

Viðræðuslit hjá Læknafélagi Íslands og Íslenskri erfðagreiningu

PANN 11. ÁGÚST SÍÐASTLIÐINN SENDU ÞEIR Sigurbjörn Sveinsson formaður Læknafélags Íslands og Kári Stefánsson forstjóri Íslenskrar erfðagreiningar frá sér svohljóðandi yfirlýsingu:

„Hinn 8. þessa mánaðar lauk viðræðum þeim, sem staðið hafa undanfarna mánuði milli Íslenskrar erfðagreiningar (ÍE) og Læknafélags Íslands (LÍ) um sameiginlegan skilning á því, hvernig virða megji sjálfsákvörðunarrétt einstaklinga, þegar notaðar eru heilsufarsupplýsingar við vísindarannsóknir svo sem við gerð miðlægs gagnagrunns á heilbrigðissviði. Viðræður þessar hafa verið efnislegar og málefnalegar og sameiginlegur skilningur náðst um ýmsa efnisþætti málsins. Þótt viðræður þessar hafi ekki leitt til sameiginlegrar niðurstöðu, er það einlægur vilji beggja aðilja, að sá ágreiningur, sem enn er fyrir hendi, verði leystur.“

Frá því yfirlýsingin var birt hafa fjölmiðlar fjallað nokkuð um málið. Forsvarsmenn ÍE hafa lagt áherslu á að þeir telji að viðræðunum verði haldið áfram síðar. Af hálfu Læknafélagsins hefur verið ítrekað að um viðræðuslit var að ræða. Læknablaðið fékk Sigurbjörn Sveinsson, formann LÍ, í viðtal af þessu tilefni. Í síðasta tölublaði Læknablaðsins, (7-8/2000) birtist bréf sem Sigurbjörn sendi öllum félögum í LÍ 20. júní síðastliðinn. Þar rekur hann stöðu málsins á þeirri stundu. Upphaf viðræðanna var það að Kristján Erlendsson læknir ÍE hafði samband við Sigurbjörn til að kanna möguleika á því að fulltrúar LÍ og ÍE settust saman og reyndu að finna sameiginlega lausn á helsta ágreiningsmáli þessara aðila, sjálfsákvörðunarrétti sjúklinga. Viðræður þær sem nú hafa siglt í strand fóru af stað í framhaldi af þessum umleitunum. Fyrsta spurningin sem Sigurbjörn svaraði var hverjar væntingarnar hefðu verið þegar sest var að samningaborði.

„Við höfðum auðvitað miklar væntingar er við höfðum, í kjölfar þess að Íslensk erfðagreining fékk leyfi til að setja saman miðlægan gagnagrunn, ítrekað að leita bæri samþykkis einstaklinga fyrir flutningi upplýsinga um þá í grunninn. Þegar sá flötur kom upp að fulltrúar ÍE væru tilbúnir að ræða á hvern hátt við gætum virt sjálfsákvörðunarrétt sjúklinga vöknudu vonir um að það væri virkilega einhver ljóstýra í málinu. Það er í rauninni stórt mál að Íslensk erfðagreining féllst á að leita eftir samþykki sjúklings. Ágreiningurinn snerist hins vegar um það hvernig samþykkið ætti að virka.“

Pað hefur verið langt á milli ykkar?

„Já, sérstaklega í byrjun. Læknafélagið varð að breyta skoðunum sínum á ýmsu með það fyrir augum að þarna voru tveir aðilar með ólíkar skoðanir að talast við. Upphafleg krafa okkar var sú að fjallað væri sérstaklega um hinn miðlæga gagnagrunn á heilbrigðissviði. Við féllumst á að ræða málið á breiðum grunni, ekki út frá sértækri lausn fyrir miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði. Í öðru lagi töluðum við ekki um upplýst samþykki sjúklings eins og í upphafi, þar sem um öðru vísi samþykki er að ræða en við erum von. Sjúklingar eru í raun að gefa leyfi til fleiri en einnar rannsóknar og ef til vill færslu í fleiri en einn grunn. Í þriðja lagi féllumst við á að sérleyfishafinn hefði aðlögunartíma, þar sem hann hefði aðgang að öllum upplýsingum. Þessi hugmynd byggðist á þeirri yfirlýsingu af hálfu ÍE að hægt sé að þróa aðferðir til að eyða upplýsingum úr grunninum. Það var alveg nýr flötur á málinu.“

Var gert ráð fyrir að þessar viðræður gætu jafnvel leitt til þess að aðilar kæmu sér saman um að fara fram á það við löggjafann að gerðar yrðu einhverjar lagabreytingar?

