

Söfnun erfðaupplýsinga í ljósi Helsinki-yfirlýsingarinnar

Jón Snædal

formaður Siðfræðiráðs
Læknafélags Íslands og
samstarfslæknir Íslenskrar
erfðagreiningar frá 1998

jsn@mmedia.is



Það brá ýmsum í brún þegar tóku að birtast áberandi hvatningar í fjölmiðlum og á auglýsingasjaldum á almannafæri um að taka þátt í erfðarannsókn Íslenskrar erfðagreiningar. Það er ekki venjan að beiðnir um þátttöku í vísindarannsóknum fari svona hátt. Siðfræðingar gagnrýndu framtakið opinberlega og í kjölfarið sendi hópur vísindamanna andsvar.

En um hvað er deilt? Það er ekki deilt um gildi rannsóknanna þótt annað mætti skilja af umræðunni. Vísindaframlag Íslenskrar erfðagreiningar er óumdeilt svo sem fjölmargar birtingar í helstu vísindatímaritum bera vitni um. Ekki verður heldur tekið undir það að gagnrýni á aðferðafræði til að tryggja næga þátttöku jafngildi skemmdarverkastarfsemi. Öll framganga af þessu tagi verður að þola umræðu þótt gagnrýnin sé og umræða stendur vart undir nafni nema meiningar séu deildar.

Það vill svo til að læknar hafa komið sér saman um siðfræðileg gildi í vísindarannsóknnum í svonefndri Helsinki-yfirlýsingu sem áður hefur verið til umræðu á þessum vettvangi. Læknafélag Íslands sem aðili að Alþjóðasamtökum lækna er formlegur aðili að þessari yfirlýsingu og því er við hæfi að skoða þetta mál með hliðsjón af þessu sameiginlega viðmiði allra lækna.

Í yfirlýsingunni er að finna öll veigamestu grundvallaratriði sem snúa að

vísindarannsóknnum á mönnum. Eitt er að til þess bærar vísindasiðanefndir fjalli um allar rannsóknir af þessu tagi og veiti þeim brautargengi að uppfylltum skilyrðum. Svo hefur verið gert í þessu tiltekna máli. Vísindasiðanefnd mun hafa fjallað um þessa rannsókn tvisvar á formlegan hátt og veitt leyfi fyrir framkvæmd hennar. Þó hefur verið deilt á samsetningu nefndarinnar sem skipuð er fulltrúum ráðuneyta og Landlæknis og svo einum frá háskóla-samfélaginu, frá Siðfræðistofnun, en hingað til hefur óhlutdrægni hennar ekki verið dregin í efa. Formlega séð er þannig ekkert við þessa rannsókn að athuga. Í framkvæmdinni sjálfri eins og hún hefur birst eru þó atriði sem rétt er að skoða, einkum með hliðsjón af 26. greinar yfirlýsingarinnar en þar segir meðal annars „ . . . verður að upplýsa hvern mögulegan þátttakanda nægjanlega um markmið, aðferðir, uppsprettur fjármögnunar, alla mögulega hagsmunaárekstra, tengsl rannsakanda við stofnanir, væntanlegan ávinning og hugsanlega áhættu rannsóknarinnar.“ Síðar í sömu grein segir: „Eftir að hafa fullvissað sig um að mögulegur þátttakandi hafi skilið upplýsingarnar, skal læknirinn eða annar hæfur einstaklingur leita upplýsts samþykkis mögulega þátttakandans, sem veitt er af frjálsum vilja, helst skriflega.“

Þarna koma nokkur atriði til skoðunar.

Ekkert kemur fram um fjármögnun rannsóknarinnar. Það er oftast ekki álítamál því mikið af vísindarannsóknnum fer einfaldlega fram með tilstuðlan óháðra rannsóknarsjóða en hér er um að ræða fyrirtæki sem er í eigu bandaríks fyrirtækis og væntanlega fjármagnað af því, en það kemur þó hvergi fram.

Hagsmunaárekstrar hafa verið ræddir í umræðunni að undanfögnu og er þá einkum rétt um yfirlýsingu vísindamannanna sem andsvar við siðfræðingum, en margir

þeirra eru samstarfsmenn ÍE en það var þó ekki tilgreint. Þótt menn hafi ekki beina fjárhagslega hagsmuni má ekki gera lítið úr rannsóknarhagsmunum, það er að þér sem rannsakanda er í mun að rannsókn þín fari fram án truflunar.

Svo er það hinn óbeini þrýstingur sem menn eru beittir til að afla þátttöku, með aðkomu fjölmargra sem eru álitnir veigamiklir í samfélaginu og tengingin við samtök sem hafa mikla og jákvæða ímynd í samfélaginu, sem hafa beinan hag af því að sem flestir taki þátt. Þetta er óvanaleg aðferð til að afla þátttöku og hefur verið gagnrýnd með réttu. Þótt varla sé hægt að gera ráð fyrir að þeir sem á annað borð eru andvígir rannsókn af þessu tagi láti þetta hafa áhrif á sig, hefur þetta vafalaust áhrif á ýmsa sem eru óöruggir, enda tilgangurinn.

Það sem þó helst er í ósamræmi við Helsinki-yfirlýsingu er að ekki er tryggt af hálfu rannsakanda að tilvonandi þátttakandi hafi skilið hvað hann er að skrifa undir, en samkvæmt yfirlýsingunni verður rannsakandi sjálfur að ganga úr skugga um það. Í þessari rannsókn er það hins vegar aðili með enga reynslu eða þekkingu á vísindarannsóknnum sem í mörgum tilfellum sér um að afla samþykkis.

Það má því segja að þótt formleg leyfi hafi verið til staðar er ýmislegt við framkvæmdina sjálfa að athuga og það er ekkert athugavert við að það sé rétt. Betur hefði farið á því að kynning hefði verið almenn og góð í aðdraganda rannsóknarinnar, vitandi að aðferðin gæti orkað tvímælis. Rannsóknin er hins vegar komin vel á veg og vonandi verða ekki frekari eftirmál, en hvatt er til þess að hlutaðeigandi aðilar hlusti á framkomna gagnrýni og taki tillit til réttmætra athugasemda við skipulagningu síðari rannsókna.