

Deila um keisarans skegg

PÁLL MAGNÚSSON ER FRAMKVÆMDASTJÓRI SAMSKIPTA- og upplýsingasviðs Íslenskrar erfðagreiningar. Fyrsta spurningin sem Læknablaðið lagði fyrir Pál var hvert markmið fyrirtækisins hefði verið með Gallup-könnuninni:

„Við gerum margar og margvíslegar kannanir, sem aðallega helgast af því að fyrirtækið á afskaplega mikið undir því að sátt sé um það sem verið er að gera, bæði í þjóðfélaginu í heild og meðal þeirra hópa sem það þarf að hafa samskipti við, heilbrigðisstéttir, sjúklingahópa og fleiri. Við höfum reglulega mælt afstöðu almennings til gagnagrunnsins og erum að fylgjast með því hvort umræðan í samfélaginu hafi áhrif á afstöðu fólks til okkar og gagnagrunnsins og þá hvaða áhrif. Ástæða þess að við spurðum félagi í Læknafélaginu svipaðrar spurningar nú var sú að í desember tók stjórn Læknafélagsins þá ákvörðun að láta viðræðum við okkur lokið. Okkur þótti afar forvitnilegt að vita hver væru hin almennu sjónarmið meðal lækna. Við fáum ýmiss konar skilaboð inn til okkar, meðal annars frá læknum sem segjast styðja okkur en einnig öðrum. Því vildum við vita hvort afstaða lækna væri í samræmi við afstöðu stjórnar Læknafélagsins. Formaður Læknafélagsins hvatti okkur beinlínis til að koma með yfirlýsingu um þá afstöðu sem við myndum taka að viðræðum loknum. Þessi skoðanakönnun meðal lækna var undirbúningur að því að ljúka málinu með einhverjum hætti.“

Umræða hefur orðið um hvort ljóst sé hvað átt var við með því að skilyrða spurninguna um afstöðu lækna til gagnagrunnsins því, að farið yrði að öllum skilmálum alþjóðasamtaka lækna og vísindasamfélagsins. Er skýrt hvað við er átt?

„Ég tel að við hefðum ekki getað orðað spurninguna með skýrari hætti. Orðalagið réðst af því að þetta var aðalinnihaldið í síðasta umræðu-plagginu sem fór frá okkur til stjórnar Læknafélagsins. Ég spurði fulltrúa Gallups að því hvort þessi spurning hefði vafist fyrir læknum, til dæmis hvað átt væri við með vísindasamfélaginu, og eftir því sem ég best veit var það mjög lítið eða ekkert. Mér finnst merking þessa hugtaks augljós, vísindasamfélagið í þessu samhengi á við alla þá sem stunda læknisfræðilegar rannsóknir. Þeir tilheyra síðan ýmsum samtökum, til dæmis alþjóðasamtökum lækna. Þeir eru einnig undirseldir



lögum og reglugerðum viðkomandi lands um hvernig eigi að standa að rannsóknum og um þetta erum við að tala.“

Þið tilgreinið sérstaklega alþjóðasamtök lækna og lítið þá væntanlega svo á að þau séu burðarásinn í stefnumótun þeirra?

„Það skiptir auðvitað miklu máli hver niðurstaðan verður hjá alþjóðasamtökum lækna í október, þegar þeir ljúka gerð siðareglna um gerð gagnagrunna á heilbrigðissviði. Önnur atriði sem skipta máli eru meðal annars afdrif reglugerðar sem Clintonstjórnin í Bandaríkjunum lauk við rétt áður en hún fór frá. Hún verður væntanlega tilbúin 14. apríl en þá lýkur 60 daga fresti sem nýr heilbrigðisráðherra nýtti sér. Þessi reglugerð mun væntanlega hafa áhrif á niðurstöðu alþjóðasamtakanna í október. Spurningin um hvernig farið skuli með upplýsingar af þessu tagi er til umræðu um allan hinn vestræna heim núna. Ég hef fylgst með umræðunni í Kanada, Ástralíu, Bretlandi, Bandaríkjunum og á meginlandi Evrópu. Þessi misserin freista menn þess að ná einhvers konar sameiginlegri niðurstöðu um allan heim. Við erum í dálitlu millibilsástandi núna.“

Páll Magnússon er framkvæmdastjóri samskipta- og upplýsingasviðs Íslenskrar erfðagreiningar.

Helsinkiýfirlýsingin er þó fyrir hendi og ákvæði hennar.

„Jú, það er rétt. En hún tekur ekki með beinum hætti á því sem hér um ræðir.“

Hvað viltu segja um þann ágreining sem fram hefur komið milli fulltrúa Læknafélagsins og Íslenskrar erfðagreiningar um 11. grein draga Alþjóðafélags lækna um gagnagrunninn?

