



Tidsskriftet
DEN NORSKE LEGEFORENING

Vikingarv på vidvanke?

HOVEDREPORTASJE

PER HALVORSEN

Email: per.halvorsen@legeforeningen.no
Tidsskriftet

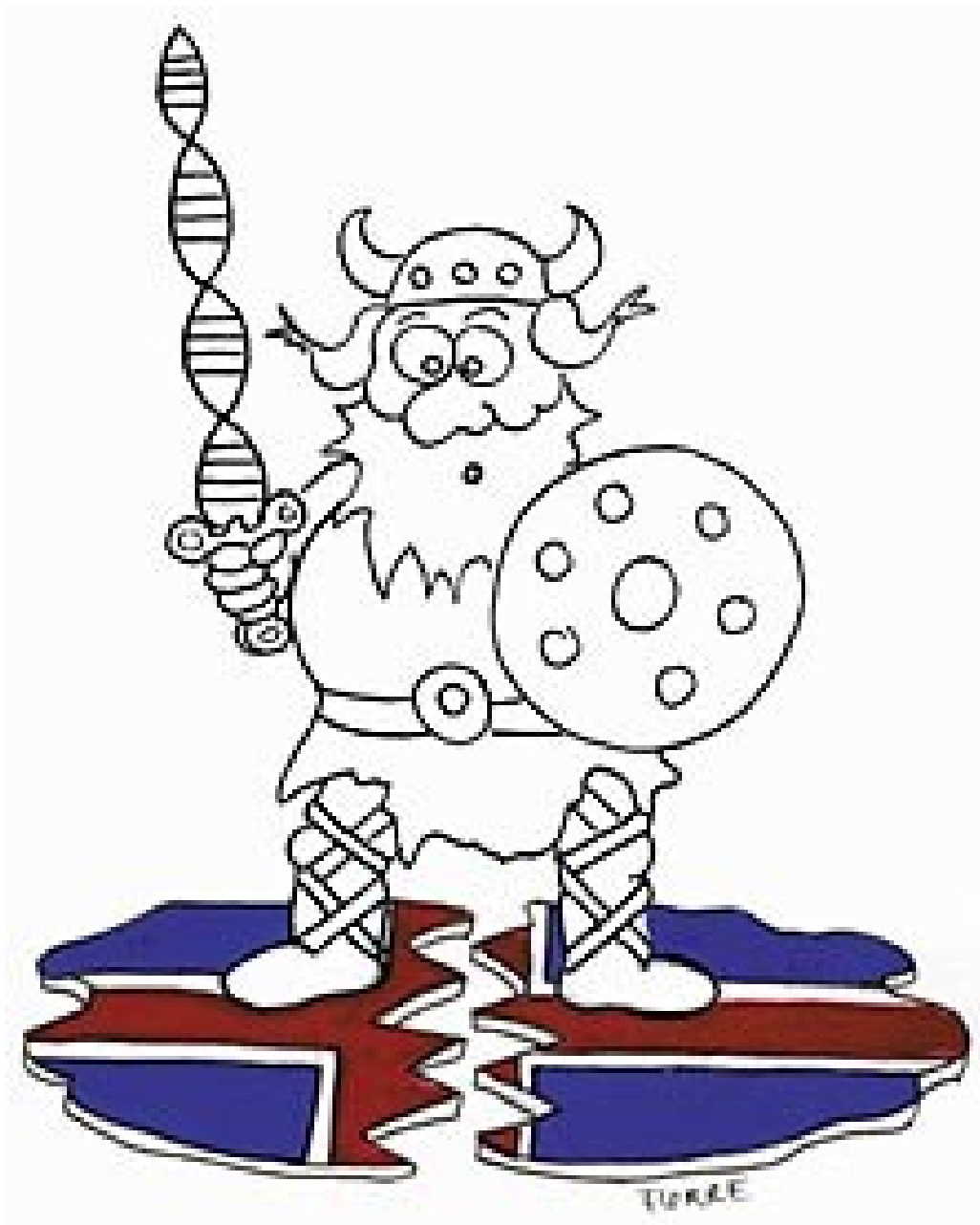
Det skal vanligvis en torskekrig eller et vulkanutbrudd til for at Island skal få internasjonal oppmerksomhet. Men det var før nevrologen Kári Stefánsson ved hjelp av flere millioner amerikanske dollar og villige politikere fikk eksklusiv lisens til å opprette en elektronisk database med helseopplysninger om hele sagaøyas befolkning.



Kári Stefánsson

Fjellformasjonene rundt Reykjavik kan så vidt skimtes bak tåkesløret. Handlegaten Laugavegur myldrer av kjøpelystent liv. Verdens eldste parlament, Alltinget, er inne i sin siste uke før sommerferien, og turister undrer seg smilende over de knøtt små tulipanene som brøyter seg opp av de svarte bedene med lavblandet jord. Hverdagen har innhentet islendingene: Debatten om databasen som ble introdusert for drøye to år siden, avføder ikke lenger daglige overskrifter i Morgunbladid, Islands største nyhetsavis. Men temperaturen er der ennå. Det er bare å stikke fingeren i kronikker og leserbrev, og det verserer rykter om allmennpraktikere som av prinsipielle grunner for fremtiden ikke vil behandle pasienter som ikke har takket nei til å la sine personlige helseopplysninger tilflyte databasen.

