

„Það má segja að þó svo það verði ekki nema ein kona sem deyr fyrir aldur fram af því að hún leitaði ekki eftir þessum upplýsingum þá er það einni konu of mikið,“ segir Kári Stefánsson um áhrifamátt vefs Íslenskrar erfðagreiningar um BRCA2 krabbameinsgenið.

„Okkur ber skylda til að vara þetta fólk við“

■ ■ ■ Hávar Sigurjónsson

Ég óskaði eftir viðtali við Kári Stefánsson forstjóri Íslenskrar erfðagreiningar um ástæður þess að Íslensk erfðagreining opnaði á dögnum vefinn *arfgerd.is* þar sem einstaklingar geta leitað sér upplýsinga um hvort þeir beri hið stökkbreytta krabbameinsgen BRCA2. Erindið var auðsótt og upplýsingafulltrúi fyrirtækisins, Þóra Kristín Ásgeirsdóttir, tók á móti mér og fylgdi mér inn til forstjórans og settist síðan niður sem eins konar áheyrnarfulltrúi – eða vitni – að viðtalinu.

Kári situr við skrifborð sitt og lítur ekki upp úr fartölvunni en bendir bara á stóla framan við skrifborðið og segir þurrlega: „Fáðu þér sæti þarna.“

Stólarinn er þrír svo ég spyr hvort honum sé sama í hvern þeirra ég setjist. Hann virðir spurninguna ekki svars en lítur upp og segir „Hver ert þú?“

- Ég er blaðamaður *Læknablaðsins*. (Hér segir Kári skoðun sína á *Læknablaðinu* í nokkrum vel völdum orðum sem ástæðulaust er að hafa eftir.)

„Og hverra manna ertu og hvaðan ertu af landinu?“

- Ég er ættaður úr Skagafirði.

Nú lifnar yfir Kára því í ljós kemur að hrossarækt hans hófst með hryssu frá Miðsitju í Skagafirði. Í hönd fer svo stutt spjall um Skagafjörð, sterka stöðu Framsóknarmanna í héraðinu og Sauðárkrók sem síðasta vígi hins allsráðandi kaupfélagsstjóra.

En jafn fróðlegt og það væri að ræða hvort framsóknarmennska sé arfgeng þá er það ekki tilefni viðtalsins og ég set mig því í stellingar og varpa fram fyrstu spurningunni um hvernig hann sjái framhaldið fyrir sér nú þegar yfir 20.000 manns hafa skráð sig inn á vefinn. Hann segir mig spyrja eins sveitamann úr Skagafirði. Ég ákveð að taka þessu sem einhvers konar hrósi enda segir hann þetta næstum því hlýlega þó undirtextinn sé eflaust hið gagnstæða. Hann fléttar svo fingur og svarar af fullri alvöru því sem hann vill svara.

Fólki í lífsháska á að bjarga

„Það sem skiptir fyrst og fremst máli er hvernig við förum með getu okkar til þess

að finna fólk sem er í lífshættu af völdum stökkbreytinga í erfðamengi þess. Það er ákveðin hefð í íslensku samfélagi fyrir því hvernig við bregðumst við þegar við komumst að því að einhver er í lífshættu en veit ekki af því. Við förum og reynum að vara manneskjuna við og bjarga henni úr lífshættunni. Það er meira að segja svo að skyldan til að gera slíkt er skráð í lög. Tuttugasta og fyrsta grein almennra hegningarlaga hljómar svona: (Hann les af tölvuskjánum) „*Láti maður farast fyrir að koma manni til hjálpar sem er staddur í lífsháska þótt hann gæti gert það án þess að stofna lífi eða heilsu sjáls sín eða annarra í hásku þá varðar það fangelsi allt að tveimur árum eða sektum ef málsbætur eru.*“ (Hann lítur upp.) Síðan verður allt í einu til hér á Íslandi aðferð til að finna mjög stóran hóp af fólki sem er í lífsháska útaf því að það fæðist með stökkbreytingu í erfðamengi sínu. En þá verður til sú hugsun í okkar samfélagi og víðar reyndar, að það eigi að fara öðruvísi með þennan lífsháska en annan lífsháska án þess að fyrir því séu nokkrar röksemdir. Að af því að lífsháskinn býr í erfðamenginu þá eigi bara að leyfa fólki að deyja drottinn sínum fyrir aldur fram ónauðsynlega.“