„Okkur finnst þessi grein skýr og taka til þess sem við erum að gera, en í raun held ég að þetta sé deila um keisarans skegg. Þetta eru drög og vinnuþaggg sem er í meðferð og ég vona að endanlegt skjal sem vonandi verður afgreitt í október taki af öll tvímæli um hvað meint er.“

Og það mun verða haft að leiðarljósi?

„Ég held við getum ekki sagt að þetta verði það eina sem við notum sem vegvísi um það hvernig við förum að þessu, sundurslitið frá því sem kann að gerast á öðrum vettvangi. Tökum fræðilega, mögulegt dæmi: Ef alþjóðasamtök lækna myndu ganga út frá því að ekki þyrfti skriflegt samþykki vegna upplýsinga sem settar yrðu í gagnagrunn en vísindasamfélagið myndi að öðru leyti gera ráð fyrir að alltaf þyrfti skriflegt samþykki. Þá væri afstaða alþjóðalæknasamtakanna á skjön við allt annað sem væri að gerast í heiminum. Þá myndum við varla geta tekið samþykkt alþjóðasamtakanna og farið einir og sér eftir henni. Ég er hins vegar sannfærður um að úr öllu því sem er verið að vinna munu koma viðmiðanir sem að minnsta kosti verður farið eftir á Vesturlöndum. Og í þeirri umræðu eru alþjóðalæknasamtökin mjög leiðandi.“

Ef við gerum ráð fyrir að skilaboðin verði skýr og gangi lengra en íslensk lög, hver verða viðbrögð ykkar, til dæmis hvað íslensk lög varðar?

„Ég held að það liggja í hlutarins eðli að við getum aldrei farið að hafa annan hátt á en alþjóðasamtök lækna og vísindasamfélagið í heild samþykkja. Það er síðan lögfræðilegt úrlausnar-efni hvort það kallar á lagabreytingu eða hvort hægt er að fullnægja þessum alþjóðlegu samþykktum án þess að breyta lögnum.“

Annað ágreiningsefni sem verið hefur til umræðu og varðar 11. greinina í drögum Alþjóðafélags lækna varðar í hvaða undantekningartilfellum megi safna gögnum án þess að fyrir liggja skriflegt leyfi sjúklings. Íslensk erfðagreining hefur verið gagnrýnd fyrir að leggja að jöfnu krabbameinsskráningu sem verið hefur við lýði mjög lengi og gagnagrunninn sem nær til heillar þjóðar með samtengingu erfða- og ættfræðiupplýsinga og sjúkraskrár.

„Já, ég þekki þá gagnrýni og hlýt að vera ósammála henni og við verðum að muna að nú erum við bara að tala um gagnagrunn með ópersónugreinanlegum heilsufarsupplýsingum. Það gegnir allt öðru máli um erfðaupplýsingarnar. Við höfum einfaldlega bent á að mannréttindi eru

réttindi einstaklings og ef það er brot á mannréttindum að nota heilsufarsupplýsingar einstaklings án skriflegs samþykkis þá brýtur krabbameinsskráin mannréttindi. Gagnagrunnurinn er óvenjulegur fyrir það að hann nær til heilsufarsupplýsinga heillar þjóðar. Það breytir ekki því að regluverkið íslenska er mjög strangt. Það getur enginn notað þennan gagnagrunn eins og hann vill. Vísindasiðanefnd þarf að samþykkja hverja rannsókn fyrir sig. Persónuvernd þarf að ganga úr skugga um það í hverri rannsókn að settum reglum sé fylgt og persónuverndar gætt að fullu. Við höfum nefnt krabbameinsskráninguna einungis sem dæmi um það að hér á landi, eins og víðast annars staðar, er heilsufarsupplýsingum safnað saman í grunna og þær notaðar í rannsóknum með ætluðu samþykki. Við lítum ekki svo á að takmörkunin í 11. greininni eigi við takmörkun í umfangi heldur að aðstæður séu takmarkandi, eins og til dæmis regluverkið í kringum rannsóknirna.“

Ef við víkjum að seinni spurningunni í könnuninni, höfðuð þið ekki áhyggjur af því að spyrja spurningar sem bauð upp á að etja saman læknum úr Læknafélaginu og stjórn félagsins?

