

Fyrirspurn

til heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra um starfrækslu miðlægs gagnagrunns á heilbrigðis-
sviði.

Frá Ögmundi Jónassyni.

1. Hvaða samninga hafa einstakir lækna eða hópar lækna á stofnunum, sem heyra undir heilbrigðisráðuneytið, gert við Íslenska erfðagreiningu um heilsufarsupplýsingar? Hvernig háttar greiðslum og birtingu niðurstaðna úr rannsóknum? Hvernig er samningum háttað í þeim tilvikum þegar samstarflækna hafa stofnað sérstök fyrirtæki sem gera samningana? Hvaða breytingum hafa samningar, sem gerðir hafa verið við viðkomandi einstaklinga, hópa eða fyrirtæki, tekið frá því fyrstu samningar af þessu tagi voru gerðir?
2. Hvað hefur Íslensk erfðagreining fengið upplýsingar um marga sjúklinga frá læknum á stofnunum sem heyra undir heilbrigðisráðuneytið?
3. Hver ber ábyrgð á rannsóknargögnum (heilsufarsupplýsingum og blóðsýnum) sem aflað er í þessum rannsóknum?
4. Hvaða tryggingar eru fyrir því að þessar heilsufarsupplýsingar — m.a. upplýsingar um þá sem hafa sagt sig úr gagnagrunninum en hafa tekið þátt í rannsóknum samstarflækna — verði ekki notaðar í fyrirhugaðan gagnagrunn á heilbrigðissviði?

Skriflegt svar óskast.