I drøye to år har det pågått et ordskifte som har splittet det medisinske miljøet i to leirer, og har båret i seg et helt batteri av medisinske og forskningsetiske kjernespørsmål: Når er et samtykke informert nok? Hvem skal ha eiendomsretten til medisinske opplysninger, og skal det være mulig å tjene penger på å selge dem?



Informert samtykke

En database med helseopplysninger om en hel befolkning som attpåtil havner på private hender! Kombinasjonen har rystet isleendingene i etikken. Den islandske legeforeningen har protestert mot databasen med heiaropene til World Medical Association (WMA) i ryggen. WMA-representanter på etisk korstog er blitt utskjelt av islandske toppolitikere for å ha blandet seg inn i landets indre anliggender. Omkring en tredel av Islands praktiserende medisinerere har satt seg opp på nei-listen til Mannvernd (menneskevern), motaksjonen som samler både pasienter, leger og andre som ønsker å forene krefter mot det de mener er et overgrep mot grunnleggende menneskerettigheter. Direktør og lege Kári Stefánsson gjør imidlertid et kontant poeng av at legeforeningen ikke er noen formell motpart i det arbeidet som nå foregår for å få databasen på beina.

– Vår forhandlingsmotpart er administrasjonen ved den enkelte helseinstitusjon. Det er den som skal avgjøre om informasjon skal overføres til databasen. Legene har ingen eiendomsrett til disse helseopplysningene, sier Stefánsson.

Han tar imot oss i sitt romslige kontor på Lynghals, 20 kilometer utenfor Reykjavik. Her har Islensk erfdagregning ehf., datterselskapet til det Delaware-baserte selskapet deCode Genetics, planer om å ansette nærmere 300 personer som skal kartlegge sykdomsgener. I løpet av sommeren håper Stefánsson å overføre de første opplysningene til databasen. Mannen som inntil for to år siden var professor i nevrologi ved Harvard University, er imidlertid ikke mindre realist enn at han skjønner at den medisinske profesjonen må med på laget om ikke prosjektet hans skal bli noe annet enn et vulkankrater av utbrente forventninger (1). Uformelle samtaler er i gang om et av de store stridsspørsmålene, hva slags samtykke som skal kreves av pasientene. Loven krever bare formodet samtykke, det vil si at all informasjon om pasienten kan innlemmes i databasen om ikke pasienten har sagt nei (2). Den islandske legeföreningen har imidlertid hele tiden stått på kravet om informert samtykke. Kompromisset kan vise seg å bli en form for åpent samtykke som innebærer at pasienten må si aktivt ja, men der full informasjon om hva opplysningene skal brukes til, ikke blir gitt. Striden står også om hvorvidt samtykke skal være tidsavgrenset, om en pasient kan utelukke informasjon fra visse kilder, men gi samtykke fra andre databaser og om åpent samtykke skal være et prinsipp som også gjøres gjeldende for andre medisinske databaser.

Vi aner at den 50 år gamle direktøren har hastverk, men solbrillene på nesen gjør det vanskelig å vurdere sinnsstemningen. Et brått møte med datterens albue i en familiær basketballkamp har gjort høyre øye overømfintlig for lys, unnskylder han seg. I fjor ble han kåret til årets mann av den islandske handelsstanden. Han har knapt tall på de TV-debatter han har deltatt i og vet neppe hvor mange journalister han har møtt. Det er med dårlig skjulte blandede følelser han har sagt ja til et nytt intervju. – Journalister er ikke min favorittprofesjon, sier han tørt.

Skattkiste av informasjon

Stefánsson vet at timeglasset er i ferd med å renne ut for prosjektet.

Legemiddelprodusenten Hofmann-La Roche eier over 13 % av aksjene i deCode og vil benytte databasen i håp om å avdekke den genetiske opprinnelsen til 12 vanlige sykdommer. Mot seg har Stefánsson ikke bare hatt et stort gross av Islands 900 yrkesaktive leger, men en presse som har yndet å fremstille prosjektet som en uendelig stor skattkiste av opplysninger om arvemassen til en hel og relativt enhetlig befolkning. I bakgrunnen har motstanderne ant ikke bare runesymboler, men hele naziideologien som for over 50 år siden misbrukte de gamle skriftsymbolene på det groveste.

– Vi er ikke i ferd med å etablere en genetisk database, slår Stefánsson fast med knokene i bordplaten.

