

Svar

heilbrigðisráðherra við fyrirspurn Þuríðar Backman um sölu upplýsinga um erfðamengi einstaklinga.

Fyrirspurnin hljóðar svo:

1. *Hvernig hyggst ráðherra bregðast við sölu upplýsinga um erfðamengi einstaklinga með tilliti til persónuverndar, váttrygginga, atvinnuöryggis og geymslu gagna?*
2. *Telur ráðherra að bregðast verði við slíku með lagabreytingum? Efsvo er, hverjar væru þær?*
3. *Kæmi til greina að banna tryggingafélögum að taka við erfðaupplýsingum frá viðskiptavinum sínum eins og Læknafélag Íslands hefur lagt til við Alþingi?*

Ekki er ljóst hvort sú þjónusta að bjóða einstaklingum að kaupa vinnslu upplýsinga úr erfðaefni sínu sé heilbrigðisþjónusta. Það er lögfræðilegt álitamál hvort um er að ræða heilbrigðisþjónustu samkvæmt skilgreiningu í 4. gr. laga nr. 40/2007, um heilbrigðisþjónustu, þ.e. þjónustu heilbrigðisstarfsmanna sem veitt er í því skyni að efla heilbrigði, fyrirbyggja, greina eða meðhöndla sjúkdóma. Ef þjónustan telst heilbrigðisþjónusta þá gilda ákvæði 26. gr. laga um heilbrigðisþjónustu en þar er kveðið á um skilyrði fyrir starfrækslu heilbrigðisþjónustu. Þar segir að þeir sem hyggist hefja rekstur heilbrigðisþjónustu skuli tilkynna fyrirhugaðan rekstur til landlæknis. Með tilkynningunni skuli fylgja fullnægjandi upplýsingar um starfsemina, svo sem um tegund heilbrigðisþjónustu, starfsmenn, búnað, tæki og húsnæði. Landlæknir geti óskað eftir frekari upplýsingum og gert úttekt á væntanlegri starfsemi telji hann þörf á því. Þá segir enn fremur í 26. gr. fyrrgreindra laga að landlæknir skuli staðfesta hvort fyrirhugaður rekstur heilbrigðisþjónustu uppfylli faglegar kröfur og önnur skilyrði í heilbrigðislöggjöf. Óheimilt er að hefja starfsemi á sviði heilbrigðisþjónustu nema staðfesting landlæknis liggja fyrir.

Ef þjónustan telst ekki vera heilbrigðisþjónusta verður ekki séð að heilbrigðisráðherra eða landlæknir hafi heimildir í lögum til að setja reglur um þjónustuna.

Spurt er hvort heilbrigðisráðherra telji nauðsynlegt að bregðast við með lagasetningu og hvort ráðherra taki undir tilmæli Læknafélags Íslands um bann við því að tryggingafélög taki við erfðaupplýsingum viðskiptavina sinna. Það hefur þegar verið gert. Í desember á síðasta ári voru samþykkt lög nr. 156/2007, um breyting á lögum um váttryggingarsamninga, nr. 30/2004. Heilbrigðisráðherra kom þeim sjónarmiðum sem hér er spurt um á framfæri meðan frumvarpið var í meðförum þingsins. Í lögnum eru ákvæði um að tryggingafélagi sé óheimilt að óska eftir, afla með einhverjum öðrum hætti, taka við eða hagnýta sér upplýsingar sem fengnar eru úr niðurstöðu erfðarannsóknar á einstaklingi og geta gefið til kynna hættu á að hann þrói með sér eða fái tiltekinn sjúkdóm. Einnig er tryggingafélagi óheimilt að óska eftir rannsóknum sem teljast nauðsynlegar til að fá slíkar upplýsingar. Það er því alveg skýrt að tryggingafélagi er óheimilt að taka við erfðaupplýsingum viðskiptavina sinna.