



*Tómas Zoëga er formaður stjórnar Siðfræðiráðs Læknafélags Íslands.*

## Varðar almannaheill

TÓMAS ZOËGA ER FORMAÐUR STJÓRNAR SIÐFRÆÐIRÁÐS Læknafélags Íslands og situr fyrir hönd Læknafélagsins í nefnd Alþjóðafélags lækna sem um þessar mundir vinnur að setningu almennra reglna um gagnagrunna á heilbrigðisviði. Í kjölfar Gallupkönnunarinnar mótmælti hann túlkun Íslenskrar erfðagreiningar á því hvað fælist í skilmálum alþjóðasamtaka lækna og vísindasamfélagsins varðandi gagnagrunna á heilbrigðisviði. Tómas var spurður hvort túlkunin væri álitæfni.

“Það fer ekkert á milli mála hvað felst í þeim skoðunum sem vísindasamfélagið hefur sett fram um málið og þá sér í lagi Alþjóðafélag lækna. Læknafélag Íslands hefur átt fulltrúa á fjórum fundum þar sem þetta mál hefur verið til umræðu, stundum mjög ítarlega, og það leikur enginn vafi á því að Alþjóðafélag lækna styður kröfuna um upplýst samþykki, að svo miklu leyti sem samþykki getur verið upplýst í málum sem þessu. Félagið styður enn fremur að eftirlit óháðrar vísindasiðanefndar sé nauðsynlegt og að fólk geti sagt sig úr grunninum hvenær sem er.

Það sem þessi viðhorfskönnun segir manni fyrst og fremst er að menn eru að reyna að gera úr þessu áróðursstríð. Málið er ekki rætt efnislega heldur er

fyrirtæki, í þessu tilfelli Íslensk erfðagreining, tilbúið að eyða mörg hundruð þúsund krónum til að kanna afstöðu lækna til þessa máls. Afstöðu sem fulltrúar lækna hafa í tvígang lýst yfir á aðalfundum félagsins. Niðurstaða könnunarinnar er nánast sú sama og aðalfundar Læknafélagsins, það er að krefjast beri skriflegs samþykkis einstaklinga áður en gögn eru látin í gagnagrunninn. Það er líka mjög merkilegt að fyrirtæki skuli taka að sér að kanna hjá félagsmönnum afstöðu þeirra til einnar ákvörðunar stjórnar félagsins. Í ljós kom að verulegur meirihluti lækna studdi afstöðu stjórnar Læknafélags Íslands um slit á viðræðum við Íslenskra erfðagreiningu. Stjórn Læknafélagsins hlýtur að vera fyrirtækinu þakklát fyrir könnun sem þessa.

Það er áberandi að eftir þriggja ára deilur er stjórn Íslenskrar erfðagreiningar smátt og smátt að gera sér grein fyrir því að ekki verður hægt að ná gögnum án samvinnu við lækna nema einstaklingar séu spurðir hvort þeir vilji láta gögnin af hendi. Það er verulegur árangur. Ég held að flestir læknar séu komnir á þá skoðun að lagabreyting sé nauðsynleg um þetta atriði og nokkur önnur, áður en hægt er að hefjast handa.“

*Hefur þú trú á því að það muni verða?*

„Ég held að það sé eina mögulega niðurstaðan.

Hagsmunir fyrirtækisins eru auðvitað miklir í þessu efni og fulltrúar þess þeir einu sem geta haft áhrif á stjórnvöld. Spá mín er að forystumenn Íslenskrar erfðagreiningar muni innan tíðar komast að þessari niðurstöðu og leita til stjórnvalda með óskir um lagabreytingar.“

*Umræða hefur orðið um 11. greinina í drögum um gagnagrunna á heilbrigðissviði sem eru til umræðu innan Alþjóðafélags lækna. Kári Stefánsson forstjóri Íslenskrar erfðagreiningar taldi hana sérsníðna að hagsmunum fyrirtækis síns og kallaði yfir sig hörð viðbrögð, meðal annars frá Alþjóðafélaginu. Hvað viltu segja um það mál?*

