

**Efni: Umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum nr. 16/1991**

Persónuvernd vísar til beiðni velferðarnefndar Alþingis frá 7. nóvember 2013 um umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum nr. 16/1991 (pskj. 34, 34. mál á 143. löggjafarþingi). Í frumvarpinu er lagt til að 1. og 2. mgr. 2. gr. laganna verði breytt á þann veg að nema megi líffæri eða lífræn efni úr líkama látinna einstaklinga nema viðkomandi hafi lýst því yfir fyrir andlát sitt að slíkt sé óheimilt í þágu læknismeðferðar annars einstaklings.

Áður hefur Persónuvernd veitt umsögn, dags. 12. maí 2012 (mál nr. 2012/558 hjá stofnuninni), um tillögu til þingsályktunar um að samið verði frumvarp framangreinds efnis (pskj. 730, 476. mál á 140. löggjafarþingi). Í umsögninni segir:

„Í þingsályktunartillögunni er vísað til þess að annars staðar á Norðurlöndunum sé byggt á að látinn einstaklingur sé samþykkur líffæragjöf nema hann hafi látið annað í ljós í lifanda lífi. Þá kemur fram það siðfræðilega mat að slíkir hagsmunir séu í húfi af líffæragjöf að þeir réttlæti þetta fyrirkomulag.

Ljóst er að við líffæragjöf er nauðsynlegt að unnið sé með viðkvæmar persónuupplýsingar um látinn einstakling. Í ljósi erfða geta þessar upplýsingar haft forspárgildi um heilsufar nánna ættingja hans.

Persónuvernd leggur áherslu á að umrædd vinnsla persónuupplýsinga verður m.a. að samrýmast grunnreglum um sanningi og meðalhóf við meðferð slíkra upplýsinga, sbr. 1. og 3. tölul. 1. mgr. 7. gr. laga nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga, sbr. og a- og c-liði 1. mgr. 6. gr. persónuverndartilskipunarinnar nr. 95/46/EB.

Einnig leggur Persónuvernd áherslu á að því fyrirkomulagi, sem nú er við lýði, sé ekki breytt nema slíkt sé nauðsynlegt. Þá leggur Persónuvernd áherslu á að í löggjöf þarf ávallt að taka tillit til sérstakra aðstæðna sem kunna að vera uppi í einstökum tilvikum. Að auki verður að gæta þess við andlát barna að líffæragjöf geti aðeins byggst á samþykki forráðamanna.“

Persónuvernd áréttar framangreint. Að öðru leyti telur stofnunin ekki tilefni til efnislegra athugasemda við frumvarpið út frá starfssviði stofnunarinnar en bendir engu að síður á að orðalag frumvarpsákvæðanna er um sumt óskýrt, en meðal annars kemur ekki fram í tillögu frumvarpsins að breytingu á 1. mgr. 2. gr. laga nr. 16/1991 um brottmál líffæra í hvaða skyni brottmál líffæra sé heimilt.

Virðingarfyllt

Þórður Sveinsson