

Aðalfundur LÍ ítrekar nauðsyn breytinga á gagnagrunnslögunum



Tómas Helgason

NÝAFSTAÐINN AÐALFUNDUR Læknafélags Íslands áréttaði fyrri samþykkt sína um „að lögum um gagnagrunn á heilbrigðisviði sé áfátt, þar sem ekki sé gert ráð fyrir skriflegu samþykki sjúklings og lögin geta því grafið undan þeim trúnaði, sem ríkja þarf milli læknis og sjúklings. Fundurinn hvetur löggjafarvaldið til að snúa þessu til betri vegar“. Hér fer fundurinn fram á að lögum verði breytt. Stjórn LÍ verður að fylgja því eftir þannig að engin gögn verði flutt í grunninn nema sjúklingar eða forráðamenn þeirra gefi til þess skriflega heimild. Lögum verður að breyta og helst að afnema þau. Þau brjóta persónuvernd og hindra þá sem stunda sjálfstæðar rannsóknir í að auka þekkingu án tillits til eigin hagnaðar, sem er markmið fyrirtækisins er hefur fengið sérleyfi til rekstrar gagnagrunnsins. Þessari fundarsamþykkt verður stjórnin að fylgja eftir.

Fundarmenn hafa greinilega verið orðnir þreyttir, því að á fundinum var samþykkt önnur tillaga, sem „heimilar stjórninni að leita nýrra leiða við öflun samþykkis til læknisfræðilegra rannsókna á upplýsingum í sjúkraskrá“. Hvað er átt við með þessu? Er verið að gefa aflsátt á Helsinkisamþykktinni og óska eftir breytingum á lögum um réttindi sjúklunga?

Jafnframt fól fundurinn stjórninni að hafa í huga sjónarmið, sem komu fram í tillögu landlæknis, en var dregin til baka, og tillögur formanns LÍ frá 25. maí sem Íslensk erfðagreining (ÍE) fékkst ekki til að ræða. Nokkur blæbrigðamunur er á sjónarmiðum landlæknis og formannsins að sögn hins síðarnefnda í viðtali við Morgunblaðið þar eð landlæknir vill ganga enn lengra til móts við ÍE. Því miður eru tillögur landlæknis og greinargerð hans sem vísað er til ekki birtar með frásögn Læknablaðsins af aðalfundinum. Af samhenginu má þó ráða að þær eru fjarri upphaflegri afstöðu Læknafélagsins og engan veginn ásettanlegar.

Hvergi er nefnt að fundurinn hafi falið stjórninni að hefja viðræður við ÍE að nýju, viðræður sem fyrirtækið hafði leitað eftir en var slitnið vegna þess að það svaraði ekki tillögum formanns Læknafélagsins. Nú hefur það hins vegar gerst að stjórn LÍ hefur óskað eftir viðræðum við ÍE þrátt fyrir þann „hráslagalega dónaskap“, sem fyrirtækið sýndi formanninum með því að senda út enska þýðingu á sameiginlegri yfirlýsingu hans og forstjóra fyrirtækisins án þess að bera hana undir formanninn.

Dulkóðunarblekkingin viðurkennd

Í útvarpsviðtali hrósaði formaður LÍ forsvarsmönnum ÍE fyrir að hafa komið með tillögu um að þróa aðferðir til að eyða upplýsingum úr gagnagrunninum um þá sem vildu hætta þátttöku. Þar með er fyrirtækið búið að viðurkenna að allt tal um dulkóðun er blekking og gögnin í grunninum eru persónugreinanleg, eins og stjórn Læknafélagsins, landlæknir og margir aðrir hafa raunar margbent á. Óvarlegt er að treysta loforðum fyrirtækisins um eyðingu upplýsinga um þá sem þess óska. Því til staðfestingar má vitna í frásögn Morgunblaðsins (15.7.2000) af ræðu forstjórans á fundi með bandarískum þingmönnum. Blaðið vitnar orðrétt í forstjórnann eftir að hafa sagt að fyrirtækið hefði að aðalmarkmiði að vinna úr þeim upplýsingum sem þegar hefur verið safnað saman: „Þetta er spurning um hvernig samspil tveggja grundvallaratriða í lífi okkar á að vera, annars vegar réttur okkar í samfélaginu og hins vegar skyldur okkar og skuldbindingar til þessa samfélags. Ég ber fulla virðingu fyrir rétti fólks til persónuverndar í samfélaginu, en um leið hlýt ég að benda á þær siðferðislegu skyldur sem felast í því að vera hluti af einu samfélagi.“ Og ennfremur: „Það er ekkert að því að hafa reglur, þær geta meira að segja verið gagnlegar til þess að skapa ákveðna heildarmynd og grunn til að byggja á til framtíðar. En rök fyrir hverri reglu verða að vera algerlega skýr, svo hún verði ekki til trafala. Þá væri mikill skaði unninn, .. “. Og blaðamaðurinn skrifar: „Kári lauk máli sínu með því að undirstrika að hann væri ekki á móti persónuvernd sem slíkri, en hún mætti heldur ekki verða til þess að hamla gegn framþróun í læknisfræði“. Kannast einhverjir við tóninn?

