

Endurupptaka á Alþingi eina lausnin

Af málþingi lækna og lögmannna um gagnagrunninn

LÖGMANNAFÉLAG ÍSLANDS OG LÆKNAFÉLAG ÍSLANDS efndu til málþings þann 27. apríl síðastliðinn um persónuvernd og friðhelgi einkalífs í ljósi gagnagrunna á heilbrigðisviði. Spurt var hvort lausnarsteinar myndust.

Fundurinn var haldinn á Grand Hótel í Reykjavík og var vel sóttur.

Framsögur á fundinum höfðu **Björg Rúnarsdóttir** lögmaður sem fjallaði um mörk heimilda löggjafans og lækarnir **Friðrik Vagn Guðjónsson** sem fjallaði um heimilislækninn og gagnagrunninn og **Jón Snædal** sem fjallaði um persónuvernd og frelsi til rannsókna. Læknablaðið hefur ákveðið að birta inngangserindi þremmenninganna og birtist erindi Friðriks Vagns í þessu tölublaði en erindi þeirra Bjargar og Jóns munu birtast í næsta tölublaði Læknablaðsins.

Ásgeir Thoroddsen formaður Lögmannafélags Íslands setti fundinn og skýrði frá því í upphafi að tveir fyrirhugaðir þátttakendur, Einar Stefánsson læknir sem ætlunin var að tæki þátt í pallborðsumræðum og Hynur Halldórsson lögmaður sem ætlunin var að yrði einn framsögumanna og hafði ætlað að ræða um rétt samfélagsins andspænis rétti einstaklingsins, hefðu báðir boðað for-



Sigurbjörn Sveinsson formaður Læknafélags Íslands og Ásgeir Thoroddsen formaður Lögmannafélags Íslands sátu í pallborði og stjórnðu umræðum.

föll af persónulegum ástæðum. Þess má geta að báðir munu vinna fyrir Íslenska erfðagreiningu.

Að loknum framsöguerindum, sem ekki verða rakin hér, hófust pallborðsumræður. Í pallborði sátu auk framsögumanna **Vilhjálmur Árnason** heimspekingur, **Ragnar Aðalsteinnsson** lögmaður og **Tómas Zoëga** læknir, umræðunum stýrðu formenn félaganna **Ásgeir Thoroddsen** og **Sigurbjörn Sveinsson**.

Í máli fyrirspyrjenda var augljós gagnrýni á lagasetninguna og það hvernig að málum hefur verið staðið, þótt vissulega hafi ekki allir verið samdóma þar um. Mörgum fyrirspurnum var beint til þátttakenda í pallborði og verður þeirra að nokkru getið hér ásamt viðbrögðum þeirra er í pallborði sátu:

Spurt var um siðareglur lögfræðinga varðandi afhendingu persónulegra upplýsinga um skjólstaðinga og var því til svarað að lögmenn mættu einungis láta af hendi persónulegar upplýsingar um skjólstaðinga sína að gegnum dómi þar að lútandi. Löggjafinn tryggði að unnt væri að leita lögfræðilegrar ráðgjafar án þess að eiga á hættu að upplýsingar lentu til þriðja aðila.

Við spurningu þess efnis hvort einhver í panel gæti mælt með gagnagrunninum í þeirri mynd sem hann er, komu engin jákvæð svör.

Tómas velti því fyrir sér hvernig unnt væri að koma í gegnum Alþingi lagasetningu sem væri jafn siðferðislega röng og gagnagrunnslögin væru. Hvað stæði að baki lagasetningunni eða öllu heldur hverjir og með hvaða hagsmuni í huga.

Hann velti einnig fyrir sér hvernig unnt væri að komast útúr þeirri pattstöðu sem málið væri í. Helst taldi hann mögulegt að líta til hins alþjóðlega læknasamfélags, það er Alþjóðafélags lækna, sem mögulegs áhrifavalds til þess að unnt yrði að fá breytt lögumum um miðlægan gagnagrunn á heilbrigðisviði.

