér á landi sem uppfylla ákveðin viðmið, óháð búsetu.
6. *Rafræn vöktun*: Vöktun sem er viðvarandi eða endurtekin reglulega og felur í sér eftirlit með fólki með fjarstýrðum eða sjálfvirkum rafrænum búnaði og leiðir, á að leiða eða getur leitt til vinnslu persónuupplýsinga.
7. *Upplýst samþykki*: Sérstök, ótvíræð yfirlýsing sem einstaklingur gefur af fúsum og frjálsum vilja um að hann sé samþykkur vinnslu tiltekinna upplýsinga um sig og að honum sé kunnugt um tilgang hennar, hvornig hún fari fram, hvornig persónuvernd verði tryggð, um að honum sé heimilt að afturkalla samþykki sitt o.s.frv.
8. *Vinnsla*: Sérhver aðgerð eða röð aðgerða þar sem unnið er með persónuupplýsingar, hvort heldur sem vinnslan er handvirk eða rafræn. Til vinnslu teljast m.a. söfnun, skráning, kerfisbinding, geymsla, aðlögun eða breyting, heimt, leit, notkun, miðlun með framsendingu, dreifing eða aðrar aðferðir til að gera upplýsingarnar tiltækar, samantenging eða samkeyrsla, aðgangstakmörkun, afmáun eða eyðilegging.
9. *Ábyrgðaraðili*, sbr. 4. tl. 2. gr. laga nr. 77/2000: Aðili sem ákveður tilgang vinnslu persónuupplýsinga, þann búnað sem notaður er, aðferð við vinnsluna og aðra ráðstöfun upplýsinganna.
10. *Vinnsluaðili*, sbr. 5. tl. 2. gr. laga nr. 77/2000: Aðili sem vinnur persónuupplýsingar á vegum ábyrgðaraðila.

3. gr.

Ábyrgð ábyrgðaraðila.

Sé vinnsla persónuupplýsinga háð leyfi frá Persónuvernd, skv. ákvæðum laga eða reglna þessara, ber ábyrgðaraðili vinnslu ábyrgð á því að sækja um slíkt leyfi og haga vinnslunni ávallt í samræmi við útgæfið leyfi. Sé vinnsla tilkynningarskyld, skv. ákvæðum laga eða reglna þessara, ber ábyrgðaraðili vinnslu ábyrgð á því að Persónuvernd berist tilkynning um hana og að vinnslu sé ávallt hagað í samræmi við innsenda tilkynningu.

Eftirlit Persónuverndar hagar í engu ábyrgð ábyrgðaraðila á vinnslu persónuupplýsinga. Þótt Persónuvernd geri ekki athugasemdir við innsenda tilkynningu hefur það ekki þýðingu fyrir mat á lögmæti vinnslunnar.

II. KAFLI

Leyfisskyld vinnsla persónuupplýsinga.

4. gr.

Leyfisskyld vinnsla persónuupplýsinga.

Eftirfarandi vinnsla persónuupplýsinga er háð skriflegri heimild Persónuverndar:

1. Samkeyrsla skráar sem hefur að geyma viðkvæmar persónuupplýsingar við aðra skrá, hvort sem sú hefur að geyma almennar eða viðkvæmar persónuupplýsingar. Slík samkeyrsla er þó ekki leyfisskyld.
 - a. ef einvörðungu er samkeyrt við upplýsingar úr þjóðskrá um nafn, kennitölu, fyrirtækjanúmer, heimilisfang, aðsetur og pósnúmer, eða
 - b. ef samkeyrðar eru skrár sama ábyrgðaraðila, þó að undanskildum miðlægum skráum sem innihalda viðkvæmar persónuupplýsingar.
2. Vinnsla persónuupplýsinga sem tengist framkvæmd vísindarannsóknar þar sem unnið er með erfðæfni manns nema aðeins sé unnið með hluta af erfðæfni þannig að það verði ekki rakið til tiltekins manns.
3. Vinnsla upplýsinga um refsiverðan verknað manns og sakaferil, upplýsingar um lyfja-, áfengis-

og vímuefnanotkun, kynlíf og kynhegðan, nema vinnslan sé nauðsynlegur og eðlilegur þáttur í starfsemi viðkomandi aðila.