Þumbast við afhendingu gagna

Hluti af samþykki til þátttöku í rannsókn, upplýstu eða opnu, er rétturinn til að hætta þátttöku hvenær sem er og fá gögn sín afhent aftur. Þeir sem hingað til hafa látið ÍE í té upplýsingar og sýni hafa skrifað undir samþykki þar sem því er heitið að viðkomandi geti hætt þátttöku í æfingum fyrirtækisins hvenær sem er. Það hefur hins vegar reynst þrautn þyngri að fá gögnum eytt eða skilað. Fyrirtækið hefur þvælst fyrir með alls konar refjum, svo að liðið hefur meira en eitt ár frá því að fólk óskaði að hætta þátttöku, jafnvel með aðstoð lögfræðinga, án þess að orðið yrði við óskum þess að gögnum væri eytt eða skilað. Þetta vekur ekki vonir um að greiðlega muni ganga fyrir

Höfundur er prófessor emeritus.

fólk að fá upplýsingum um sig eytt úr hinum miðlæga gagnagrunni á heilbrigðissviði.

Umþóttunartími fyrir rekstrarleyfishafann, sem rætt er um í tillögum formanns frá 25. maí og er ætlaður til að hann geti flutt allt sem þegar er til í grunninn, nær því engri átt. Þó að fyrirtækið hafi viðurkennt að dulkóðunin sé blekking, mun það halda uppi málþófi til að verða ekki við óskum þeirra, sem eru búnir að missa sjálfstæði sitt inn í grunninn og halda þeim þar nauðugum áfram. Og ekki verður greiðara um vik þegar komið hefur verið á rafrænum sjúkraskrá. Forstjóri Landspítala háskólasjúkrahúss hefur nýlega upplýst að unnið sé að skilgreiningu og uppsetningu á rafrænni sjúkraskrá í samstarfi við Íslenska erfðagreiningu. Þetta er auðvitað gert til að allar upplýsingar frá spítalanum fari jafnóðum með beinni línu til ÍE. „Þetta er umfangsmikið verkefni sem hefur víðtæk áhrif á starfsemi spítalans og vinnu starfsfólks“, segir forstjóri spítalans, en getur ekki um hvaða áhrif það hafi á sjúklingana. Varla leiðir það til sparnaðar, því að ekki minnkar vinna starfsfólksins, þó að samskipti þess við sjúklingana verði ekki meiri en verið hefur.

Lokaorð

Af framansögðu má vera ljóst að samningar við ÍE eru haldlitlir að óbreyttum lögum. Gagnagrunns-lögunum verður að breyta, þannig að leitað verði eftir skriflegu upplýstu samþykki allra fyrir því að gögn um þá fari í grunninn áður en hafist er handa um flutning gagna. Leita verður skriflegs samþykkis nánustu ættingja þeirra sem eru látnir. Ekki má flytja nein gögn í grunninn fyrr en slík samþykki eru fengin. Samþykkið verður að vera upplýst að því leyti að þátttakendum verði gert ljóst til hvers gögnin geti hugsanlega verið notuð og hvaða afleiðingar slík notkun geti haft fyrir þá.

Ennfremur verður að afnema ákvæði um einkarétt fyrirtækis til að koma upp og reka miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði. Slíkur einkaréttur hindrar frjálsa samkeppni í rannsóknum og heftir framfarir. Kannske hefur okkur bæst liðsmaður. Í viðtali við Morgunblaðið (29.8.2000) sagði heilbrigðismálaráðherra að ekki megi „stíga nein skref til að þrengja óeðlilega að vísindasamfélaginu eða takmarka vísindarannsóknir almennt“. Þetta þýðir á mannamáli að afnema verður lögum um miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði.