

Stíf persónuvernd hindri framþróun læknavísinda

Kári Stefánsson hvatti til gagnanotkunar og sagði vernd gagna í hróplegu ósamræmi við íslensk gildi

■ ■ ■ Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir

„Við ættum öll að greiða heilbrigðiskerfinu fyrir þjónustuna með gögnum,“ sagði Kári Stefánsson, forstjóri Íslenskrar erfðagreiningar á síðfræðiráðstefnu Alþjóðalæknafélagsins. Kári talaði á fyrsta degi.

„Að skilja eðli sjúkdóma er grundvallaratriði til að koma böndum á þá, koma í veg fyrir þá eða lækna.“ Hann benti á að með gagnagnótt í dag væri auðveldara að skoða sjúkdóma í kjölinn og sjá endurtekningarnar. Lykillinn að árangri og uppgötvunum væri aðgangur að þessum gögnum.

„Nú er oft spurt hvaða gögn eigi að nýta fyrir lífeðlisfræðilegar rannsóknir. Þróunin síðustu ár hefur verið að skerða í auknum mæli aðgang að þeim,“ sagði hann í erindi sínu.

„Í því fellst mótsögn, sem ég berst við. Þegar við förum á sjúkrahús vegna sjúkdóma sem við berjumst við eru líkurnar á lausn byggðar á þekkingunni sem skapaðist vegna sjúklinganna sem leyfðu að gögn um þá yrðu nýtt til uppgötvana. Þannig skapaðist þekkingin,“ sagði Kári.

„En nú er andinn sá að okkur finnst sjálfsagt að nýta þessa þekkingu um leið og við neitum því að upplýsingar um okkur séu nýttar til frekari uppgötvana – svo heilbrigðisþjónustan þróist áfram. Viðhorfinu er best lýst sem rándýrshæðun og er algjörlega óásættanlegt,“ sagði hann.

„Heilbrigðisþjónusta á að vera aðgengileg öllum, óháð fjárhag hvers og eins, en við ættum öll að greiða fyrir hana með því að leyfa að gögnin sem skapast við þjónustuna verði nýtt til frekari framþróunar,“ lagði Kári áherslu á.

Lög hindri góða þjónustu

Kári sagði að þar sem hann stæði fyrir framan fólk sem sumt teldi sig hafa þekkingu á því hvenær rétt væri að nýta

gögn ætlaði hann að gefa salnum dæmi um stöðuna sem læknar stæðu frammi fyrir hér á Íslandi. Stökkbreytingin BRCA2 sem valdi brjóstakrabba-meini sé þekkt. Búast megi við að arfberar séu 2.400-2.500 hér á landi. Konur sem beri þessa stökkbreytingu lifi að jafnaði 12 árum skemur en aðrar.

„Með gögnum sem DeCode hefur safnað væri mögulegt að finna alla þessa arfbera og vara þá við. Þá væri hægt að bregðast við ástandinu,“ sagði hann. „En margir lagafróðir menn hafa komist að þeirri niðurstöðu að við getum ekki sigtað þá út, því það brjóti gegn stjórnarskránni. Hins vegar er mjög úr takti við hefðir samfélagsins að vara þessa einstaklinga ekki við þessari miklu ógn við líf þeirra.“

Innri og ytri hætta

Kári bar þetta saman við almannavarnir og hvernig fólk er með eða án samþykkis flutt á brott þegar hætta stafar af nátt-



Forstjóri Íslenskrar erfðagreiningar flutti fyrirlestur á öðrum degi ráðstefunnar. Hann bar saman ólíkt gildismat vegna náttúruhamfara og þess að láta fólk lifa við sjúkdómshættu. Mynd/gag

úruhamförum. Hann benti einnig á að þótt ungu fólk stafaði hætta af geninu leitaði margt þess ekki eftir þekkingunni. Það teldi sig enn ódauðlegt og hefði ekki áhyggjur.

„Ég tel BRCA2 mikla ógnun við lífið og finnst persónulega að við læknar gerum mistök með því að hjálpa þessum einstaklingum ekki, vara þá ekki við; að gefa þeim ekki tækifæri til að bregðast við. Tilfinning mín er sú að ekki ein einasta kona með þetta gen, sem bíður eftir dauðanum, hefði ekki viljað vita þetta fyrir fram til að fást við vandann.“

Alþingismenn vilja úrbætur

Lagt hefur verið fram frumvarp á Alþingi sem tryggir að fólk fái að vita ef tilviljanakennd greining verður á alvarlegum sjúkdómi sem það ber. „Þetta snýst um svarið við spurningunni: hvað gerirðu ef þú veist að manneskja er í lífshættu?“ sagði Oddný G. Harðardóttir pingmaður Samfylkingarinnar og einn flutningsmanna frumvarpsins við mbl.is þann 17. október.

Nái frumvarpið fram að ganga verður Embætti landlæknis tilkynnt ef erfðabreytileiki sem yfirgnæfandi líkur eru á að leiði til alvarlegs sjúkdóms, sem hægt er að bregðast við, finnst við framkvæmd vísindarannsóknar á mönnum eða við framkvæmd gagnarannsóknar. Þá sé á forræði Embættisins að upplýsa einstaklinginn og veita honum ráðgjöf um möguleg meðferðarúrræði. „Mér líst mjög vel á þetta,“ sagði Kári Stefánsson við mbl.is um þetta nýja frumvarp.