

Yfirlýsing Alþjóðafélags lækna um siðfræði gagnagrunna

Kveðið á um samþykki sjúklings

NÚ LIGGUR FYRIR yfirlýsing Alþjóðafélags lækna (WMA) um siðfræði gagnagrunna á heilbrigðisviði en hún var samþykkt á aðalfundi félagsins sem haldinn var í Washington dagana 2.-5. október. Eins og menn muna var það meginefni sáttar sem gerð var á milli Læknafélags Íslands og Íslenskrar erfðagreiningar í ágúst 2001 að leggja ágreining um miðlægan gagnagrunn á heilbrigðisviði í dóm WMA og bíða niðurstöðu samtakanna.

Nú er sú niðurstaða fengin og að sögn *Jóns Snædal* varaformanns LÍ sem sat aðalfund WMA er hún á þá lund að ef leyfa eigi þriðja aðila að nota gögn úr sjúkraskrá einstaklings skuli leita samþykkis hans. Þetta á við alla aðra notkun en þá sem snertir beina meðferð sjúklingsins. Í forsendum yfirlýsingarinnar er vísað í Helsinki-sáttmálann varðandi upplýst samþykki og síðar nánar kveðið á um hvað það felur í sér þegar kemur að heilsufarsgögnum.

„Frá þessu geta verið undantekningar sem gert er ráð fyrir að séu afmarkaðar (under certain conditions), svo sem ef lög leyfa sem að öðru leyti uppfylla ákvæði yfirlýsingarinnar. Ég fæ ekki séð að þessar undantekningar eigi við um íslenska gagnagrunninn enda erfitt að halda fram að svo yfirgripsmikill grunnur geti talist afmarkað tilfelli,“ segir Jón Snædal.

Verður kynnt hagsmunaaðilum

Jón segir að þessi yfirlýsing hafi verið lengi í smíðum en kveikjan að henni var umræðan um íslenska gagnagrunninn. „Samtökin skipuðu vinnuhóp til að fjalla um þetta mál og hefur hann starfað vel undir forystu Jims Appleyard frá breska læknafélaginu en

hann er verðandi forseti WMA. Í hópnum voru fulltrúar frá níu löndum og meðal þeirra Tómas Zoëga sem hefur verið mjög virkur í starfi hópsins. Ályktunin hefur tekið miklum breytingum frá því fyrstu drög voru birt og á aðalfundinum var verið að breyta orðalagi fram á síðustu stund.“

Þegar yfirlýsingin liggur fyrir brennur sú spurning heitast á mönnum hvort hún muni kveða endanlega niður þær deilur sem orðið hafa um gagnagrunninn hér á landi.

„Það á eftir að koma í ljós. Við erum reyndar ekki enn búnir að fá í hendur staðfestan endanlegan texta yfirlýsingarinnar en þegar hann kemur munum við láta þýða hann og kynna fyrir helstu hagsmunaaðilum. Þegar lokadrög yfirlýsingarinnar voru til umfjöllunar á síðastliðnum vetri sendum við þau til umsagnar hjá Persónuvernd, Vísindasiðanefnd, Mannvernd, Íslenskri erfðagreiningu, Siðfræðiráði LÍ og Siðfræðistofnun Háskóla Íslands. Við munum kynna þessum aðilum endanlegu útgáfuna og þá kemur væntanlega í ljós hvort menn una niðurstöðunni.“

Við lesum hins vegar um það í fjölmiðlum að uppsetning gagnagrunnsins hafi tafist og að óvíst sé um framtíð hans. Við vitum því ekki hvað verður. En eins og ég sagði fæ ég ekki séð annað en að leita þurfi samþykkis við allri notkun upplýsinga og það gildir raunar um alla gagnagrunna því yfirlýsingin er mjög víðtæk og nær til allra gagnagrunna, ekki bara þeirra sem notaðir eru við rannsóknir heldur einnig þeirra sem Tryggingastofnun ríkisins, tryggingafélögin og fleiri halda. Við þurfum að kynna þessum aðilum yfirlýsinguna sem og öllu vísindasamfélagi á heilbrigðisviðinu,“ sagði Jón Snædal.