Rætt við Kára Stefánsson um upplýsingavef ÍE um arfgengi BRCA2-stökkbreytingarinnar

Hann staldrar við og hvessir á mig augun.

„Ég er búinn að berjast fyrir því í kringum 10 ár að við komumst yfir þessa vitleysu og förum að bjarga lífi fólks sem er í hættu útaf þessum stökkbreytingum. Það hefur gengið heldur illa þangað til fyrir tveimur árum að þáverandi heilbrigðisráðherra setti saman nefnd sem átti að ráðleggja samfélaginu hvernig ætti að nýta sér þennan möguleika. Ég sat í þeirri nefnd til að byrja með en einhvern veginn var hún tekin yfir af lögfræðingum sem komust að þeirri niðurstöðu að í stjórnarskrá Íslendinga væru ákvæði sem meinuðu okkur að vara þetta fólk við. Það mætti ekki vara þetta fólk við því í því fælist aðför að einkalífi þess. Rétturinn til að vita ekki af þessu væri svo mikilvægur að við ættum bara að láta þetta fólk deyja drottni sínum nema það hefði vit á því að koma og biðja um þessar upplýsingar. Í því liggur alveg ofboðslega hár þröskuldur. Hvernig átt þú að vita að það væri skynsamlegt af þér að leita inn á svona vef eins og þann sem við erum búin að opna. Ég held því fram að það sé alveg fáránlega, ótrúlega og ómælanlega heimskulegt að halda því fram að í stjórnarskrá okkar og lög hafi verið sett ákvæði til að koma í veg fyrir að við björgum fólki úr bráðum lífsháská.

Það sem gerir þetta dálítið pínlegt með þessa nefnd er að í henni sátu nokkrir lækningar sem hafa ekki bara þessa lagalegu skyldu 21. greinar almennu hegningarlagna heldur hafa þeir líka skyldu sem hvílir á herðum þeirra útaf Hippókratesar-eiðnum þar sem segir að þeim beri að bjarga lífi fólks án tillits til nokkurs annars. Nú sitjum við uppi með það að þeir hafi tekið þátt í því að komast að þeirri niðurstöðu að ekki megi gera þetta.“

Óttast að margir leiti ekki upplýsinganna

„Ég sagði þessari nefnd á sínum tíma að ef að hún kæmist að þessari niðurstöðu að ekki mætti nálgast arfberana myndi Íslensk erfðagreining setja upp svona vef og daginn eftir að þau skiluðu af sér þessari skýrslu var þessi vefur kominn í loftið. Ég

er skíthráddur um að við munum komast að því sama og aðrir sem hafa reynt svona, að hundradshluti arfberanna sem komi til með að leita eftir upplýsingunum verði ansi lítill. Það má segja að þó svo það verði ekki nema ein kona sem deyr fyrir aldur fram af því að hún leitaði ekki eftir þessum upplýsingum er það einni konu of mikið. Jú, þetta kemur til með að bjarga einhverjum en ég er voða hræddur um að það verði ansi stór hundradshluti sem leiti ekki upplýsinganna. Þetta eru stökkbreytingar sem valda sjúkdómum í tiltölulega ungu fólki og unga fólkið gengur um með þá villu í kollinum að vondir hlutir hendi bara annað fólk. Guði sé lof því ungt fólk á að lifa tiltölulega frjálsum og áhyggjulausu lífi. Meira hef ég ekki um þetta að segja, takk fyrir koma hingað og ætlaðu að fylgja manninum út.“ (Síðustu setningunni er beint til Þóru Kristínar sem situr álangdar.)

