

Heilbrigðisráðuneytið
Skógarhlíð 6
105 Reykjavík.

Sturlugötu 8
101 Reykjavík
Símanúmer: 570-1900

Reykjavík, 21. febrúar 2020.

Umsögn um drög að frumvarpi til laga um breytingu á lögum um lífsýnasöfn og söfn heilbrigðisupplýsinga, nr. 110/2000 og lögum um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði, nr. 44/2014.

Frumvarpsdrög þau sem hér um ræðir eru afar mikilvæg fyrir starfsemi Íslenskrar erfðagreiningar ehf. (ÍE) og annarra vísindamanna sem stunda rannsóknir á heilbrigðissviði hér á landi. Þau fjalla um grundvallarreglur sem gilda um rannsóknarstarfsemi á þessu sviði. Efnisatriði þeirra varða því augljóslega mjög mikilvæga hagsmuni ÍE.

ÍE fagnar því markmiði frumvarpsins sem fram kemur í greinargerð og er í samræmi við stefnumið nýsamþykkrar heilbrigðisstefnu til ársins 2030 um „að gagnagrunnar og lífsýnasöfn innan heilbrigðiskerfisins séu opin og aðgengileg vísindamönnum sem öðlast hafa tilskilin leyfi til vísindarannsókna.“ Það er í fullu samræmi við markmiðin með setningu laga um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði og laga um lífsýnasöfn og söfn heilbrigðisupplýsinga um að varðveita fyrirbyggjandi gögn og rannsóknarniðurstöður til þess að byggja áframhaldandi rannsóknir á til að auka við þekkingu sem m.a. gerir kleift að bæta heilsu og lækna sjúkdóma.

Eftir yfirferð á texta frumvarpsins teljum við að þar þurfi að kveða skýrar á um að sá aðgangur sem á að tryggja, nái til gagnagrunna og lífsýnasafna innan heilbrigðiskerfisins en þegar um er að ræða aðgang að gögnum sem aðrir hafa kostað söfnun og vinnslu á, verði aðgangur byggður á samvinnu rannsakenda, eins og hingað til.

Við óskum eftir frekari samræðum við ráðuneytið um fyrirbyggjandi drög frumvarpsins með það að markmiði að bæta textann til að ná utan um markmiðin sem lýst er í greinargerð og heilbrigðisstefnunni.

Virðingarfyllst,



Kári Stefánsson, forstjóri