

## Fyrirspurn

til heilbrigðisráðherra um gögn í klínískum og erfðafræðilegum rannsóknum.

Frá Ólafi Þór Gunnarssyni.

1. Eru til upplýsingar um gagnasöfn sem notuð eru í klínískum og erfðafræðilegum rannsóknum á Íslandi, upplýsingar um varðveislu þeirra, eftirlit með notkun þeirra meðan á rannsókn stendur og um varðveislu og, eftir atvikum, förgun þeirra eftir að grunnrannsókn lýkur?
2. Er ráðherra kunnugt um hvort slík gögn, þ.e. lífsýni eða önnur gögn sem rannsakendur hafa aflað hjá einstaklingum og safnað, hafa verið notuð í rannsóknir hjá innlendum eða erlendum einkaaðilum í atvinnuskyni, svo sem til lyfja- eða vöruþróunar?
3. Er eftirlit haft með því hvort slík gögn eru nýtt án samþykkis eða samráðs við einstaklinga sem lögðu þau til?
4. Er stjórnvöldum kunnugt um hvort slík gögn úr gagnasöfnum opinberra aðila hafa verið notuð í sama tilgangi og hvort ábati eða ávinningur af notkun nýtist almenningi?

Skriflegt svar óskast.