4. Söfnun persónuupplýsinga um fjárhagsmálefni og lánstraust einstaklinga í þeim tilgangi að miðla þeim til annarra.
5. Vinnsla upplýsinga um félagsleg vandamál manna eða önnur einkalífsatriði, s.s. hjónaskilnaði, samvistarlit, ættleiðingar og fóstursamninga, nema vinnslan sé nauðsynlegur og eðlilegur þáttur í starfsemi viðkomandi aðila.
6. Vinnsla persónuupplýsinga sem felur í sér að nafn manns er fært á skrá eftir fyrirfram ákveðnum viðmiðum og upplýsingunum miðlað til þriðja aðila í því skyni að neita manningnum um tiltekna fyrirgreiðslu eða þjónustu.
7. Miðlun viðkvæmra persónuupplýsinga í þágu vísindarannsóknar, enda standi ábyrgðaraðili þeirra upplýsinga sem miðlað er ekki að framkvæmd rannsóknarinnar.

Þrátt fyrir ákvæði 1. mgr. er vinnsla persónuupplýsinga ekki háð heimild Persónuverndar byggi hún á upplýstu samþykki eða fyrirmælum laga.

III. KAFLI

Tilkynningarskyld vinnsla persónuupplýsinga.

5. gr.

Tilkynningarskyld vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga.

Rafræn vinnsla viðkvæmra persónuupplýsinga er tilkynningarskyld nema hún sé leyfisskyld samkvæmt ákvæði 4. gr. Þó er stjórnmalaflokkum, trúfélögum, stéttarfélögum og öðrum sambærilegum aðilum sem starfa ekki í hagnaðarskyni ekki skylt að tilkynna vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga um félagsmenn sína, enda teljist vinnslan eðlilegur þáttur í lögmætri starfsemi þessara aðila.

6. gr.

Tilkynningarskyld vinnsla almennra persónuupplýsinga.

Rafræn vinnsla almennra persónuupplýsinga er tilkynningarskyld. Vinnsla er þó ekki tilkynningarskyld ef hún:

1. Er háð leyfi Persónuverndar samkvæmt ákvæði 4. gr.
2. Er nauðsynlegur, eðlilegur og venjubundinn þáttur í starfsemi viðkomandi aðila og taki einungis til þeirra er tengjast starfi hans eða verksviði, svo sem viðskiptamanna, starfsmanna eða félagsmanna.
3. Er ábyrgðaraðila nauðsynleg til efnda á lagaskyldum.
4. Er ábyrgðaraðila nauðsynleg til efnda á skyldum hans samkvæmt samningi við hinn skráða eða samkvæmt samningi aðila vinnumarkaðarins.
5. Lýtur að upplýsingum sem gerðar hafa verið og eru almenningi aðgengilegar, enda sé ekki um að ræða vinnslu sem felst í því að tengja upplýsingar saman og nota almennt aðgengilegar upplýsingar með öðrum persónuupplýsingum sem ekki hafa verið gerðar aðgengilegar.

Skylt er að tilkynna vinnslu persónuupplýsinga um hegðun og mat á árangri einstaklinga, s.s. frammistöðumat starfsmanna, vinnslu persónuupplýsinga sem fer fram í þeim tilgangi að fella einstaklinga inn í persónusnið eða kerfisbundna hljóðritun símtala.

7. gr.

Vinnsla sem fram fer með rafrænni vöktun.

Ábyrgðaraðila að vinnslu sem fram fer með rafrænni vöktun ber að senda Persónuvernd tilkynningu um hana. Það á þó ekki við sé vöktunin nauðsynleg, fari einungis fram í öryggis- og eignavörsluskyni, þeir sem eru vaktadír, s.s. nemendur eða starfsmenn, hafi fengið fræðslu um vöktunina í samræmi við 20. gr. laga nr. 77/2000 og aðrir hafi fengið viðvaranir í samræmi við 24. gr. sömu laga. Að

öðru leyti fer um úrvinnslu efnis, s.s. hljóð- eða myndefnis, sem til verður við rafræna vöktun samkvæmt 4., 5. og 6. gr. reglna þessara.

8. gr.

Hvenær má hefja vinnslu.

Ábyrgðaraðili skal senda Persónuvernd tilkynningu um vinnslu tímanlega áður en hún hefst. Honum er heimilt að hefja vinnslu um leið og tilkynning hefur verið send en skal stöðva hana berist honum tilmæli frá Persónuvernd þar að lútandi.

