



Dagsetning 4. mars 2026
Málsnúmer VSN2602026

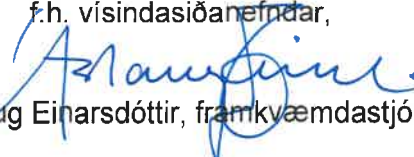
Umsögn vísindasiðanefndar um drög að tillögu til þingsályktunar um einstaklingssniðna heilbrigðisþjónustu.

Vísað er til ofangreinds máls, sem birt var í samráðsgátt stjórnvalda þann 19. febrúar sl. Vísindasiðanefnd fjallaði um málið á fundi þann 26. febrúar 2026 og vill koma eftirfarandi á framfæri:

Liður 2.1 í þingsályktunartillögunni gerir ráð fyrir því að útbúið verði vefsvæði til þess að gera einstaklingum kleift að samþykkja miðlun fyrirbyggjandi arfgerðarupplýsinga um þá sjálfa sem aflað hefur verið í vísindarannsóknnum á heilbrigðissviði. Vísindasiðanefnd vekur athygli á því að ástæða kunni að vera til þess að takmarka ekki slíka miðlun við erfðaupplýsingar, heldur gæti slíkt átt við annars konar upplýsingar sem gætu varðað heilsu einstaklingsins, líkt og gert er ráð fyrir í lið 2.2.

Í lið 4 í þingsályktunartillögunni er því lýst að fyrirhugað sé að fara af stað með tilraunaverkefni um meðferðarbærar arfgerðir þegar á árinu 2026. Ekki er tilgreint hvaðan arfgerðar upplýsingar einstaklinga verði fengnar. Vísindasiðanefnd bendir á að ef fyrirhugað er að bjóða arfberum fyrir meðferðarbærar arfgerðir, eða ættingjum þeirra, þátttöku í skimun verði að liggja fyrir á hvaða lagaheimild eða upplýstu samþykki slík samskipti og vinnsla upplýsinga byggjast á. Upplýsingar af þessu tagi njóta ríkrar verndar samkvæmt lögum nr. 44/2014, um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði, lögum nr. 110/2000, um lífsýnasöfn og söfn heilbrigðisupplýsinga, sem og lögum nr. 90/2018, um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga.

Vísindasiðanefnd vill jafnframt minna á að ef nýta á gögn sem varðveitt eru á grundvelli upplýsts samþykkis í þeim tilgangi sem lýst er í lið 4 í þingsályktunartillögunni, þarf aðkomu nefndarinnar til þess að meta gildissvið samþykkis fyrir hvern sjúkdóm og hverja rannsókn fyrir sig áður en slík nýting getur farið fram. Ef hins vegar er aflað nýs samþykkis frá einstaklingnum, líkt og lýst er í lið 2.1 í þingsályktunartillögunni, er ekki þörf á aðkomu Vísindasiðanefndar. Það fyrirkomulag sem lýst er í greinum 2.4 og 2.5 í þingsályktunartillögunni mun svo nýtast til framtíðar varðandi ný gögn sem verða til eftir innleiðingu reglugerðar Evrópuþingsins og ráðsins (ESB) 2025/237 um evrópskt heilbrigðisgagnasvæði.

f.h. vísindasiðanefndar,

Áslaug Einarsson, framkvæmdastjóri