HÁSKÓLI ÍSLANDS

HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ

www.hi.is

Alþingi
Erindi nr. Þ 143/826
komudagur 13.1. 2014

Velferðarnefnd Alþingis

Nefndasvið

Alþingi

Reykjavík, 8. janúar 2014

Tilvísun: HI14010035

159. mál

Umsögn um Frumörp til laga um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði (Lagt fyrir Alþingi á 143. löggjafarþingi 2013–2014) og til laga um breytingu á lögum nr. 110/2000, um lífsýnasöfn, með síðari breytingum (söfn heilbrigðisupplýsinga og leitargrunnar).

Um er að ræða mikilvæg frumvörp sem stjórn Heilbrigðisvísindasviðs Háskóla Íslands (HVS) styður. Mikilvægt er að stuðla að vönduðum vísindarannsóknum á heilbrigðissviði og tryggja hagsmuni þátttakenda í slíkum rannsóknum. Stjórn sviðsins vill benda á nokkur atriði sem bæta mætti í fyrirliggjandi frumvörpum.

1. Stjórn HVS telur gott að Vísindasiðanefnd sé falið lykilhlutverk um faglegar ákvarðanir byggt á rannsóknaáætlunum fyrir sérstakar vísindarannsóknir og taki um leið tillit til hagsmuna þátttakenda og persónuverndarsjónarmiða. Það þarf þó að gæta þess að Vísindasiðanefnd sé skipuð fulltrúum fagaðila sem til hennar leita og varast að nefndin ein og sér verði of valdamikil.

2. Stjórn HVS leggur til að niðurstaða Vísindasiðanefndar verði almennt stýrandi við ákvarðanir um aðgengi að opinberum gagnasöfnum sé öðrum lögum fullnægt eins og Lögum um Persónuvernd og Lögum um réttindi sjúklinga. Umsjónaraðilar slíkra gagnasafna eru í dag margir. Þeir gætu við þessa skipan mála lagt fram vinnureglur um aðgengi að þeim gagnasöfnum sem eru í þeirra umsjón sem Vísindasiðanefnd ynni út frá og þar með nýtt sér nefndina við mat á einstökum vísindarannsóknum. Með þessu gæti verið tryggt samræmt mat á aðgengi að mismunandi gagnagrunnum. Um leið yrði einfaldað og flýtt fyrir afgreiðslu umsókna.

3. Stjórn HVS er sammála því markmiði sem kemur fram í breytingum á lögum um lífsýnasöfn að leggja til lagagrunn um langtímageymslu heilbrigðisvísindagagna (söfn heilbrigðisupplýsinga) þar sem öryggi er tryggt. Stjórnin leggur þó til að tryggt verði að gögn sem fyrir liggi úr eldri rannsóknum (fyrir samþykki þessara laga) geti einnig vistast í slíku safni að fengnu leyfi vísindasiðanefndar.

Stjórn HVS lýsir sig enn fremur reiðubúna til að mæta á fund til að ræða um þessi mikilvægu frumvörp.

Virðingarfyllst,

Inga Þórsdóttir

Inga Þórsdóttir prófessor

Forseti Heilbrigðisvísindasviðs Háskóla Íslands

Læknagarður
Vatnsmýrarvegi 16
101 Reykjavík

Sími 525 5946
hvs@hi.is
www.hi.is