„Það er skoðun aðalfundar Læknafélagsins að breyta beri þessum lögum, þau séu gölluð. Við tókum hins vegar upp viðræður í ljósi þess að stjórn málaöflin sem ráða landinu hafa ekki fengist til að ljá máls á því að lögunum yrði breytt. Næsta tilraun okkar til að koma málinu í einhvern viðunandi farveg, var að tala við þann sem hefur leyfið til að setja grunninn saman. Það merkir ekki að við sættumst við lögin. Og það er alveg skýrt af okkar hálfu, að ef Læknafélagið féllist á einhverja lausn af því tagi sem þessar viðræður buðu upp á, myndi það engu að síður halda áfram að halda uppi gagnrýni á lögin. Þau batna ekki þótt gert sé samkomulag við sérleyfishafa. Heilbrigðisráðuneytinu er meðal annars kunn þessi afstaða félagsins. Við gerðum okkur hins vegar fyllilega grein fyrir að fulltrúar Íslenskrar erfðagreiningar myndu ekki taka þátt í þessum viðræðum til þess að gerði yrði sameiginleg tillaga að lagabreytingu.“

Voru þetta útarlegar viðræðum?

„Til að byrja með lögðum við mikla vinnu í þær, höfðum með okkur lögfræðing og undirbjuggum fundina vel. Viðræðufundirnir sjálfir skiludu ekki svo miklu í fyrstu. Við fóru af stað í febrúar, í marsmánuði gerðist lítið þar til við Kári Stefánsson hittumst og sammæltumst um að minnka hópinn. Við ákváðum að fá með okkur viðræðuaðila sem yrðu eins og nokkurs konar hjónabandsráðgjafar. Það



„Við gerum okkar grein fyrir því að framlag Læknafélagsins geti haft alþjóðlega skírskotun og þýðingu fyrir alþjóðlega rannsóknarsamfélagið,“ segir Sigurbjörn Sveinsson formaður Læknafélags Íslands.

voru þeir Vilhjálmur Árnason prófessor og Sigurður Guðmundsson landlæknir. Þeirra innlegg var mjög gagnlegt, þá kom hreyfing á málin og framfarirnar mestar. En um leið varð staðan að mörgu leyti óþægileg. Ég lá undir ákveðinni gagnrýni sem ýmsir aðilar innan Læknafélagsins létu í ljós. Of langt þótti gengið og of mikið slegið af. Árangur þessara viðræðna birtist í plaggi, dagsettu 25. maí 2000, sem ég tók saman og lagði fyrir stjórn Læknafélagsins. Stjórnin heimilaði mér að halda áfram á þeim nótum sem þar er rakið. Ég lít svo á að þetta plagg sé orðið opinbert núna, enda er ekkert leyndarmál í því í sjálfu sér. Það var sent öllum aðalfundarfulltrúum fyrir fundinn nú í ágúst. Hins vegar segir þetta plagg ekkert um hvað menn eru sammála um og um hvað er ágreiningur. Þegar það var tekið saman stóðu viðræðurnar enn. Þetta var mitt persónulega plagg í þeim.“

Hvað var það helst sem olli viðræðuslitunum?

„Stjórn Læknafélagsins tók þá ákvörðun á fundi sínum þann 8. ágúst að slíta viðræðunum. Við töldum það alveg nauðsynlegt þegar við sáum að kjarnaatriði voru óleyst varðandi samþykkið og lítið hafði mjakast. Stundum skilar það minni árangri að hjakka í sama farinu en að leyfa hlutunum að gerjast. Því töldum við farsælast að slíta viðræðunum til þess að allir fengu að vita hver staðan væri, meðal annars með tilliti til þess að aðalfundur Læknafélagsins var framundan. En eins og fyrlýsingin ber með sér fóru viðræðurnar fram í fullri vinsemd og voru málefnalegar. Þetta var ekki skotgrafahernaður. Vinnan mun liggja fyrir ef menn fara að tala saman aftur. Hins vegar er staðan sú núna að allt er uppi á borðinu. Þar með tókum við einnig vissa áhættu. Það er allt lagt undir þegar menn slíta viðræðum.“

Íslensk erfðagreining leggur mikla áherslu á þann árangur sem náðst hefur. En ef ástæða verður til að tala saman aftur, þarf að fá einhverja nýja sýn, nýjar hugmyndir og nýja nálgun. Í því sambandi er ég ekki bara að tala um gagnadilann heldur báða aðila.“

Hvernig sérðu fyrir þér að samráði yrði háttað ef viðræður yrðu teknar upp á nýjan leik?