„Forstjóri Íslenskrar erfðagreiningar snýr þarna út úr plaggi sem er í vinnslu. Framkvæmdastjóri Alþjóðafélags lækna, doktor Delon Human, hefur lýst því yfir að þetta sé vinnuplagg sem verður til umræðu á vorkundi Alþjóðafélagsins í Frakklandi og að öllum líkindum til endanlegrar afgreiðslu í októbermánuði. Forystumenn Íslenskrar erfðagreiningar lesa þessa grein svolítið með sama hugarfari og skrattinn les biblíuna.“

*Heldur þú að til þess komi að reyna muni á mismunandi túlkanir áfram?*

“Ég vona að það plagg sem kemur frá Alþjóðafélagi lækna verði það skýrt og afdráttarlaust að ekki þurfi að deila mikið um niðurstöður, þegar þær koma. Það verður áreiðanlega lögð töluverð vinna í að ganga þannig frá textanum að ekkert orki tvímælis. Á síðustu árum hafa stór, alþjóðleg fyrirtæki haft mikinn hug á að komast í sjúkraskrár-upplýsingar og það eru hagsmunir þeirra fyrirtækja að komast í slíkar upplýsingar eins hindrunarlítið og hægt er. Læknar sem bera ábyrgð á vörslu sjúkraskráa og hið alþjóðlega vísindasamfélag hafa reynt að tryggja að rétt sé við þá einstaklinga sem veitt hafa upplýsingar sem varðveittar eru í sjúkraskránum, hugur þeirra kannaður og þeim gefinn kostur á að segja sig frá rannsóknum hvenær sem er. Einnig er gerð krafa um að óháð vísindasiðferðilegt mat sé lagt á þær rannsóknir sem gerðar verða.

Það hefur hins vegar verið gefið í skyn að upplýsingasöfnun sú sem fer í þennan miðlæga gagnagrunn sé ekkert meiri en gerist mjög víða um heiminn. Það er ekki rétt. Staðreyndin er sú að samkvæmt gagnagrunnslögunum verður um miklu viðtækari söfnun á heilbrigðisupplýsingum að ræða en nokkur annar aðili eða þjóð hefur farið út í. Þarna er verið að samkeyra allar heilbrigðisupplýsingar um einstaklinga á einn stað, með þeim möguleika að tengja þær annars vegar ættfræðigrunni og hins vegar grunnni með upplýsingum um erfðaefni. Allt þetta er gert án þess að leitað sé til einstaklinganna sem eiga þessar upplýsingar. Læknar hafa ekki neitunarvald gagnvart því hvað er flutt í grunninn og það má kannski líkja þessu við að heilbrigðiskerfinu sé umbreytt í stóra trekt og í hana hellt öllum upplýs-

ingum sem safnað hefur verið saman og þær færðar þessu stóra fyrirtæki. Læknar hafa sömu stöðu í þessu kerfi og þeir sem skoða bifreiðar. Þeir skrá ástand ökutækjanna en hafa að öðru leyti ekkert um það að segja hvað gert verður við upplýsingarnar.

Ég er alveg viss um það, að þegar menn líta til baka á það tímabil sem nú hefur varað í tæp þrjú ár, verða þeir undrandi. Sett hafa verið fram loforð um ætlaða gagnsemi grunnins, loforð sem allir sjá, með örlítilli gagnrýninni hugsun, að geta ekki staðist. Verulegur hluti fjárfesta hefur trúað þessum loforðum, meðal annars almenningur. Einnig stór hluti stjórnmalamanna og það sem kannski er merkilegast, hluti lækna. Það er eins og menn hafi búið í ákveðnum sýndarveruleika og viljað trú á því að í grunni sem þessum sé ekki aðeins hægt að leysa íslensk heilbrigðismál, heldur heilbrigðismál alls heimsins. Auðvitað er það fráleitt, en fyrirtækið hefur verið duglegt við að reka áróður fyrir þessum hugmyndum og gert það mjög vel. Fyrirtækið hefur líka lagt áherslu á það í áróðri sínum að íslenska þjóðin sé einsleitari en aðrar þjóðir, en margt er að koma í ljós á síðustu mánuðum sem bendir til þess að við séum álfka margbreytileg og nágrannþjóðirnar.