Ég stari á Kára og reyni að sjá hvort honum er alvara eða ekki. Er hann að grínast? Ég lít á Þóru Kristínu.

- „Kári láttu ekki svona,“ segir hún.

„Ég er bara að gera grín,“ segir hann og hlær að þessari gamansemi og verður svo alvarlegur aftur.

„Lykillinn í þessu er að það er sama hver lífshættan er, sama hvað það er sem eykur líkurnar á því að þú komir til með að deyja fyrir aldur fram. Okkur ber að höndla það á sama hátt. Eins mikilvæg og friðhelgin er um þitt einkalíf þá er hún einskis virði ef prísinn sem þú borgar fyrir hana er dauðadómur.“

- *Þið eruð þó ekki að vara fólk við með vefnum ykkar, heldur að gefa fólki tækifæri til að komast að þessum upplýsingum?*

„Nei, við erum ekki að vara fólk við. Þetta er máttleysisleg aðferð en það besta sem við gátum gert á þessu augnabliki og við erum ekki að brjóta persónuverndarlög með þessu því þarna leitar fólk upplýsinganna af fúsum og frjálsum vilja. Við getum ekki gengið lengra þar sem gögnin sem hér eru innanhúss eru dulkóðuð. Við vitum ekki hvaða fólk þetta er. Og ástæða þess að ég segi að nefndin sem hefur tekið þá ákvörðun að ekki megi vara fólkið við er að brjóta 21. grein hegningarlagna er

í þeirri aðstöðu að vara samfélagið við en hefur ákveðið að gera það ekki.“ (Daginn sem þetta er skrifað birtir Kári opið bréf í *Fréttablaðinu* til ríkissaksóknara þar sem hann fer þess á leit að kannað verði hvort nefndin hafi brotið áður nefnda grein hegningarlagna).

- *Fyrsta spurningin sneri að því hvort heilbrigðiskerfið óttist skriðu fólks, kvenna aðallega, sem vilja bót síns meins eftir að hafa fengið upplýsingar um stökkbreytinguna?*

„Með því að vara fólkið við í tíma breytast áherslupunktur kerfisins. Í stað þess að sinna konum sem eru komnar með banvænt krabbamein verður álagið þar sem reynt er að koma í veg fyrir að þær fái það. Það þarf ekki að velja því lengi fyrir sér hvort er heilbrigðara og fallegra. Ég held þó að þetta sé ekki meðvituð tregða í kerfinu þó menn nefni þetta stundum, heldur er þetta einhvers konar doði gagnvart vanda sem er ekki beint fyrir augunum á manni og þá er hægt að stinga hausnum í sandinn og láta eins og vandinn sé ekki til.“

- *Og svo er rætt hvort sé betra að vita svona hluti eða ekki. Sumir segjast ekkert vilja vita.*

Kári ris upp í sætinu og hækkar róminn.

„Það er hefð í okkar vestrænu menningu að líta svo á að það sé göfugt af manninum að reyna að læra eins mikið um sjálfan sig og hægt er. Og á það núna allt í einu að verða slæmt og vitlaust og óhollt og eigum við ekki að rísa undir því af því að þessar upplýsingar liggja í erfðamengi okkar. Það er enginn að segja að í gegnum þetta munir þú komast að raunum úr hverju þú deyr. Það eina sem þetta gerir er að gefa þér tækifæri til að takast á við ákveðna áhættu. Þegar lífshættan er svona mikil eins og í þessu tilfelli er óréttlætlegt að gefa fólki ekki tækifæri til að takast á við hana. Hvað heldur þú að séu margar konur á Íslandi í dag með brjóstakrabbamein út af BRCA2 og eru að biða eftir því að deyja, sem hefðu ekki viljað vita það fyrirfram þannig að það hefði verið hægt að koma í veg fyrir að þær fengju þetta banvæna mein? Ég hugsa að það sé ekki ein einasta kona.“