

# Reglur um lífsýnasafn frumurannsóknastofu Krabbameinsfélagsins

## 1. gr. Safnið.

- 1.1. Krabbameinsfélag Íslands (kt. 700169-2789) starfrækir lífsýnasafn. Sýnin eru geymd á smásjarglerjum hjá frumurannsóknastofu félagsins. Um er að ræða frumusýni frá leghálsi sem safnað er í tengslum við skipulega leit að leghálskrabbameini og forstigum þess.
- 1.2. Um starfrækslu lífsýnasafnsins gilda lög um lífsýnasöfn og söfn heilbrigðisupplýsinga, lög 110/2000 með síðari breytingum, og reglugerð um vörslu og nýtingu lífsýna í lífsýnasöfnum, nú reglugerð 1146/2010.

## 2. gr. Söfnun, markmið og rekstrargrundvöllur.

- 2.1. Lífsýnum til smásjárskoðunar hefur verið safnað á vegum Krabbameinsfélagsins síðan 1964. Miðað er við að eðlileg sýni séu geymd í tíu ár. Önnur sýni eru varðveitt og er óheimilt að eyða þeim.
- 2.2. Rekstur safnsins er tryggður með þjónustusamningi félagsins við Sjúkratryggingar Íslands.

## 3. gr. Safnstjórn og ábyrgð.

- 3.1. Stjórn Krabbameinsfélags Íslands skipar þriggja manna safnstjórn til þriggja ára í senn. Einn skal vera frá frumurannsóknastofu félagsins, og skal hann vera formaður safnstjórnar, einn frá leitarstöð félagsins og einn frá vísindaráði félagsins.
- 3.2. Yfirlæknir frumurannsóknastofu félagsins ber ábyrgð á vörslu safnsins.

## 4. gr. Varðveisla og öryggi.

- 4.1. Öll sýni í þessu lífsýnasafni eru þjónustusýni. Sýnin fá raðnúmer innan hvers árs en tenging við kennitölur er geymd í tölvuskrá. Aðgangur að því húsnæði þar sem sýnin eru geymd er takmarkaður með rafrænum kortalásum.
- 4.2. Starfsfólk er bundið þagnarskyldu. Sama á við um þá sem fá sýni til vísindarannsóknar.

## 5. gr. Notkun.

- 5.1. Auk hefðbundinnar notkunar lífsýna í safninu til sjúkdómsgreiningar getur ábyrgðarmaður safnsins heimilað aðgang að lífsýnum til gæðaeftirlits, þróunar og kennslu.
- 5.2. Öll notkun lífsýna í vísindaskyni skal háð leyfi safnstjórnar, að fengnu samþykki vísindasiðanefndar og Persónuverndar. Um samstarf við erlenda aðila gilda ákvæði laga 110/2000 og reglugerðar 1146/2010.

*Reglur þessar voru staðfestar af stjórn Krabbameinsfélags Íslands 8. desember 2015.*

**Stjórn lífsýnasafnsins (01.04.2018-):**

Þorbjörg Jónsdóttir frá frumurannsóknastofu Krabbameinsfélagsins, formaður frá 01.06.2017

Halldóra Hálfánardóttir frá Leitarstöð Krabbameinsfélagsins.

Sigurður Yngvi Kristinsson frá Vísindaráði Krabbameinsfélagsins.