

Frumvarp um lífsýnasöfn endurflutt

HEILBRIGÐISMÁLARÁÐHERRA LAGDI NÚ Í APRÍL fram nýtt frumvarp til laga um lífsýnasöfn. Frumvarp um sama efni var lagt fyrir Alþingi árið 1998 en hlaut ekki afgreiðslu. Það frumvarp var byggt á drögum sem unnin voru á vegum siðaráðs landlæknis á árunum 1996-1997 en annar vinnuhópur var skipaður til að fullvinna frumvarpið.

Í 1. grein frumvarpsins segir svo: „Markmiðið með lögum þessum er að heimila söfnun, vörslu, meðferð og nýtingu lífsýna úr mönnum með þeim hætti að persónuvernd sé trygg, gætt sé hagsmuna lífsýnisgjafa og nýting lífsýnanna þjóni vísindalegum og læknisfræðilegum tilgangi og stuðli að almannaheill.“ Í 2. grein segir meðal annars að lögin taki til „söfnunar lífsýna, vörslu, meðferðar, nýtingar og vistunar þeirra í lífsýnasöfnum. Lögin taka ekki til tímabundinnar vörslu lífsýna sem safnað er vegna þjónusturannsókna, meðferðar, eða afmarkaðra vísindarannsókna, enda sé slíkur sýnum eytt þegar þjónustu, meðferð eða rannsókn lýkur.“

Breytingar í 11 liðum

Í skýringum með frumvarpinu segir að starfsmenn Heilbrigðisráðuneytisins hafi farið yfir frumvarpið frá 1998 „með tilliti til þeirra umsagna sem bárust þegar frumvarpið var til meðferðar í þinginu“. Síðan eru talin upp 11 atriði sem breyttust við þessa yfirferð:

1. Tímabundin varsla er skilgreind sem varsla í fimm ár.
2. Skilgreining á lífsýnum er takmörkuð við lífrænt efni sem veitt getur líffræðilegar upplýsingar um lífsýnisgjafa.
3. Tekið er fram að leyfishafi geti verið einstaklingur eða stofnun.
4. Kröfur til ábyrgðarmanns lífsýnasafns eru auknar og er miðað við að hann hafi stundað sjálfstæð rannsóknar- og þróunarstörf innan heilbrigðisþjónustunnar.
5. Sett eru ákvæði um rétt til að draga til baka samþykki þegar lífsýni er gefið til vörslu í lífsýnasafni og um eyðingu lífsýnis.
6. Sett eru ákvæði um rétt til að draga til baka ætlað samþykki fyrir vistun lífsýnis í lífsýnasafni til notkunar í vísindarannsóknum.
7. Ráðherra setji ákvæði í reglugerð um í hvaða tilgangi nota megi lífsýni.

8. Heimilað er að taka gjald fyrir lífsýni, eða aðgang að lífsýni, sem nemur kostnaði við öflun, vörslu og aðgang að sýnunum, en gjaldtaka umfram það bönnuð.
9. Bannað er að flytja lífsýnasafn eða hluta þess úr landi nema að fengnu samþykki vísindasiðanefndar og tölvunefndar.
10. Felld er brott ákvæði um aðlögunartíma lífsýnasafna að ákvæðum laganna.
11. Sett er bráðabirgðaákvæði þess efnis að heimilt sé að vista lífsýni sem aflað var fyrir gildistöku laganna í lífsýnasafni, nema lífsýnisgjafi lýsi sig mótfallinn. Þá er tekið fram að gengið skuli út frá ætluðu samþykki sé lífsýnisgjafi látinn.

Ætlað samþykki

Í umræðum sem orðið hafa um frumvarpið hafa menn einna helst staðnæmst við ákvæði sem heimila vistun lífsýna í söfnum í krafti ætlaðs samþykkis. Hafa sumir gengið svo langt að segja að þetta hugtak standist ekki. En í 3. grein frumvarpsins er að finna svofellda skilgreiningu á hugtakinu:

„...Ætlað samþykki: Samþykki sem felst í því að lífsýnisgjafi hefur ekki lýst sig mótfallinn því að lífsýni sem tekið er úr honum við þjónusturannsókn verði varðveitt til frambúðar í lífsýnasafni til notkunar skv. 9. gr., enda hafi skriflegar upplýsingar um að slíkt kynni að verða gert verið aðgengilegar.“

Í 9. greininni sem þarna er vitnað til er kveðið á um aðgang að lífsýnasafni og notkun lífsýna. Þar segir í 3. málsgrein: „Safnstjórn getur, að fengnu samþykki tölvunefndar og vísindasiðanefndar, heimilað notkun lífsýna í öðrum tilgangi en ætlað var þegar þau voru tekin, enda mæli brýnir hagsmunir með því og ávinningurinn vegi þyngra en hugsanlegt óhagræði fyrir lífsýnisgjafann eða aðra aðila.“

Þeir sem vilja kynna sér frumvarpið nánar geta nálgast það á heimasíðu Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins (<http://www.stjr.is/htr>) eða Alþingis (<http://www.althingi.is>) en frumvarpið hefur fengið þingskjalsnúmerið 835.

–ÞH