

Svar

heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra við fyrirspurn Ögmundar Jónassonar um greiðslur frá Íslenskri erfðagreiningu.

1. *Hvað hafa sjúkrastofnanir sem heyra undir heilbrigðisráðuneytið og starfsmenn þeirra fengið mikla fjármuni frá Íslenskri erfðagreiningu fyrir upplýsingar úr sjúkraskrá og öflun lífssýna?*

Samkvæmt upplýsingum frá lækningaforstjórum Ríkisspítala og Sjúkrahúss Reykjavíkur og Íslenskri erfðagreiningu ehf. hafa stofnanir sem heyra undir ráðuneytið hvorki fengið fjármuni fyrir upplýsingar úr sjúkraskrá né fyrir lífsýni frá Íslenskri erfðagreiningu (ÍE). Nokkrir læknar sem starfa á þessum stofnunum hafa hins vegar sem einstaklingar gert samstarfssamning við ÍE um vísindarannsóknaverkefni að fengnum leyfum vísindasiðanefndar og tölvunefndar.

Samkvæmt upplýsingum frá ÍE felast greiðslur sem ÍE innir af hendi til einstakra samstarfsverkefna um erfðarannsóknir í því að greiddur er kostnaður við framkvæmd hvers verkefnis. Við skipulagningu rannsóknarverkefnis er gerð kostnaðaráætlun þar sem umfang og eðli þess er metið og hversu mikla vinnu sé nauðsynlegt að leggja fram til þess að endurmeta sjúkdómsgreiningar og flokka þær frekar (undirflokkar), auk annarrar vinnu við verkefnið, svo sem að hafa samband við sjúklinga til þátttöku í rannsókninni. Eðli málsins samkvæmt sjá samstarfslæknar ÍE um þennan verkefnishluta þar eð þessi vinna er ekki hluti af hinum daglegu störfum þeirra á sjúkrahúsum og er hún unnin utan vinnutíma læknanna á viðkomandi sjúkrahúsi. Í sumum tilvikum hafa læknar ráðið sér aðstoðarfólk, svo sem unglækna, hjúkrunarfræðinga eða læknanema til þess hluta starfars sem þeir anna ekki sjálfir. Auk framangreinds kostnaðar greiðir ÍE fastar greiðslur og árangurstengdar greiðslur í þeim tilvikum þar sem náðst hafa samningar við þriðja aðila um fjármögnun verkefnis. (Föstum greiðslum og árangurstengdum greiðslum, svo og ráðstöfun þeirra til rannsókna, var lýst í svari við fyrri fyrirspurn, á þskj. 498).

2. *Hvað felst í rannsóknarkostnaði sem ráðherra hefur upplýst að Íslensk erfðagreining greiði læknum og sjúkrastofnunum? Hvernig er hann skilgreindur og sundurliðaður? Um hvaða greiðslur aðrar er að ræða? Hvernig eru þær skilgreindar og sundurliðaðar?*

Í rannsóknarkostnaði felast aðallega eftirtaldir kostnaðarliðir: laun, m.a eins og lýst er að framan, annar sérfræðikostnaður, kostnaður við innköllun sjúklinga og ættingja, póstkostnaður, símakostnaður og rannsóknarvörur, svo og frekari kostnaður við greiningu, t.d. ítarlegri blóðrannsóknir og myndgreiningar.

Allt er þetta kostnaður sem fellur til vegna viðkomandi rannsóknar og er hann því greiddur af ÍE. Þar getur hvort tveggja verið um að ræða greiðslu staðlaðra þjónusturannsókna eða greiðslu fyrir sérstaka vinnu meinatækna eða líffræðinga. Um aðrar greiðslur er vísað til svars við 1. lið.