„Nei, við vorum ekki smeykir við það.“

Ég vil að það komi fram í þessu sambandi að það stóð aldrei til að fela svörin við þessari spurningu, eins og virðist vera einhver mis- skilningur uppi um. Enda væri það afar kjánaleg afstaða hjá okkur, að halda að við gætum falið eitthvað sem við værum búnir að láta tvö þúsund manns vita um í könnuninni sjálfri. Ástæðan fyrir því að við birtum hana ekki á þessum blaðamannafundi og í þessu samhengi er þessi: Þegar við ákváðum að spyrja þessarar spurningar lá á borði stjórnar Læknafélags Íslands beiðni okkar um að viðræður yrðu teknar aftur upp eftir að hún sleit þeim í desember. Henni var ósvarað þegar könnunin fór í gang. Við vonuðumst til þess að niðurstaða úr þessari spurningu yrði til þess að hafa áhrif á þá afstöðu sem stjórnin tæki til beiðni okkar. Könnunin fór af stað að kvöldi föstudagsins 9. febrúar. Á mánudeginum, eftir að búið var að spyrja á föstudag, laugardag og sunnudag, frétti ég af neitun stjórnar Læknafélagsins um að taka viðræðurnar upp aftur. Ég held að bréfið frá félaginu hafi komið hingað á föstudeginum en ég frétti ekki af neituninni fyrr en á mánudag. Vegna tilgangs spurningarinnar, sem ég lýsti fyrir þér, að hafa áhrif á stjórn Læknafélagsins, þá mat ég það svo að svarið hefði ekki neina þýðingu lengur, þar sem endanlegt svar væri komið frá stjórn Læknafélagsins. Meginefni blaðamannafundarins föstudaginn 16. febrúar átti að vera að kynna hvað tæki nú við, eftir að þessum viðræðum var endanlega slitið. Spurningin var samt ekkert leyndarmál eða

svörin við henni, hvorki frá læknum eða almenningsi enda svaraði ég spurningum um hana strax og ég fékk þær morguninn eftir. Ef við værum svo óheiðarlegir að birta aðeins það sem passaði okkur, þá hefðu við birt niðurstöðurnar meðal almennings, sem studdi ekki ákvörðun stjórnar Læknafélagsins, en sleppt því að birta niðurstöðu læknanna. Það kom í ljós að meirihluti lækna, að vísu naumur eða 56%, studdi ákvörðun stjórnar félagsins. Mjög stór minnihluti, 40% var á móti þessari ákvörðun.“

Voru svör læknanna vonbrigði fyrir ykkur?

„Nei, ég get ekki sagt það. Hins vegar get ég alveg játað að þetta kom mér svolítið á óvart þegar ég skoðaði niðurstöðurnar úr báðum spurningunum samhliða. Mér fannst vera ákveðin mótsögn á milli svaranna. Það er hins vegar skiljanlegt að lækna hiki við að taka opinskáa afstöðu gegn stjórn síns félags, þótt þeir væru efnislega ósammála henni. Það hlýtur aftur á móti að vera umhugsunarefni fyrir stjórn félagsins að hafa tekið ákvörðun í þýðingarmiklu máli, sem fjórir af hverjum tíu læknum eru andsnúnir.“

Myndir þú taka aðra ákvörðun varðandi kynningu á könnuninni nú, í ljósi umræðunnar sem fylgdi í kjölfarið?

„Ég gæti best trúað því. Ég áttaði mig ekki á að það kæmu upp raddir um að við værum að reyna

að fela eitthvað. Við skildum líka aðra spurningu eftir, sem okkur þótti ekki hafa neitt fréttagildi, en hún varðaði það hvort fólk hefði fylgst lítið eða mikið með deilum okkar og stjórnar Læknafélagsins.

Bládamannafundurinn og kynningin átti að þessu sinni ekki að snúast um deilurnar við stjórn Læknafélagsins. Fjölmiðlar vildu hins vegar eðlilega, og ég skil þá út frá fréttagildi, viðhalda þessum fleti, vegna þess að það er einfaldlega meira spennandi fréttæfni. Þannig að umræðan fór öll í þann farveg öfugt við það sem við stefndum að. Í því voru kannski mistök okkar fólgin, að sjá þetta ekki fyrir.

Ég held að þessi umræða hafi ekki skaðað Íslenska erfðagreiningu, þvert á móti. Satt að segja held ég að almenningur í landinu sé búinn að fá sig fullsaddan af þessu rifrildi milli Íslenskrar erfðagreiningar og stjórnar Læknafélagsins. Varðandi læknana, þá verður þetta moldviðri, sem verið hefur, að öllum líkindum leyst af sjálfu sér áður en farið verður að flytja gögn í þennan gagnagrunn. Þá verður væntanlega komin niðurstaða hjá hinu alþjóðlega vísindasamfélagi.“

aób