Samt má ekki vera of neikvæður. Líftækniyfirtækini, þar á meðal Íslensk erfðagreining, hafa til að byrja með komið með nýtt fjármagn sem annars hefði hugsanlega ekki komið til landsins. Læknar fá tækifæri til rannsókna sem ella hefðu verið gerðar á annan hátt og ungt, velmenntað fólk hefur flust til landsins fyrr en ella. Það sem kemur á óvart, og læknar ættu að hugsa um, er að framsetning á ætluðum niðurstöðum er á annan hátt hjá þessu fyrirtæki en venjulegt er. Skýrt er frá þeim á blaðamannafundum sem fjárfestar eiga greiðan aðgang að, gjarnan í endurtekin skipti til að hækka gengi fyrirtækisins. Læknar þurfa að vera meðvitaðir um að það er verið að nota þá í þessum tilgangi. Menn þurfa að gæta þess að enda ekki með niðurstöður sem fást ekki birtar í vísindatímaritum, sem gera þá kröfur að ekki sé búið að birta efnið annars staðar.“

*Parf þá að áréttu þær reglur sem í gildi eru?*

„Já, þegar vísindaniðurstöður eru fyrst og fremst kynntar í fjármálatímaritum er það ekki hinn venjulegi framgangsmáti, að minnsta kosti hefur ekki verið svo til þessa. Auðvitað verða menn að geta skýrt frá niðurstöðum sínum og stundum verður að vera möguleiki á að geta birt þær með hröðum hætti, ef niðurstöðurnar varða almannaheill. Því er ekki til að dreifa í þeim dæmum sem ég vitnaði til.“

*Hvað áhrif hafa þessar deilur sem verið hafa um gagnagrunninn, uppbyggingu hans, og kynningu á afstöðunni til hans?*

“Ég held að Íslendingar séu almennt mjög tilbúnir til að taka þátt í vísindarannsóknum, tilbúnari en margar aðrar þjóðir. Þessar deilur hafa líklega vakið fólk til umhugsunar um eðli slíkra rannsókna og

hvaða kröfur þær þurfa að uppfylla. Skaðinn sem orðið hefur er hins vegar sá, að fólk er ekki eins reiðubúið að taka þátt í rannsóknnum og fyrr, þótt fylgt sé öllum settum reglum. Það er slæmt ef umræðan leiðir til þessa. Þetta er ekki síður pólitískt mál en vísindasiðfræðilegt. Það á enginn að geta gengið í þessar upplýsingar án þess að spyrja fólk um leyfi. Mér finnst pólitíkusarnir hafa brugðist í þessu, ekki síst þeir sem kenna sig við frelsi einstaklingsins. Skoðun mín er að stór hluti af íslenskum stjórn-málamönnum hafi litið á þetta sem einfalt fyrir-greiðslumál, eins og því miður er of algengt í íslensk-um stjórnárum. Þetta mál snýst um grundvallarrétt einstaklinganna og yfirráðarétt yfir upplýsingum sem varða einkahagi þeirra. Ef fólk kys að taka þátt í rannsóknnum þá á það að ráða því sjálf. Ef það vill það ekki, þá á hvorki að þurfa að spyrja nokkurn, gefa skýringar né verja sig með því að segja sig úr gagnagrunninum, það á að leita fyrirfram samþykkis fyrir þátttöku. Ætlað samþykki er ekkert samþykki og býður upp á margvíslega misnotkun.

