Íslensk erfðagreining fær leyfi til rekstrar á miðlægum gagnagrunni

LAUGARDAGINN 22. JANÚAR afhenti Ingibjörg Pálmadóttir heilbrigðisráðherra Kára Stefánssyni forstjóra Íslenskrar erfðagreiningar ehf. rekstrarleyfi til gerðar og starfrækslu gagnagrunns á heilbrigðissviði í 12 ár. Við það tækifæri sagði Kári að nú myndu hefjast samningaviðræður fyrirtækisins við heilbrigðisstéttir og vonaðist hann til að þær yrðu komnar á það góðan rekspöl innan nokkurra mánaða að hægt yrði hefjast handa við gerð gagnagrunnsins. Þess má geta að fyrir rekstrarleyfið greiðir Íslensk erfðagreining 70 milljónir króna á ári auk hlutdeildar í hagnaði sem verður þó aldrei meiri en 70 milljónir.

Rekstrarleyfið er mikið að vöxtum, einar 800 blaðsíður þegar allt er talið. Í því er meðal annars að finna lýsingar á þeim upplýsingum sem flytja má í grunninn og öryggiskerfinu sem viðhaft verður við dulkóðun upplýsinga. Engin leið er að birta þetta efni hér í blaðinu en benda má á að Morgunblaðið birtir stærstan hluta þessara upplýsinga í vefútgáfu sinni sem nálgast má um veffangið www.mbl.is

Í útvarpsfréttum var haft eftir Sigurbirni Sveinssyni formanni LÍ að engin ástæða væri fyrir læknasamtökin að endurskoða afstöðu sína til gagnagrunnsins að rekstrarleyfinu útgefnu. Ekkert tillit hefði verið tekið til gagnrýni lækna eða annarra á lögin um gagnagrunn við gerð rekstrarleyfisins.

Einnig kom fram í fréttum að nú mætti búast við lögsóknum á hendur ráðuneytinu vegna rekstrarleyfisins. Samtökin Mannvernd vilja láta reyna á það fyrir dómstólum hvort það standist ákvæði stjórnarskrár um friðhelgi einkalífsins og alþjóðlega samninga sem íslenska ríkið hefur undirritað.

Kvótalögin voru á sinn hátt neyðarlög og því voru á þeim gallar sem hægt hefði verið að laga ef megingallarnir hefðu ekki verið þess eðlis að mögulegt var að leyfi til nýtingar fiskistofnanna söfnuðust á fáar hendur. Strax mátti sjá við þessum annmarka og lagfæra hann, en áður en hugað var að því höfðu fjármagnsöflin notfært sér gallana í gróðaskyni og því hafa allar tilraunir til leiðréttinga á megingalla laganna dregist á langinn og að sjálfsögðu verja kvótaeigendurnir hann með kjafti og klóm. Ef við berum þetta saman við gagnagrunnslögin, sem eins og kvótalögin brjóta í bága við mannréttindaákvæði stjórnarskrárinnar, er munurinn sá að það lá ekkert á að setja gagnagrunnslögin, hvað þá að flýta þeim. Í stað þess hefðu menn átt að hugsa sinn gang og ganga frá lögum um mannréttindi og sérlega að lagfæra lögin um réttindi sjúklinga í það horf að þeirra réttindi væru tryggð bæði gagnvart ríkisvaldinu og einkafyrirtækjum.

Gagnagrunnslögin voru sett með hagsmuni gróðafyrirtækis að leiðarljósi og það samræmist ekki hagsmunum þess að lagfæra versta gallann sem er sá að hægt er að setja sjúkraskýrslur einstaklinga inn í grunninn án upplýsts samþykkis. Það er brot á mannréttindum og auk þess á jafnréttisákvæðum stjórnarskrárinnar því lögin mismuna þeim sem geta borið hönd fyrir höfuð sér (sagt sig úr grunninum) og hinum sem eru til þess vanmáttugir af einhverjum orsökum. En fyrirtækið mun verja mannréttindabrotin með kjafti og klóm.

Vonum seinna hafa málaferli risið út af kvótalögunum, sem nú eru í uppnámi. Nú þegar eru málaferli vegna gagnagrunnslaganna í uppsiglingu og þeim mun fjölga þegar á reynir. Læknar ættu að gefa því gaum, að þegar og ef þeir færa trúnaðarupplýsingar sjúklinga inn í gagnagrunninn eru þeir að taka á sig, ekki aðeins siðferðilega heldur einnig lagalega ábyrgð.

Heimildir

1. MacGyvers VL. Value. The University of Southern Louisiana 1999.
2. Óbirt skjöl um viðskipti mænusiggssjúklings við Íslenska erfðagreiningu.
3. Edelstein W. Max Planck Institute for Human Development. Óbirt grein.
4. Fortun M. Iceland Cometh to Commercial Genomics: From the Individual as Biomass to the Nation as Database. Óbirt erindi.
5. Riis P. Biobanker som salgsvarer. Ugeskr læger 2000; 162: 102.
6. Hannibalsson Ó. Morgunblaðið 11. janúar 2000: 34.
7. Reykjavíkurbréf. Morgunblaðið 16. janúar 2000: 33.
8. Anderson R. Comments on the Security Targets for the Icelandic Health Database. Óbirt álit.