

Viðræður Læknafélags Íslands og Íslenskrar erfðagreiningar

Meðfylgjandi
bréf sendi
formaður
Læknafélags
Íslands öllum
félögum í LÍ.

Til félaga í Læknafélagi Íslands

Kópavogi 20. júní 2000
Góðu collegar

Eins og ykkur öllum er kunnugt ályktaði aðalfundur LÍ á liðnu ári, að lögum um miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði (MGH) væri áfátt, þar sem þau gerðu ekki ráð fyrir upplýstu samþykki sjúklings fyrir flutningi heilsufarsupplýsinga í MGH og notkun þeirra þar. Fulltrúar stjórnar LÍ ítrekuðu þessa afstöðu á fundi með heilbrigðisráðherra og starfsmönnum hennar í Heilbrigðisráðuneytinu í nóvember s.l. Lýsti ég því yfir, að ræða mætti samþykki af öðrum toga og án lagabreytinga, en félagið áskildi sér þá allan rétt til að hafa áfram uppi gagnrýni á gagnagrunnslögin og krefjast nauðsynlegra endurbóta á þeim. Ráðherra gaf síðan út starfsleyfi í janúar til Íslenskrar erfðagreiningar án þess að í nokkru væri tekið tillit til þessara ábendinga LÍ. Í kjölfar þess var afstaða LÍ enn á ný ítrekuð á opinberum vettvangi.

Í byrjun febrúar hafði Kristján Erlendsson, læknir, f.h. Íslenskrar erfðagreiningar (ÍE) samband við mig og kannaði möguleikana á viðræðum um, hvort LÍ og ÍE gætu fundið sameiginlega lausn á því, hvernig virða mætti sjálfsákvörðunarrétt sjúklinga að því skilyrði uppfylltu, að lausnin yrði ekki sértæk fyrir MGH, heldur altæk fyrir samþærilega grunna hér á landi. Var fallist á viðræður á stjórnarfundum LÍ 8. febrúar og formlegar viðræður teknar upp skömmu seinna.

Í lok mars var fleirum en undirrituðum orðið ljóst, að lítið hafði miðað og langt í land að sameiginleg sýn myndist, hvað varðaði ýmis kjarnaatriði. Við Kári Stefánsson, forstjóri ÍE, áttum fund í byrjun apríl, þar sem við urðum ásáttir um að reyna til þrautar að finna leið úr þessum vanda og fá til liðs við okkur Sigurð Guðmundsson, landlækni og Vilhjálmm Árnason, prófessor í heimspeki og formann stjórnar Siðfræðistofnunar Háskóla Íslands. Viðræður þessa hóps voru af heilindum, opinskáar og frjóar og grundvölluðust á plaggi, sem Sigurður og Vilhjálmmur lögðu fram til lausnar málinu.

Þann 25. f.m. lagði ég fram tillögur að lausn, sem kynntar voru í stjórn LÍ 30. maí. Fékk ég síðan heimild stjórnarinnar að halda viðræðunum áfram á þeim grundvelli. Í framhaldi þess átti ég fund með Kára Stefánssyni 2. júní, þar sem hann fékk

tillögurnar formlega í hendur. Í fáum dráttum byggðust þær á:

- að leitað yrði eftir skriflegri upplýstri heimild einstaklinga til að nota heilsufarsupplýsingar úr sjúkraskrá til rannsókna
- að eyða mætti öllum upplýsingum um einstaklinga í MGH skv. þeirra ósk
- að opinberar skrár yrðu undanþegnar þessu og um þær yrðu sett sérstök lög
- að sérleyfishafinn fengi umþóttunartíma til vinnslu gagna skv. lögum um MGH, en að engin vinnsla/flutningur færi fram eftir tiltekinn „D-dag“ og gögnum um þá, sem ekki hefðu gefið hina skriflegu heimild, yrði þá eytt.

Svar við þessum tillögum var boðað innan fárra daga en hefur ekki borist enn.

Kæru félagar. Ég hef haft það að leiðarljósi að finna lausn, sem þið gætuð við unað m.t.t. trúnaðarskyldna og með vísan til framtíðar. Ég geri mér grein fyrir, að ekki er hægt að ganga til viðræðna af þessu tagi setjandi öll sjónarmið fram sem úrslitakosti. Stjórn LÍ hefur staðið vel saman um skrefin í þessu ferli. Þó skal það viðurkennt, að ég hef orðið fyrir gagnrýni að því leyti, að of langt hafi verið seilt til samkomulags. Engar raddir eru um það í forystusveit LÍ, að of skammt hafi verið gengið.

Mörg ykkar hafa beðið lengi eftir að niðurstaða fengist í þessum viðræðum. Ánægjulegt hefði verið, að bréf þetta hefði borið þá frétt. Því miður er því ekki þannig farið og ekki ljóst, hvort niðurstaða fæst. Ég taldi þó rétt á þessu stigi að þið fengjuð vitneskju um stöðu málsins. Í raun erum við stödd á sama stað og í byrjun febrúar. Ekkert er handfast.

Því verður hver læknir að eiga það við samvisku sína, hvernig hann bregst við því, sem að höndum ber í gagnagrunnsmálinu á næstu vikum. Frekari leiðsagnar af hendi stjórnar er tæplega að vænta á næstunni nema nýr flötur á málinu komi upp.

Með félagskveðju,

SIGURBJÖRN SVEINSSON
formaður LÍ