

## Hárrétt ákvörðun að slíta viðræðum

SIGURBJÖRN SVEINSSON, FORMAÐUR LÆKNAFÉLAGS Íslands, hefur þurft að svara ýmsum spurningum fjölmiðla varðandi skoðanakönnun Gallups fyrir Íslenska erfðagreiningu. Hann var í sjálfu sér ekkert sérlega undrandi á því að skoðanakönnunin væri gerð. Hver er ástæða þess að könnunin kom honum lítið á óvart:

„Ég lét þau orð falla á fundi á Akureyri að ég teldi að meirihluti lækna væri sammála stjórn Læknafélagsins um meginatriðin í gagnagrunns-málinu. Ég var spurður úr hvaða gagnagrunni ég hefði þá niðurstöðu. Ég benti á höfuðið og sagði: „Þessum hérna“. Skömmu síðar var könnunin gerð.

Við, sem í viðræðunum stóðum, vorum með fingurinn á púlsinum og þurftum auðvitað að bera ábyrgð á þessari ákvörðun og gera það sem okkur fannst vera rétt í stöðunni. Auðvitað urðu margir fyrir vonbrigðum þegar við slitum viðræðunum, vonuðu að þessu máli myndi ljúka í friði. Þegar blaðamannafundur Íslenskrar erfðagreiningar var haldinn án þess að kynna niðurstöðuna úr þeim hluta könnunarinnar sem varðaði viðræðuslitin, þá lýsti ég eftir svarinu í útvarpsviðtali. Ég hugsaði með mér, að ef svo kynni að fara að niðurstaðan væri stjórn Læknafélagsins í óhag, þá væri eins gott að taka slaginn strax. Íslensk erfðagreining lýsti því síðar yfir að þessi spurning hafi ekki átt heima með hinni fyrri. Skýringarnar á því hvers vegna niðurstöðurnar voru ekki birtar eru ruglingslegar og mér finnst þar hvað rekast á annars horn. Ég skal alveg viðurkenna að ég hef ekki alveg skilið þær ennþá.

En auðvitað er ég ánægður með niðurstöðuna og bara þakklátur fyrir þessa skoðanakönnun, því ég álit að hún hafi ekki gert annað en að endurnýja það umboð sem við höfðum frá aðalfundi Læknafélags Íslands í haust. Eftir því sem tíminn líður sannfærast ég æ betur um um að þessi ákvörðun hafi verið hárrétt.“

*Hvað fannst þér um að fyrirtæki úti í bæ væri að spyrja umbjóðendur ykkar álits?*

„Það leynist ekki nokkrum manni að þessi skoðanakönnun er gerð í áróðursskyni, í þeirri von að hægt yrði að einangra stjórn Læknafélagsins frá öðrum félögum í Læknafélaginu og skapa sér þannig betri vígstöðu. Það mistókst.

Það er í rauninni tvennt sem hefur verið reynt að gera, annars vegar að einangra stjórn Lækna-



*Sigurbjörn Sveinsson, formaður Læknafélags Íslands.*

félagsins frá félögum þess og hins vegar að reka fleyg á milli Læknafélags Íslands og Alþjóðafélags lækna. Hvort tveggja hefur mistekist. Tíminn er þeirrar náttúru að hann vinnur með þeim sem hefur góðan málstað að verja.“

*Alþjóðafélag lækna hefur talsvert verið í sviðsljósinu vegna þessa máls og Kári Stefánsson forsjóri Íslenskrar erfðagreiningar hefur látið nokkur orð falla um samskipti ykkar og félagsins. Hvernig snýr það mál að þér?*

„Kári Stefánsson gaf í skyn í blaðaviðtali 27.2. að við Tómas Zoëga gætum stýrt Alþjóðafélagi lækna með símhringingum. Það er auðvitað alveg út í hött. Framkvæmdastjóri Alþjóðafélags lækna, doktor Delon Human, hefur bæði í bréfi til mín og í samtali við Morgunblaðið leiðrétt ýmislegt af því sem Kári hefur sagt í fjölmiðlum. En það sem hann gerir er auðvitað alveg hans eigin ákvörðun. Í bréfinu sem hann sendi til mín áréttaði hann að reglurnar um gagnagrunna væru enn í vinnslu og þar af leiðandi væri það óeðlilegt ef Íslensk erfðagreining byggði á einhvern hátt stefnu sína á þeim drögum sem nú eru í vinnslu. Hann ítrekar einnig í bréfinu að allt tal um að Læknafélag Íslands og Alþjóðafélag lækna séu ósamstíga sé út í hött og ég megi ekki láta neinn komast upp með að reyna að halda því fram. Alþjóðafélag lækna hefur ávallt stutt baráttu Læknafélagsins fyrir því að sjúklingum sé sýndur trúnaður og að upplýst samþykki sjúklings þurfi til að upplýsingar um hann séu vistaðar í gagnagrunni. Félögin hafa líka talað einum rómi um rétt sjúklings til að draga

upplýsingar um sjálfan sig hvenær sem er úr grunninum. Þetta áréttar doktor Human í bréfinu til mín. Forstjóri Íslenskrar erfðagreiningar lét líka þau orð falla að Alþjóðafélag lækna væru regnhlífasamtök stéttarféлага. Sú túlkun er í hæsta máta óeðlileg þegar í hlut á það félag sem hefur um áratuga skeið verið í forystu fyrir læknafélög um allan heim, bæði stéttarfélag og önnur félög lækna. Hlutverk Alþjóðafélagsins í stefnumótun í heilsufarsmálum, siðfræðilegum málum og mannréttindamálum er óumdeilt. Allt þetta rekur doktor Human í bréfi sínu, og bætir því reyndar við að Alþjóðafélag lækna hafi engra fjárhagslegra hagsmuna að gæta í þessu máli. Hann spyr: Er hægt að segja hið sama um gagnaðila?