„Aðalfundur á hverjum tíma sker úr um hvaða aðferð er notuð. Annað hvort fær stjórn Læknafélagsins bein fyrirsmáli frá aðalfundi, skýrt mótaða stefnu, afstöðu gagnvart viðræðum eða algerlega frítt spil. Stjórnin hlítir fyrirsmælum aðalfundar. Við megum ekki gleyma því að í umræddum viðræðum við Íslenska erfðagreiningu sótti stjórnin ekki umboð til aðalfundar til að hefja þær. Þannig að það var alltaf ljóst af minni hálfu að ég yrði að fá samþykki aðalfundar ef niðurstaða fengist. Þetta var mótaðilanum kunnugt. Að því leyti var í sjálfu sér allt uppi á borðinu, formlega séð, fram að aðalfundi.“

Ég lýsi því fúslega yfir að það voru mér mikil persónuleg vonbrigði að ekki skyldi verða sá árangur sem við væntum. Ég hefði viljað getað farið með eitthvað sem menn gætu unað við til aðalfundarins. En það verður að taka því eins og það liggur fyrir. Ég er í þessu starfi og held því áfram eins og mér er falið að rækja það.“

Viðbrögðin við viðræðunum hafa verið á ýmsa lund, er það ekki rétt?

„Allt sem ég hef gert hefur verið í samræmi við ákvarðanir stjórnar Læknafélagsins og með stuðningi hennar. Ég hef vissulega sætt gagnrýni margra fyrir að taka þátt í þessum viðræðum. En ég tel það skyldu mína sem formanns Læknafélagsins að reyna að ná niðurstöðu sem menn geta lifað með. Ef ég væri ekki

í þessari stöðu væri ég kannski í liði með haukunum í Læknafélaginu, því þeir fyrirfinnast sem vilja ekkert samkomulag.

Við höfum fengið mikinn stuðning og skilning alþjóðasamtaka lækna en jafnframt hvatningu um að gefa ekkert eftir hvað varðar „prinsippmál“.

Fylgist alþjóða læknasamfélagið ekki grannt með því sem gerist hér?

„Jú, við höfum alltaf lagt áherslu á að ef gert yrði samkomulag um þessi mál, þyrfti það að hafa glugga til alþjóðlegra samþykktu sem kynnu að vera gerðar. Það á ekki síst við um leiðbeiningar og samþykktir Alþjóðafélags lækna. Hvergi annars staðar í heiminum er verið að gera eitthvað sambærilegt, þótt reynt

hafi verið að telja okkur trú um hið gagnstæða. Við gerum okkur grein fyrir því að framlag Læknafélagsins geti haft alþjóðlega skírskotun og þýðingu fyrir alþjóðlega rannsóknarsamfélagið.

Læknafélagið verður hins vegar að líta til þess að það er undir lögum sem það hefur vanþóknun á, vill ekki hvetja til lögbrota, heldur uppi gagnrýni á lögin en reynir að ná samkomulagi þannig að lækna geti unað í starfi.“

25 ágúst 2000

- aób

Yfirlýsing Læknafélags Íslands og Íslenskrar erfðagreiningar

Statement

On August 8th of this month were concluded talks that have been ongoing in the past months between Decode Genetics (DG) and the Icelandic Medical Association (IMA) concerning a consensus of how it may be possible to respect the individual's right to self determination, when health information is used for scientific research, such as in the creation of the Icelandic Health Sector Database (IHD). These talks have covered the content and been to the point and a joint understanding has been reached on various parts of the matter.

Even though the talks have not yielded a joint conclusion, it is the sincere wish of both parties that the remaining disagreement will be solved.

Kopavogur, August 11th 2000.

Kári Stefánsson, on behalf of deCode, genetics
Sigurbjörn Sveinsson, on behalf of the IMA

Þýtt af löggiltum skjalapýðanda.

Ensk útgáfa yfirlýsingar LÍ og ÍE , send út af Íslenskri erfðagreiningu

Update on Decode's Discussions with the Icelandic Medical Association

REYKJAVIK, Iceland, Aug. 11 /PRNewswire/ -- deCODE genetics (Nasdaq: DCGN; Easdaq) and the Icelandic Medical Association (IMA) today issued the following joint statement:

On August 8th, deCODE genetics, Inc. and the Icelandic Medical Association (IMA) concluded a round of discussions that have been ongoing for the past several months focused on developing a consensus on how to protect individuals' right to self-determination when healthcare information is being used for medical research, such as for the Icelandic Health Sector Database (IHD).

The discussions have been both positive and productive, and a consensus has been reached on many aspects of this important issue.

Although a final conclusion has not yet been reached, both parties remain committed to resolving any remaining differences.

Kopavogur, Iceland, August 11, 2000,

s/	s/
Kari Stefansson	Sigurbjorn Sveinsson
CEO, deCODE genetics	Chairman, IMA

/CONTACT: Arni Sigurjonsson of deCODE genetics, +354-570-1900, arni@decode.is; or Ernie Knewitz of Noonan-Russo Communications, +212-696-4455, ext. 204, ernie.knewitz@noonanrusso.com, for deCODE genetics/

Heimild: PR NEWSWIRE
08/14/00