



Taípei-yfirlýsingin

Jón Snædal

öldrunarlæknir og fulltrúi
Læknafélags Íslands hjá
World Medical Association
og formaður vinnuhópsins
sem samdi yfirlýsinguna.

jsn@mmedia.is



Á aðalfundi Alþjóðasamtaka lækna (WMA) í október síðastliðnum var samþykkt yfirlýsing sem kennd er við borgina sem hýsti aðalfundinn, Taípei í Taívan. Yfirlýsingin fjallar um hvað er siðlegt í söfnun og notkun heilbrigðisgagna sem safnað er um einstaklinga í heilbrigðiskerfinu. Þeir sem muna gagnagrunsmálið svonefnda hér á landi í kringum síðustu aldamót tengja vafalaust við það mál og er það ekki að ósekju.

Aðdragandi Taípei-yfirlýsingarinnar er langur en upphafið má tímasetja mjög nákvæmlega, eða í marz 1998. Þá kynntu íslensk yfirvöld frumvarp sem stóð til að leggja fram á Alþingi nokkrum dögum síðar. Í kjölfarið hófst atburðarás sem að mörgu leyti er einstök hér á landi og ætti að gera betri skil. Læknafélag Íslands (LÍ) gegndi miklu hlutverki í þeirri andstöðu sem myndaðist gegn málinu og meðal annars kynnti félagið málefnið á vettvangi Norrænu læknafélaganna. Þar fékk erindið góðar viðtökur og ákveðið var að senda erindi til Alþjóðasamtaka lækna, WMA. Þar voru viðbrögð afgerandi og samtökin lýstu strax yfir samstöðu með LÍ. Á næstu misserum komu fulltrúar samtakanna tvívegis til landsins og áttu viðræður við fulltrúa heilbrigðisráðuneytis og Læknafélagsins. Málið var rætt ítarlega

innan WMA og vinna hófst við gerð yfirlýsingar. Breska læknafélagið hafði forystu í þeirri vinnu með þátttöku nokkurra félaga, meðal annars LÍ, og yfirlýsingin var að lokum samþykkt árið 2002 eftir tveggja ára vinnu.

Á næstu árum gerðist lítið og yfirlýsingin, sem töluverð vinna hafði verið lögð í, var lítið kynnt en á þessum tíma voru samtökin að fara í gegnum töluverða endurskoðun sem gæti skýrt lítið frumkvæði. Tíu árum síðar, eða árið 2012, var svo ákveðið að gera gagngerar breytingar á upphaflegu yfirlýsingunni. Skipaður var vinnuhópur með fulltrúum frá 9 læknafélögum undir forystu fulltrúa Læknafélags Íslands. Ákveðið var að tengja málefnið Helsinki-yfirlýsingunni sem verið var að endurskoða á þessum tíma og er því vísað til hennar á nokkrum stöðum í nýju yfirlýsingunni. Ákveðið var að gefa hverjum sem er færi á athugasemdum og gerði það vinnuna mun þyngri en ella, ekki síst vegna þess áhuga sem málið reyndist vekja. Þetta fyrirkomulag er óvanalegt innan WMA enda krefst það mikillar vinnu og fjármuna því halda þurfti marga vinnufundi. Einn þessara funda var hér á landi en aðrir í Kaupmannahöfn, Berlín og Seúl. Taka þurfti afstöðu til athugasemda frá hátt í 100 aðilum innan samtakanna og utan, og voru sumar mjög umfangsmiklar. Einnig þurfti að gæta jafnvægis milli heimshluta því afstaða manna er ekki söm á Vesturlöndum og Asíu, svo dæmi sé tekið. Eftir því sem á leið varð ljóst að nokkur ágreiningur var um málið og þegar kom að aðalfundinum í Taípei stóðu mál þannig að Breska læknafélagið hafði lýst sig andsnúið endanlegum drögum og fleiri voru tvístígandi. Það tókst þó að

sætta sjónarmið og yfirlýsingin var að lokum samþykkt samhljóða. Hún beinist fyrst og fremst að læknum enda útgefin af samtökum þeirra en þess er þó vænst að allir sem safna gögnum og nota þau fylgi þeim grundvallaratriðum sem fram koma í yfirlýsingunni.

Um hvað fjallar yfirlýsingin? Í stuttu máli eru réttindi einstaklinga vegin á móti réttindum rannsakenda og annarra sem nýta gögn. Því meiri sem réttindi einstaklinga eru, því flóknara er að nota gögn um þá, en vinnsla úr stórum gagnagrunnum er einn af hornsteinum nýrrar þekkingar og þar með framþróunar í læknisfræði og því mikið í húfi. Lausnin er sú að í stað þess að einstaklingar gefi opið eða breitt samþykki fyrir síðari notum sem oft eru ekki ljós við kynningu, komi réttur þeirra til að fá sem gleggstar upplýsingar um öll not gagnanna, að þeir geti komið á framfæri leiðréttingum og athugasemdum og jafnvel að þeir geti dregið samþykki til baka. Frá því þurfa þó að vera undantekningar. Það var ákveðið að láta yfirlýsinguna einnig ná til lífssýnabanka því svo margt er sameiginlegt söfnun og geymslu lífefnis og upplýsinga þeim tengdum og umsýslu hreinna upplýsinga. Það var einnig ákveðið að takmarka sig ekki við rannsóknargrunna og yfirlýsingin nær því til allra gagnagrunna án tillits til nýtingar þeirra. Ástæðan er sú að margir gagnagrunnar eru notaðir í fleiri en einum tilgangi og það geta orðið breytingar á notkun þeirra með tímanum.

Hér er aðeins stiklað á stóru um þessa yfirlýsingu WMA sem samtökin sjálf telja meðal þeirra mikilvægustu sem frá þeim hafa komið á síðustu árum. Yfirlýsinguna sjálfa má sjá í heild á heimasíðu WMA: www.wma.net.