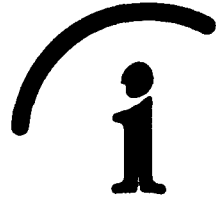


Alþingi
Erindi nr. P 135/782
komudagur 5.12.2007

Alþingi
Heilbrigðisnefnd
150 REYKJAVÍK



Persónuvernd

Rauðarárstíg 10 105 Reykjavík
sími: 510 9600 bréfasími: 510 9606
netfang: postur@personuvernd.is
veffang: personuvernd.is

Reykjavík, 3. desember 2007
Tilvísun: 2007110807 PS/--

Persónuvernd vísar til bréfs heilbrigðisnefndar Alþingis, dags. 13. nóvember 2007, þar sem óskað er umsagnar stofnunarinnar til breytinga á lögum nr. 55/1996 um tæknifrjövganir (pskj. 196, 183. mál á 135. löggjafarþingi). Lýtur frumvarpið að heimildum til notkunar á fósturvísnum manna til stofnfrumurannsókna og svonefndum kjarnaflutningi (einræktun) í sama skyni.

Frumvarp þetta hefur áður verið lagt fram, þ.e. á 133. löggjafarþingi. Var þá óskað umsagnar Persónuverndar um frumvarpið, þ.e. með bréfi, dags. 12. febrúar 2007. Með bréfi, dags. 20. s.m., veitti stofnunin umbeðna umsögn.

Eins og fram kemur í almennum athugasemdum með frumvarpinu hafa verið gerðar á því breytingar. Er það í samræmi við breytingatillögur heilbrigðis- og trygginganefndar sem fram koma í skjali frá 13. mars 2007 (pskj. 1157 á 133. löggjafarþingi), þ.e. 1. og 2. tölul. skjalsins, en fallið hefur verið frá þeirri breytingatillögu sem lögð er til í 3. tölul.

Þessar breytingar eru minniháttar og raska því ekki þeim forsendum sem framangreind umsögn Persónuverndar, dags. 20. febrúar 2007, er byggð á. Vísast því til þeirrar umsagnar um afstöðu stofnunarinnar, en til hægðarauka er afrit af henni hjálagt með bréfi þessu.

Virðingarfyllt
f.h. forstjóra Persónuverndar

Þórður Sveinsson
lögfræðingur

Hjálagt:
Afrit af umsögn Persónuverndar til Alþingis, dags. 20. febrúar 2007.

Alþingi
Heilbrigðis- og trygginganefnd
150 REYKJAVÍK



Persónuvernd

Rauðarárstíg 10 105 Reykjavík
sími: 510 9600 bréfasími: 510 9606
netfang: postur@personuvernd.is
veffang: personuvernd.is

Reykjavík, 20. febrúar 2007
Tilvísun: 2007020162 PS/-

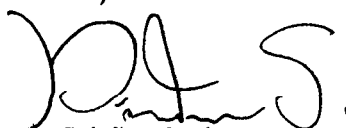
Persónuvernd vísar til bréfs heilbrigðis- og trygginganefndar Alþingis, dags. 12. febrúar 2007, þar sem óskað er umsagnar um frumvarp til laga um breytingu á lögum nr. 55/1996 um tæknifrjóvgun (þskj. 799, 530. mál, 133. löggjafarþing). Lýtur frumvarpið að heimildum til notkunar á fósturvísunum manna til stofnfrumurannsókna og svonefndum kjarnaflutningi (einræktun) í sama skyni.

Í 3. gr. frumvarpsins, þar sem lagt er til að bætt verði þremur nýjum málsgreinum við 10. gr. laganna, segir að fósturvísunum megi aðeins ráðstafa til vísindarannsókna að fengnu upplýstu samþykki beggja kynfrumugjafa. Þá kemur þar einnig fram að upplýsingar um uppruna stofnfrumu skulu dulkóðaðar og aðeins afkóðaðar þegar hagsmunir kynfrumugjafa eða brýnir rannsóknarhagsmunir krefjast þess og að fengnu samþykki vísindasiðanefndar. Skuli þá aðeins þeir starfsmenn leyfishafa, sem þess nauðsynlega þurfa, hafa aðgang að upplýsingunum.

Samkvæmt 6. gr. frumvarpsins, þar sem lagt er til að ný 13. gr. bætist við lögin, á ávallt að þurfa samþykki vísindasiðanefndar, eggfrumugjafa og þess sem erfðaeefni kemur frá til að framkvæma kjarnaflutning í framangreindum tilgangi. Tilgreind eru ýmis nánari skilyrði fyrir slíku, þ. á m. að eggfrumu, sem kjarnaflutningur hefur verið framkvæmdur á, skuli eytt að 14 dögum liðnum eða eftir að frumurákin kemur fram, þ.e. taugakerfi byrjar að þroskast.

Ljóst er að frumvarpinu tengjast margvísleg siðfræðileg álitaeefni. Persónuvernd fjallar hins vegar aðeins um frumvarpið út frá sjónarmiðum um vernd persónuupplýsinga. Í ljósi framangreindra ákvæða gerir Persónuvernd ekki athugasemdir við efni þess.

Virðingarfyllt
f.h. forstjóra Persónuverndar


Þórður Sveinsson