

Sameiginleg yfirlýsing stjórnar Læknafélags Íslands og Íslenskrar erfðagreiningar

ÞANN 27. ÁGÚST SIÐASTLIÐINN BOÐUÐU LÆKNAFÉLAG Íslands, landlæknir og Íslensk erfðagreining ehf. til blaðamannafundar þar sem kynnt var sameiginleg yfirlýsing þessara þriggja aðila um miðlægan gagnagrunn á heilbrigðisviði. Í fréttatilkynningu sem afhent var af því tilefni segir að viðræðum LÍ og ÍE um gagnagrunninn „sem hófust í febrúarmánuði á liðnu ári og hafa staðið með hléum“ sé nú lokið. Jafnframt lýsa aðilar yfir „ánægju sinni með að niðurstaða af þessu tagi hafi fengist og að það traust milli aðila, sem hún endurspeglar, megi verða leiðandi við þau viðfangsefni sem þeir þurfa í sameiningu að leysa úr í framtíðinni.“

Yfirlýsing LÍ, ÍE og landlæknis birtist hér til hliðar. Á fundinum var einnig dreift yfirlýsingu frá stjórn Læknafélags Íslands og er hún svohljóðandi:

Frá stjórn Læknafélags Íslands

Stjórn Læknafélags Íslands (LÍ) og Íslensk erfðagreining ehf. hafa komið að samkomulagi, sem undirritað er í dag. Af því tilefni vill stjórn LÍ árétta eftirfarandi:

Aðalfundur LÍ hafa ítrekað sett félaginu skýr markmið hvað varðar söfnun og flutning upplýsinga úr sjúkraskrá in í miðlægan gagnagrunn á heilbrigðisviði. Hafa fundirnir haft að leiðarljósi tvær meginreglur um vísindarannsóknir á mönnum, sem settar voru fram af Alþjóðafélagi lækna (World Medical Association, WMA) í yfirlýsingu, sem kennd er við Helsinki. Reglur þessar varða annars vegar kröfu um að fyrir liggja upplýst samþykki fyrir þátttöku í rannsókn og hins vegar að þátttakandi geti hvenær sem er dregið sig út úr rannsókn og þær upplýsingar, sem um hann eru til staðar í rannsóknargögnum. Þannig hefur aðalfundur LÍ lýst því yfir að við rannsóknir á heilbrigðisupplýsingum í miðlægum gagnagrunni eigi að afla samþykkis þeirra, sem upplýsingarnar eru um og að farga megi þessum upplýsingum í grunninum að ósk hinna sömu.

Með þeirri yfirlýsingu sem Íslensk erfðagreining, stjórn Læknafélags Íslands og Landlæknir senda frá sér í dag er annarri þessara meginreglna fullnægt þ.e. réttinum til brotthvarfs úr rannsókn. Aðilar hafa orðið sammála um að bíða að öðru leyti niðurstöðu WMA um söfnun, flutning og vinnslu upplýsinga í gagnagrunnum á heilbrigðisviði. Læknafélag Íslands á þátt í gerð þessara reglna og munu þær m.a. taka afstöðu til þess hvernig útfæra beri regluna um samþykki við þessar aðstæður. Stjórn LÍ vill eiga samleið

með samfélagi starfssystkina sinna um víða veröld við mótun þessarar grundvallarreglu við hinar nýju aðstæður og í ljósi nýrra tæknilegra möguleika, sem ekki voru þekktir fyrir fáum árum.

Kópavogi 27. ágúst 2001

Sigurbjörn Sveinsson,

f.h. stjórnar Læknafélags Íslands

Sameiginleg yfirlýsing ÍE og LÍ um miðlægan gagnagrunn á heilbrigðisviði

I.

Hafi upplýsingar um sjúkling úr sjúkraskrá, sem varðveittar eru á heilbrigðisstofnunum eða hjá sjálfstætt starfandi læknum, verið fluttar í gagnagrunn á heilbrigðisviði skv. lögum um gagnagrunn á heilbrigðisviði og óski sjúklingur eftir að þeim verði eytt úr grunninum, skal það gert strax eftir að ósk sjúklings kemur fram.

Rekstraraðili gagnagrunns á heilbrigðisviði þróar aðferðir til eyðingar upplýsinga í gagnagrunninum og heitir því að hefja ekki flutning heilsufarsupplýsinga í gagnagrunninn fyrr en þær hafa verið þróaðar að fullu.

Ósk um eyðingu upplýsinga um sjúkling í gagnagrunni á heilbrigðisviði skal beina til landlæknis, sem hefur eftirlit með því að þeim verði framfylgt.

Íslensk erfðagreining ehf. greiðir þann kostnað, sem af úrvinnslu og framkvæmd þessa hlýst.

II.

Alþjóðafélag lækna (World Medical Association) er leiðandi aflu um siðfræði læknisfræðinnar og hefur haft forgöngu hvað varðar alþjóðlega viðurkenndar reglur í vísindasiðfræði. Stjórn Íslenskrar erfðagreiningar ehf. og stjórn Læknafélags Íslands eru sammála um, að þegar yfirlýsing (declaration/statement) aðalfundar Alþjóðafélags lækna (World Medical Association) um vísindasiðfræði gagnagrunna á heilbrigðisviði og flutning heilsufarsupplýsinga einstaklinga í slíka gagnagrunna liggur fyrir, beri að hafa þær reglur að leiðarljósi um söfnun, flutning og vinnslu upplýsinga í gagnagrunna á heilbrigðisviði hér á landi.

Munu stjórnir beggja hvetja til breytinga á lögum um gagnagrunn á heilbrigðisviði nr. 139/1998 í samræma við þær reglur, reynist þess þörf.

III.

Stjórn Læknafélags Íslands mun mæla með því við íslenska lækna að yfirlýsing þessi verði virt af þeirra hálfu og leggja hana fyrir aðalfund félagsins á yfirstandandi ári til staðfestingar.

Reykjavík 27. ágúst 2001

Kári Stefánsson

f.h. Íslenskrar erfðagreiningar ehf.

Sigurbjörn Sveinsson

f.h. stjórnar Læknafélags Íslands

Sigurður Guðmundsson

landlæknir