Heimilt er að hefja leyfisskylda vinnslu þegar skriflegt leyfi Persónuverndar er komið til ábyrgðaraðila.

9. gr.

Form og efni tilkynninga.

Tilkynningu til Persónuverndar skal koma á framfæri á þar til gerðu eyðublaði sem er að finna á heimasíðu Persónuverndar, eða á prentuðu eyðublaði sem liggur frammi á skrifstofu Persónuverndar.

Í samræmi við 32. gr. laga nr. 77/2000 skal í tilkynningu tilgreina eftirfarandi atriði:

1. nafn og heimilisfang ábyrgðaraðila og, eftir atvikum, fultrúa hans sem hefur staðfestu hér á landi skv. 5. mgr. 6. gr. laga nr. 77/2000
2. hver ber daglega ábyrgð á að uppfylla skyldur ábyrgðaraðila;
3. tilgang vinnslunnar;
4. skilgreiningu og aðra lýsingu á þeim tegundum upplýsinga sem notaðar verða við vinnslu;
5. hvert upplýsingarnar eru sóttar;
6. þá heimild sem stendur til söfnunar upplýsinganna;
7. hverjum upplýsingarnar verða afhentar;
8. hvort ráðgert sé að flytja persónuupplýsingarnar úr landi;
9. hvort ráðgert sé að birta upplýsingarnar á netinu;
10. hvaða öryggisráðstafanir verða viðhafðar í vinnslunni;
11. hvort og hvenær persónuupplýsingum eða persónuauðkennum verði eytt;
12. hvernig uppfyllt séu fyrir mæli 20. og 21. gr. laga nr. 77/2000 um fræðsluskyldu.

Þar skal og koma fram hvort um sé að ræða nýja tilkynningu eða tilkynningu um breytingu á vinnslu. Sé um að ræða tilkynningu um breytingu skal tilgreina númer eldri tilkynningar. Í tilkynningu skal og tilgreina kennitölu tilkynnanda. Verði vinnsla falin vinnsluaðila, í heild eða að hluta til, skal og tilgreina kennitölu hans og skyldur hans samkvæmt samningi hans og ábyrgðaraðila.

10. gr.

Breytingar á tilkynntri vinnslu.

Verði breytingar á tilkynntri vinnslu, s.s. ef unnið er með aðra tegund upplýsinga, upplýsingarnar afhentar öðrum eða gerðar tiltækar á annan hátt en tilgreint var í hinni upphaflegu tilkynningu, eða þær notaðar á annan hátt, t.d. með samtengingu, eða í öðrum tilgangi en þeim upphaflega, skal senda Persónuvernd nýja tilkynningu þannig að stofnunin hafi á hverjum tíma réttar upplýsingar um vinnsluna.

IV. KAFLI

Um flutning persónuupplýsinga úr landi.

11. gr.

Leyfisskyldur flutningur persónuupplýsinga úr landi.

Flutningur persónuupplýsinga til ríkis sem telst veita fullnægjandi vernd samkvæmt lögum nr. 77/2000, er ekki tilkynningarskyldur.

Flutningur persónuupplýsinga til ríkis sem ekki telst veita persónuupplýsingum fullnægjandi

vernd er háður skriflegri heimild Persónuverndar, enda hafi ábyrgðaraðili veitt nægilegar tryggingar fyrir vernd upplýsinganna. Þetta gildir ekki ef undanþáguákvæði í lögum nr. 77/2000 heimila slíkan flutning. Að öðru leyti fer um flutninginn eftir V. kafla þeirra laga.

V. KAFLI

Önnur ákvæði.

12. gr.

Eftirlit.

Persónuvernd fer með eftirlit með framkvæmd reglna þessara. Um heimildir Persónuverndar fer samkvæmt ákvæðum laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga.

13. gr.

Gildistaka o.fl.

Reglur þessar, sem settar eru samkvæmt heimild í 2. mgr. 30. gr., 3. mgr. 31. gr., 2. mgr. 32. gr. og 33. gr. laga nr. 77/2000, um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, öðlast gildi 1. nóvember 2008. Við gildistöku þeirra falla úr gildi reglur nr. 698/2004 um tilkynningarskylda og leyfisskylda vinnslu persónuupplýsinga.

Persónuvernd, 30. júní 2008.

