

Svar

heilbrigðisráðherra við fyrirspurn Láru Margrétar Ragnarsdóttur um gagnabanka um mænuskaða.

1. Hvenær er áætlað að gagnabanki um mænuskaða verði formlega opnaður?

Á undanförnum missirum hefur verið unnið að því að athuga forsendur fyrir því að afla og miðla þekkingu um meðferð við mænuskaða og hugsanlega lækningu þeirra í framtíðinni.

Í fyrsta lagi fól heilbrigðisráðuneytið Landspítala – háskólasjúkrahúsi (LSH) í nóvember 2002 að kanna forsendur fyrir því að koma á laggirnar alþjóðlegum gagnagrunni á sviði mænuskaða. Var það gert í framhaldi af alþjóðlegri ráðstefnu um mænuskaða og meðhöndlun þeirra, sem haldin var hér á landi árið 2001, og stuðningi dr. Gro Harlem Brundtland, þáverandi aðalframkvæmdastjóra Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO), við að hér á landi yrði komið á fót sérstakri samstarfsmiðstöð WHO (Collaborating Center) til stuðnings aðgerðum stofnunarinnar á heimsvísu á sviði mænuskaða. Landspítali – háskólasjúkrahús skilaði skýrslu um málið í maí 2003. Þar kemur fram að starfshópur um alþjóðlegan gagnagrunn og samstarfsmiðstöð LSH og WHO á sviði mænuskaða telji umrædda samstarfsmiðstöð áhugavert en mjög kostnaðarsamt langtímaverkefni sem þörf væri á að skilgreina nánar. Enn fremur áleit starfshópurinn að gagnabanki, sem að einhverju leyti byggðist á upplýsingum sem ekki væru gagnreyndar, gæti stangast á við vísindastefnu LSH. Var því lagt til að upprunalegar hugmyndir um samstarfsmiðstöð og gagnabanka yrðu endurskoðaðar og verkefninu sniðinn stakkur í samræmi við fjárhagsramma þess. Í skýrslunni er bent á nokkur verkefni sem hægt væri að sinna betur en gert er í dag, svo sem ókeypis aðgang að völdum greinum, þýðingu á völdum greinum og útdrætti úr greinum, aukningu á efni í gagnreynda gagnagrunna og aukið upplýsingaflæði um klínískar leiðbeiningar um meðferð við mænusköðum.

Í öðru lagi, og í framhaldi af skýrslu LSH, skipaði heilbrigðisráðherra í lok september 2003 nefnd undir formennsku Ingibjargar Pálmadóttur, fyrrverandi heilbrigðisráðherra, sem fékk það verkefni að afla og miðla þekkingu um meðferð við mænuskaða og hugsanlega lækningu þeirra í framtíðinni. Verkefni nefndarinnar er í aðalatriðum tvíþætt, annars vegar að koma á fót upplýsingamiðlun um mænuskaða með því að afla aðgangs að tímaritum, greinum, útdrætti úr greinum, vísindalegum greinargerðum og rannsóknarniðurstöðum um mænuskaða og hins vegar að standa fyrir fundum og ráðstefnum um mænuskaða. Nefndin er enn að kanna forsendurnar fyrir því að hrinda þessum verkefnum í framkvæmd og þar af leiðandi er á þessari stundu ekki hægt að svara því hvenær umræddur gagnabanki eða upplýsingamiðlun tekur formlega til starfa.

2. Hvaða þættir í vinnu við gagnabankann hafa dregið opnun hans á langinn?

Allir þeir sérfræðingar sem ráðuneytið hefur haft samband við hafa lagt áherslu á að þörf sé á að skilgreina verkefnið nákvæmlega í upphafi. Mikil tími hefur farið í að ræða um hlutverk og uppbyggingu gagnabankans eða upplýsingamiðlunarinnar. Jafnframt hafa umræður um skipan alþjóðlegs ráðgjafahóps (International Advisory) um uppbyggingu og rekstur gagnagrunnsins orðið tímafrekar. Nú í lok febrúar 2004 kom bandarískur sérfræðingur, sem

hugsanlega gæti farið fyrir slíkum ráðgjafahópi, hingað til lands til skrafs og ráðagerða um rekstur umrædds gagngrunns.

3. Hefur verið ákveðið að ráða bankastjóra gagnabanka um mænskaða?

Þegar hefur verið rætt við einstakling sem gæti komið til greina sem forstöðumaður umrædds gagnabanka.

4. Efráðning er á dagskránni, er tryggt að bankastjóri gagnabankans hafi reynslu af og sérþekkingu á uppbyggingu sambærilegra banka?

Að sjálfsögðu verður leitast við að ráða til verksins einstakling sem er hæfur til þess að sinna þessu verkefni í samræmi við þær skilgreiningar sem þá lögju til grundvallar rekstri gagnabanka af þessu tagi.