

Alþingi  
Erfindi nr. P 136/562  
komudagur 16.12.2008

Reykjavík, 14. desember 2008

Heilbrigðisnefnd Alþingis  
b.t Ástu Möller formanns

**Efni: Umsögn læknadeildar Háskóla Íslands um frumvarp til laga um breytingu á lögum nr. 110/2000, um lífsýnasöfn, með síðari breytingum, 123 málskjal.**

Læknadeild Háskóla Íslands telur að breytingar á lögum um lífsýnasöfn sem koma fram í ofangreindu frumvarpi séu allar mjög til bóta. Efnislega er mikilsverðast að greint er betur á milli vísinda- og þjónustulífsýnasafna og að viðeigandi ákvæði eru sett um mismunandi lífsýni í þeim. Sjálfgefið er að eitt safn geti haft báðar tegundir lífsýna í sinni vörslu með þeirri aðgreiningu sem farið er fram á. Nauðsynlegt er að þjónustusýni geti verið geymd með persónuauðkennum svipað og önnur gögn sem tengjast sjúkraskrá. Hætta á misnotkun er hverfandi miðað við áreiðanlegri sýnamerkingar og varðveislu sýna. Þessar breytingar bæta því lögum og sníða af þeim vankanta sem komið hafa fram við uppsetningu og rekstur lífsýnasafna.

Þó er eitt atriði sem vert er að huga að. Læknadeild styður eindregið það almenna ákvæði 3. málslíðar 7. gr. að þjónustulífsýnum megi safna í lífsýnasöfn á grundvelli ætlaðs samþykkis. Sömuleiðis að lífsýnagjafi geti hvenær sem er óskað takmörkunar á viðbótarnotkun (e. secondary use) slíkra lífsýna gegnum Landlæknisembættið. Hins vegar er þess að geta að sumar þjónusturannsóknarstofur óska eftir því við sýnatöku að lífsýnagjafi ákveði hvort hann vilji takmarka viðbótarnotkun lífsýnis eða ekki. Þetta á meðal annars við um ýmsar erlendar rannsóknarstofur sem sýni eru send til, helst þegar um erfðarannsóknir er að ræða. Að hluta ræðst þetta af mismunandi reglum og venjum í ýmsum löndum og einnig því að takmörkunarskrá, sambærileg við skrá Landlæknisembættisins, er óvída til. Því er nauðsynlegt að gera ráð fyrir að lífsýnagjafi sé í sumum tilvikum spurður beint þegar þjónusturannsókn er gerð hvort hann vilji takmarka viðbótarnotkun lífsýnisins. Slík ósk er ýmist merkt á rannsóknarbeiðni eða hún er hluti upplýsts samþykkis. Upplýsts samþykkis þykir rétt að afla t.d við erfðarannsóknir með sterkt forspárgildi fyrir alvarlegan sjúkdóm. Heilbrigðisstarfsmönnum hefur fundist óljóst hvort lífsýnalögin geri ráð fyrir að lífsýnagjafi sé stundum spurður beint um viðbótarnotkun þjónustulífsýnis við sýnatöku. Einnig hvort heimilt sé að spyrja um þetta atriði og skrá niðurstöðu í lífsýnasafnið án milligöngu Landlæknisembættisins. Gott væri að gert væri ráð fyrir þeim möguleika með afdráttarlausum hætti í lögnum. Slíkar óskir lífsýnagjafa við sýnatöku ættu ekki að þurfa að fara í gegn um þriðja aðila eins og Landlæknisembættið. Það kerfi getur verkað letjandi á lífsýnagjafa, það getur gripið inn í eðlileg bein samskipti einstaklings við veitendur heilbrigðisþjónustu og það er þunglamalegt. Í þessu sambandi er rétt að geta þess að sjaldgæft er að lífsýnagjafar óski takmörkunar á viðbótarnotkun lífsýnis og í langflestum tilvikum er slík ósk ekki feimnismál. Rannsóknarstofur verða með ánægju við slíkum óskum.

Læknadeild gerir því tillögu um að í 7. gr. lagatextans komi nýr málslíður annað hvort á undan eða eftir núverandi 4. málslíð:

*Lífsýnagjafi getur takmarkað viðbótarnotkun þjónustulífsýnis skv. 9. gr. við sýnatöku. Þær takmarkanir eru skráðar með sýninu í viðkomandi lífsýnasafni.*

Í tillögunni felst að sé sjúklingur spurður beint og svar liggur fyrir að ekki þurfi að kanna jafnframt hvort takmörkun sé á viðbótarnotkun lífsýnisins í skrá Landlæknisembættisins. Það er þunglamalegt eins og áður segir og getur tafið að lífsýni sé send viðstöðulítið erlendis til greiningar.

Læknadeild er að sjálfsögðu reiðubúin til frekari umfjöllunar og viðræðna um lífsýnasöfn. Þau eru mikilsvert hagsmunamál fyrir heilbrigðisþjónustu og heilbrigðisvísindi á Íslandi.

F. h. læknadeildar Háskóla Íslands

(rafræn undirskrift; jonjj@hi.is)

Jón Jóhannes Jónsson  
Dósent og forstöðumaður  
Lífefna- og sameindalíffræðistofa  
Læknadeild HÍ  
Yfirlæknir  
Erfða- og sameindalæknisfræðideild  
Landspítali – háskólasjúkrahús  
Formaður stjórnar lífsýnasafnsins LLR á LSH