Velferðarnefnd Alþingis

Krabbameinsfélagið

Alþingi
Erindi nr. Þ 143/662
komudagur 12.12.2013

Reykjavík, 10. desember 2013

Efni: Umsögn um frumvarp til laga um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði

Krabbameinsfélag Íslands þakkar fyrir að fá til umsagnar frumvarp til laga um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði (heildarlög) þingskjal 190 – 159. mál sem lagt er fram á 143. löggjafarþingi.

Það eru ótvíræðir hagsmunir skjólstæðinga Krabbameinsfélagsins og alls almennings að tryggt sé að ekki séu settar óþarfar og hamlandi skorður við vísindarannsóknum sem tengjast krabbameinum og jafnframt að gætt sé annarra hagsmuna þátttakenda. Umsögnin tekur mið af þessu meginsjónarmiði.

Því er fagnað að nú er komið fram frumvarp sem fjallar um vísindarannsóknir á mönnum og að nú loks er gerður greinarmunur á vísindarannsóknum þar sem haft er samband við þátttakendur annars vegar og gagnarannsóknum hins vegar. Þessi aðgreining auðveldar að keyra saman gögn og vinna úr skrám sem þegar eru fyrir hendi eða verða til, en þar með aukast verulega möguleikar til rannsókna.

Þá er fengur að þeirri breytingu að unnt er að fá heimild til að varðveita og ekki eyða mikilvægum rannsóknargögnum eftir að vísindarannsókn lýkur.

Skarpari skil milli verkefna Persónuverndar og vísindasiðanefndar eru mjög til bóta. Sú einföldun verklags að Vísindasiðanefnd sendi nú Persónuvernd upplýsingar sem m.a. taka til vals á þátttakendum í rannsóknum og um hvernig nálgast má þá mun að líkindum flýta afgreiðslu mála, sem oft hefur verið of tafsöm.

Gerðar eru nokkrar breytingatillögur.

Við 11. gr.: „....metur einungis vísindarannsóknir *sem byggja á gögnum eigin stofnunar* og eru unnar innan hennar eða í samstarfi við tengdar menntastofnanir."

Við 27. gr. teljum við þarft að sett verði inn setning til að tryggja að geðþótti ráði ekki ákvörðun þess efnis, að aðgangur sé háður samþykki ábyrgðaraðila gagnanna, en að jafnaði gildi að slíkur aðgangur skuli veittur án frekari skilyrða enda liggi fyrir að rannsókn hafi verið samþykkt af Vísindasiðanefnd og samrýmist lögum um Persónuvernd.

Skógarhlíð 8, 105 Reykjavík. Sími 540 1900. Fax 540 1910. Pósthólf 5420, 125 Reykjavík.
Heimasíða http://www.krabb.is Netfang krabb@krabb.is
Krabbameinsfélag Íslands (kt. 700169-2789). Krabbameinsfélag Reykjavíkur (kt. 700169-3329).

Krabbameinsfélagið

Við leggjum til eftirfarandi viðbót við 7. gr. *Heimilt er að flytja upplýsingar/niðurstöður, sem verða til við vísindarannsóknir, inn í heilbrigðisskrár þær sem landlæknir heldur samkvæmt lögum, ef slíkar upplýsingar/niðurstöður eru til þess fallnar að bæta skrárnar og/eða auka áreiðanleika þeirra að hans mati eða þeirra sem í hans umboði annast skrárnar. Skilyrði fyrir að slíkt sé heimilt er að upplýsingarnar/niðurstöðurnar, sem flytja á í heilbrigðisskrár landlæknis, falli beinlínis undir tilgang og hlutverk þeirrar heilbrigðisskrár.*"

Krabbameinsfélag Íslands er reiðubúið að gera frekari grein fyrir sjónarmiðum sínum í þessu efni.

Virðingarfyllst,

Ragnheiður Haraldsdóttir

Ragnheiður Haraldsdóttir