Ragnar taldi að málið hefði verið unnið á röngum forsendum frá grunni. Umræðan hefði átt að byrja á hinum siðferðislegu spurningum, um rétt einstaklingsins, en þeirra spurninga var ekki spurt fyrir en ákvarðanir höfðu verið teknar. Hann sagði átakanlegan þann þekkingarskort sem við hefði blasað meðal þingamanna, bæði varðandi ýmsar siðferðislegar spurningar og annað er snýr að mannréttindum. Lagasetningin hefði í raun farið

fram undir nauðung. Lagasetningu um mannréttindi hefur fleygt mjög fram að undanfögnu og henni hefur fylgt vaxandi umræða um mannréttindamál. Ragnar kvað löggin ganga á skjön við þessa þróun. Að hans mati væri einfaldlega engin lausn að óbreyttum lögum, eina sem gæti leyst gagnagrunnsmálið úr þeim hnút sem það er í væri endurupptaka á Alþingi, í raun væri málið ekki flóknara en svo

Friðrik Vagn sagðist byggja afstöðu sína á eigin siðviti, en vegna framkominnar spurningar um það hvort hann myndi standa í vegi fyrir flutningi upplýsinga úr sjúkraskrár yfir í miðlægan gagnagrunn, ef sjúklingur æskti þess, kvað hann svo ekki vera.

Spurt var hvort einstaklingunum í samfélaginu bæri ekki samfélagslegar skyldur til þess að veita upplýsingar læknisfræðinni til framþróunar og þar með skylda til þess að senda upplýsingar í gagnagrunninn.

Vilhjálmur taldi spurninguna fremur sovéska í eðli sínu og taldi einnig vafasamt að gagnagrunnurinn yrði svo vísindalegt tæki sem margur vildi vera láta. Hann varaði við því að í skjóli þess að verið væri að stuðla að framförum gæfu menn eftir nausðynlegt, skriflegt samþykki fyrir þátttöku í læknisfræðilegri rannsókn. Vegna framkominna athugasemda um það, að ekki hefði alltaf verið farið kórrétt með persónulegar heilsufarsupplýsingar til þessa, kvað *Vilhjálmur* það varla eiga að leiða til þess að lögleitt yrði að fara óvarlega með slíkar upplýsingar.

Ragnar benti á að löggin um gagnagrunn vísa ekki einungis til framtíðar heldur eru þau afturvirk, til dæmis gagnvart látnum einstaklingum, en þeir sem sömdu löggin virðst hafa litið á látna einstaklinga sem réttlausa. Ragnar kvað mjög sjaldgæft að þannig væri stefnt gegn sjálfraði einstaklinga í lagasetningu og benti á að æra látinna nyti lagaverndar. Hvorki hafi verið sýnt fram á að þetta væri gert í þágu vísinda né almannaheilla. Auk þessa benti hann á að löggin brytu gegn barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna.

Einn fyrirspyrjenda spurði af hverju mönnum þætti opið samþykki betra en neitunarvaldið sem fyrir liggur í lögnum. Hann kvaðst ekki viss um hvort fæli í sér meiri virðingu fyrir sjálfsákvörðunarrétti einstaklinganna. Fyrirspyrjandi benti enn fremur á að í lögnum væru skýr ákvæði um það, hverjir skuli fjalla um þær upplýsingar sem útúr grunninum fara.

Fram kom að fæstir virðast vita að enn er unnt að segja sig frá grunninum og einn fundargesta benti á þann möguleika, svo kyndugt sem það kann að hljóma, að ef til vill yrði eini raunverulegi gagnagrunnurinn sem útúr öllu stappinu kæmi, gagnagrunnurinn um þá sem sagt hafa sig



Friðrik Vagn Guðjónsson, Vilhjálmur Árnason, Ragnar Aðalsteinsson og Björg Rúnarsdóttir sátu í pallborði



... ásamt Jóni Snædal og Tómasi Zoëga.

frá grunninum! En mergurinn málsins leynist ef til vill í þeim orðum Ragnars Aðalsteinssonar að gagnagrunnslögin gengju út frá því, að upplýsingar sem sjúklingur veitti lækni í sína eigin þágu, breyttust í fjárhagsleg verðmæti og það væri ástæða þess að brjóta mætti mannréttindi.

-þþ