Alþjóðafélag lækna hefur fengið öll gögn er varða málið send í heild, þýdd af löggiltum skjalaþýðanda, sem eru nauðsynleg vinnubrögð, svo ekki sé hætt á geðþóttapýðingum. Það er ekki valið úr hvað sent er til félagsins heldur mótart félagið afstöðu sína í samræmi við allt sem fram kemur í málinu. Svona formsatriði verða að vera í fullkomnu lagi og eru það.“

*Túlkunin á 11. grein vinnuþlaggs um gagnagrunna hefur verið talsvert í umræðu eftir að forstjóri Íslenskrar erfðagreiningar gaf út þá yfirlýsingu að hún væri sniðin fyrir gagnagrunninn sem fyrirtæki hans er að vinna að. Er merkingin eitthvað óskýr?*

„Nei, hún er alveg skýr og ekki eins og Kári Stefánsson túlkar hana. Þannig að hún stendur alveg fyrir sínu. Læknafélag Íslands hefur hins vegar komið með breytingartillögur við skjalið í heild, meðal annars við þessa grein. Það hlýtur að vera verkefni okkar að orða textann þannig að það sé ekki hægt að rangfæra hann. Læknafélög annars staðar í heiminum munu eflaust einnig koma með ábendingar og niðurstaðan gæti orðið þriðja orðalagið, en aðalatriðið er eftir sem áður að textinn sé svo skýr að ekki sé hægt að takast á um túlkun á honum.“

*Ef við víkjum að skoðanakönnuninni á nýjan leik, þá hefur síðari spurningin sem lögð var fyrir lækna verið talsvert rædd, aðallega vegna þess að hún fól í sér skilyrðingu. Varðst þú var við að hún ylli einhverjum vandræðum?*

„Ég er ekki fræðimaður á þessu sviði en ég lét þau orð falla við fulltrúa Gallups að orðalag spurningarinnar gæti varla staðist. Einn læknir sem ég hef heyrt í sagðist ekki hafa svarað vegna þess að hann vissi ekki hvað „vísindasamfélagið“ stæði fyrir. Og læknir sem ekki hefur tjáð sig áður við mig um gagnagrunninn sagði eftir að niðurstöðurnar voru birtar að hann teldi sig hafa verið prettaðan. Það voru nákvæmlega hans orð.

Læknafélagið hefur alltaf sagt það skýrt að það væri ekki í herferð gegn gagnagrunninum, ef

vissum skilyrðum væri fullnægt. Það er ekki stefna félagsins að koma í veg fyrir þennan gagnagrunn.“

*Hvernig sérð þú framhald þessa máls?*

„Það er sama hvaða laus finnst á þessu máli, það verður að taka á henni pólitíska ábyrgð. Meðal annars í ljósi gildandi laga, reglugerðar sem sett hefur verið á grundvelli hennar og þeirra samninga sem sérleyfishafinn hefur gert og þarf að standa við. Stjórnámamenn í ábyrgðarstöðum hafa nýlega endurtekið eða ítrekað að engu verði breytt. Það þýðir að við erum áfram í sömu stöðu og getum átt von á að skoðanir lækna verði ekki virtar, í krafti gildandi lagaákvæða.

Sérleyfishafinn hefur lofað heilbrigðisráðherra að standa að grunninum á ákveðinn hátt og samkvæmt lögum. Meðal annars á hann að standa skil á heilbrigðisskýrslum, en landlæknir hefur sett fram efasemdir um að þær verði fullnægjandi. Kjarni málsins er sá að nú þegar er búið að lofa að framkvæma verkið á ákveðinn hátt og ef það verður gert á annan hátt, til dæmis með því að fara að kröfum Læknafélagsins, þá gæti ríkið strangt til tekið sakað sérleyfishafa um vanefndir, nema lögnum verði breytt.

Það er mjög mikilvægt í þessari stöðu að læknar geri sér grein fyrir því að þeir þurfa ekki að skipta um skoðun eða láta af skoðunum sínum, þó að þessar skoðanir séu ekki virtar. Þeir þurfa að halda skoðunum sínum á loft áfram, vegna þess að það er mjög mikilvægt að þessi mannréttindi séu virt. Samþykki sjúklings og rétturinn til úrsagnar eru öryggishnappar sem á að vera hægt að virkja. Þessi öryggishandföng á þjóðin að hafa í hendi sér. Hún á að geta stoppað grunninn með réttinum til að segja sig úr honum. Þetta eigum við að draga fram. Þetta er réttur þjóðarinnar.“