Hingað hafa komið fulltrúar allra stærstu fjölmiðla heims. Þessu fólki þykir mjög undarlegt að vestrænt þjóðfélag, með langa lýðræðishefð, skuli samþykkja lög sem þessi. Við erum eins og dýr í dýragarði sem umheimurinn kemur til að skoða og skemmta sér yfir. Það er reyndar mjög sérkennilegt að lög eins og þessi skuli vera sett í algerrri andstöðu við meginþorra lækna og vísindasamfélagsins.

Niðurstaðan er sú að á meðan ekki er farið að almennum reglum í máli eins og þessu, þá verður enginn gagnagrunnur til. Það er ekkert flóknara en það. Það er hægt að semja um ákveðin mál en um önnur er ekki hægt að semja og hagsmunir allra felast í því að farið sé að reglum alþjóðlega vísindasamfélagsins. Þær eru að sumu leyti settar af biturri reynslu og um þær er mikil eining. Eftir að hafa setið nokkra fundi hjá Alþjóðafélagi lækna hef ég komist að raun um að lækna úr öllum heimshornum eru sammála um þessar reglur. Þarna er verið að safna saman á einn stað viðkvæmstu upplýsingum sem nokkur einstaklingur gefur öðrum. Þótt þær séu dulkóðaðar og eigi ekki að vera persónugreinanlegar, þá eru þær það engu að síður. Upplýsingarnar eru dulkóðaðar í eina átt, samt er hægt að rekja þá kóðun til baka með uppflettistöflu. Annað sem gerir upplýsingarnar persónugreinanlegar er, að í fámenninu er samhengi upplýsinganna gegnsætt og fjölskyldumynstrin einstök. Tökum sem dæmi 54 ára geðlækni, kvæntan hjúkrunarfræðingi. Þau eiga fjögur börn, þrjár dætur og einn son. Hér þarf engar ítarlegri upplýsingar til þess að vita um hverja er að ræða.

Allar heilbrigðisupplýsingar eru viðkvæmar, að minnsta kosti á það við um þorra fólks. Einhverjir kjósa reyndar að tala um heilsufar sitt í viðtölum blaða og tímarita. Það er allt í lagi, það er val, og

einstaklingurinn tekur ákvörðun um það.“

*Það sem þú ert að ræða kemur að meira eða minna til kasta þeirrar nefndar sem þú situr í og er að móta reglur um gagnagrunna á heilbrigðissviði. Hvernig sérð þú framhald þess starfs?*

„Vinnuþaggið sem nú er verið að fjalla um er samið af doktor James Appleyard gjaldkera Breska læknafélagsins, mjög reyndum manni á þessu sviði. Við, sem sitjum í nefndinni, tókum ekki beinan þátt í samningu þess. Við höfum rætt við hann um þá agnúa sem við sáum strax á því og Læknafélag Íslands hefur gert skriflegar athugasemdir og tillögur um breytingar. Ég reikna með því að önnur læknafélög muni senda inn athugasemdir og nefndin fái þetta efni til umfjöllunar. Ég hef ekki trú á öðru en samstaða verði um þessar reglur á fundum Alþjóðafélags lækna, í maí og október.“

*Býstu við að athugasemdir Læknafélagsins verði teknar til greina?*

„Það er mjög líklegt í ljósi þeirra umræðna sem átt hafa sér stað á síðustu þremur árum. Sú afstaða sem stór hluti íslenskra lækna hefur verið að berjast fyrir er engin sérskoðun þeirra, heldur afstaða sem þorri lækna um allan heim styðst við eða fer eftir.“

Það sem er ef til vill athygliverðast er að Íslensk erfðagreining hefur lýst því yfir við fleiri en eitt tækifæri að fyrirtækið muni fara eftir þessum niðurstöðum. Þá verður að breyta lögunum um gagnagrunninn. Enda eru þau um margt sérkennileg og að stofni til skrifuð af fyrirtækinu.“

**aób**