Alþingi, nefndasvið
Velferðarnefnd
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Persónuvernd

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

Reykjavík, 5. apríl 2017
Tilvísun: 2017030499HSÞ/--

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

Persónuvernd vísar til beiðni velferðarnefndar Alþingis frá 20. mars 2017 um umsögn um frumvarp til laga um breytingu á lögum nr. 16/1991 um brottnám líffæra (þskj. 171, 112. mál á 146. 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 látins einstaklings til nota við læknismeðferð annars einstaklings hafi hinn látni verið sjálfráða og ekki lýst sig andvígan því og það sé ekki af öðrum sökum talið brjóta í bága við vilja hans. Ekki megi þó nema brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látins einstaklings til að nota við læknismeðferð annars einstaklings leggist nánasti vandamaður hins látna gegn því.

Persónuvernd hefur áður veitt umsögn, dags. 12. maí 2012, um tillögu til þingsályktunar um að samið yrði frumvarp framangreinds efnis (þskj. 730, 476. mál á 140. löggjafarþingi), sbr, einnig umsögn Persónuverndar, dags. 25. nóvember 2013, um frumvarp til laga um breytingu á lögum nr. 16/1991 (þskj. 34, 34. mál á 143. löggjafarþingi).

Eins og Persónuvernd hefur bent á er ljóst að við líffæragjöf er nauðsynlegt að vinna með viðkvæmar persónuupplýsingar um látinn einstakling. Í ljósi erfða geti þessar upplýsingar haft forspárgildi um heilsufar náinna ættingja hans.

Persónuvernd gerir ekki athugasemd við að frumvarpið verði að lögum, en leggur engu að síður áherslu á að umrædd vinnsla persónuupplýsinga verður m.a. að samrýmast grunnreglum um sanngirni og meðalhóf við meðferð slíkra upplýsinga, sbr. 1. og 3. tölul. 1. mgr. 7. gr. laga nr.

77/2000 um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga.

Þrátt fyrir að það varði ekki starfssvið stofnunarinnar með beinum hætti vill Persónuvernd að lokum benda á að orðalag 1. gr. frumvarpsins virðist ekki gera ráð fyrir því að nema megi brott líffæri eða lífræn efni úr líkama látinna einstaklinga sem ekki voru sjálfráða. Persónuvernd hefur í fyrri umsögnum sínum bent á að gæta þurfi þess við andlát barna að líffæragjöf geti aðeins byggst á samþykki forráðamanna. Með hliðsjón af því að ólík sjónarmið geta komið til skoðunar þegar fjallað er um líffæragjafir sjálfráða og ósjálfráða einstaklinga er hugsanlegt að vel færi á því að fjalla um líffæragjafir ósjálfráða einstaklinga í sérstakri grein eða málsgrein.

F.h. Persónuverndar,

Þórður Sveinsson

Helga Sigríður Þórhallsdóttir