

# LÖG

## um breytingu á lögum nr. 110/2000, um lífsýnasöfn, með síðari breytingum.

### FORSETI ÍSLANDS

*gjörir kunnugt:* Alþingi hefur fallist á lög þessi og ég staðfest þau með samþykki mínu:

#### 1. gr.

Við 3. gr. laganna bætast fimm nýir töluliðir sem verða 2., 3., 4., 6. og 7. tölul. og breytist númeraröð annarra töluliða í samræmi við það:

2. *Persónugreinanlegt lífsýni:* Sýni sem unnt er að rekja beint eða óbeint til lífsýnisgjafa.
3. *Vísindasýni:* Lífsýni sem aflað er í vísindalegum tilgangi.
4. *Þjónustusýni:* Lífsýni sem tekin eru vegna heilbrigðisþjónustu við einstaklinginn.
6. *Lífsýnasafn vísindasýna:* Safn vísindasýna sem varðveita skal lengur en fimm ár.
7. *Lífsýnasafn þjónustusýna:* Safn þjónustusýna sem varðveita skal lengur en fimm ár.

#### 2. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 1. mgr. 5. gr. laganna:

- a. Á eftir 7. tölul. kemur nýr töluliður sem orðast svo: Séu bæði vísindasýni og þjónustusýni í sama lífsýnasafni skulu þau vera skýrt aðgreind og merkt þannig að tryggt sé að varsla, meðferð og nýting þeirra sé í samræmi við ákvæði laganna og stjórnvaldsfyrirmæla sem sett eru á grundvelli þeirra.
- b. Í stað orðanna „sem Persónuvernd setur“ í 8. tölul., sem verður 9. tölul., kemur: Persónuverndar.

#### 3. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 7. gr. laganna:

- a. Í stað orðsins „lífsýnasafni“ í 1. og 2. másl. 1. mgr. kemur: lífsýnasafni vísindasýna.
- b. Í stað orðsins „lífsýnasafni“ í 3. mgr. og 1. másl. 4. mgr. kemur: lífsýnasafni þjónustusýna.
- c. Í stað orðanna „4. mgr. 9. gr.“ í 1. másl. 4. mgr. kemur: 5. mgr. 9. gr.
- d. Á eftir orðunum „varðað öll“ í 2. másl. 4. mgr. kemur: persónugreinanleg.
- e. Í stað 6. másl. 4. mgr. koma tveir nýir másliliðir sem orðast svo: Landlæknir skal halda dulkóðaða skrá um einstaklinga sem lagt hafa bann við notkun lífsýna úr þjónusturannsóknnum til vísindarannsókna og við vistun þeirra í lífsýnasafni vísindasýna. Skráin skal vera aðgengileg ábyrgðarmönnum lífsýnasafna og skulu þeir tryggja að vilji einstaklingsins sé virtur.

4. gr.

1. mgr. 8. gr. laganna orðast svo:

Lífsýni skulu tryggilega geymd og merkt. Vísindasýni skulu varðveitt án persónuauðkenna og skulu tengsl lífsýna við persónuauðkenni vera í samræmi við reglur Persónuverndar.

5. gr.

Eftirfarandi breytingar verða á 9. gr. laganna:

a. Í stað orðanna „og 4. mgr.“ í 1. mgr. kemur: 4. og 5. mgr.

b. Við bætist ný málsgrein sem verður 4. mgr. og orðast svo:

Þegar veittur er aðgangur að þjónustusýnum til vísindarannsókna skulu þau afhent án persónuauðkenna. Í undantekningartilvikum er heimilt, með leyfi Persónuverndar, að afhenda lífsýni með persónuauðkennum. Tengsl lífsýna við persónuauðkenni skulu vera í samræmi við reglur Persónuverndar.

6. gr.

Orðið „og“ á eftir orðinu „Persónuverndar“ í síðari málslíð 3. mgr. 10. gr. laganna fellur brott.

7. gr.

3. mgr. 12. gr. laganna orðast svo:

Vísindasiðanefnd hefur eftirlit með starfsemi lífsýnasafna vísindasýna. Landlæknir hefur eftirlit með starfsemi lífsýnasafna þjónustusýna. Um eftirlit landlæknis fer samkvæmt lögum um landlækni.

8. gr.

Lög þessi öðlast þegar gildi.

*Gjört á Bessastöðum, 21. apríl 2009.*

**Ólafur Ragnar Grímsson.**

(L. S.)

Ögmundur Jónasson.