Stefánssons opprinnelige kongstanke minnet mye om det vrengebildet som han mener ikke minst internasjonal presse har yndet å fremstille etter at planene ble lansert. Tilhengerne gjentar imidlertid stadig poenget om at databasen utelukkende skal inneholde opplysninger om diagnoser, prøver, behandling etc. På den andre siden av gjerdet sitter motstanderne og tolker loven stikk motsatt: Loven sier intet eksplisitt om at genetisk informasjon skal utelukkes fra databasen. Dermed føler de seg heller ikke trygge på at dette vil skje. Et foreløpig uomtvistelig faktum er det imidlertid at det skal etableres en særegen database for genetisk informasjon. Hver gang opplysninger skal overføres dit, kreves informert samtykke. Det samme kravet gjelder hvis opplysningene skal kobles sammen med opplysninger fra den store databasen med helseopplysninger. I tillegg finnes en tredje database med slektsinformasjon basert på nasjonalsporten slektsgransking. Slekstrær er blitt tegnet opp for storparten av befolkningen (3). Sagalitteratur helt tilbake

til 1100-tallet, da nordmenn og keltere hadde begynt å bosette seg på øya, starter med en flere sider lang opprømsing av slektshistorien til urinnvånerne. Vevsprøver er blitt systematisk samlet og preservert siden annen verdenskrig. Det er koblingsmuligheten mellom all denne informasjonen, samt det faktum at Islands rundt regnet 270 000 innbyggere har en genetisk historie uten vesentlig innblanding fra immigranter, som gjør prosjektet så interessant for den farmasøytiske industrien.

I landet der størrelsen på fiskekvoter i alle år har vært det viktigste velstandsmålet, har bioteknologien vært utpekt som en av redningsplankene for økonomien. Det er blitt tolket som en blanding av politisk desperasjon og machiavellisk strategi at den islandske sentrum-høyre-regjeringen våren 1998 i løpet av bare to uker ville legge frem lovforslaget som gav én privat aktør enerett til å etablere den omstridte databasen. Beskyldningene om bestillingsverk og usunne koblinger mellom industri og politikk har falt tett som atlanterhavsregn. Ved arbeidsplassene i helsesektoren har databasen vært noe man helst ikke skulle diskutere av hensyn til arbeidsmiljøet.

Kjører mot rødt lys

Det kom så brått på, at mange tolket det som en spøk da nyheten ble presentert i islandske medier 1. april 1998. Dosent Jón Jóhannes Jónsson ved institutt for biokjemi og molekylær biologi ved Universitetet i Island, satt på flyet fra Genève og bladde i hjemlige aviser da han første gang leste om planene.



Jón Jóhannes Jónsson

– Jeg var skråsikker på at det var en aprilspøk og bladde hastig videre, forteller han til Tidsskriftet.

Med to år på baken som en av de mest profilerte motstanderne, er han stadig like brennende engasjert i kampen mot det han mener er et overgrep mot fundamentale pasientrettigheter i forskningens tjeneste.

– Alltinget har gjennom lisensen til deCode innført to standarder for forskning på Island. En som setter pasienthensyn i fremste rekke og en som sier at pasientrettigheter ikke er så viktig så lenge det tjener forskningen. Det er som å gi det ene av to konkurrerende transportfirmaer eneretten til å kjøre mot rødt lys, sier han.

Jónsson er ytterst vennlig, men bestemt når han skal forklare sin forargelse over den monopolisering han mener eneretten til deCode innebærer. Han frykter at ethvert forsøk på å starte konkurrerende virksomhet vil kunne bli stanset av de standarder deCode setter: – Prisen kan bli for høy eller deCode kan, straks de får nyss om planene til konkurrerende virksomhet, gå inn i databasen og hente ut de aktuelle opplysningene og bruke dem selv. Resultatet er underminering av den frie forskningen, sier han.

Kári Stefánsson fnyser av argumentet. – Hvordan kan vi ha monopol på forskningen selv om vi har fått lov til å opprette databasen? Helsopplysningene blir jo ikke borte selv om vi overfører dem fra et sted til et annet. Andre står fritt til bruke dem til eget formål.

Selektert informasjon

Han snur på hodet påstandene om at han er i ferd med å innføre dobbelte standarder for medisinsk forskning på Island.

– Hvilke forskere vil hevde at de praktiserer informert samtykke i forbindelse med retrospektive undersøkelser? Nå forlanger de det av oss. Det er det som er dobbeltmoralen i dette, sier han.

På Landsspítalin, Ríkshospítali, sitter overlege i psykiatri Tómas Zoëga, som leder det etiske rådet i Læknafélag Íslands, den Islandske legeföreningen. Han forteller om sine italienske forfedre som kom til Island via Danmark for flere hundre år siden. – Og så hevder de at vi er så homogene, smiler han.



Tómas Zoëga

For legeföreningen er tillit mellom lege og pasient et nøkkelord for å forstå hva som kan bli de langsiktige konsekvensene av databasen og bakgrunnen for at de har bedt sine medlemmer om å la være å samarbeide med aktørene som står bak den. Zoëga mener hensynet til pasienten kan føre til at legene selekterer informasjonen som de fører inn i journalen den dagen databasen blir en realitet.

– Alle opplysninger fra journalene kan føres inn i databasen. For å skåne pasienten vil noen leger derfor trolig unnlate å nedtegne sensitive opplysninger. Dermed kan verdien av databasen som redskap i medisinsk forskning og som redskap for legen bli sterkt svekket, advarer han.

Zoëga mener myndighetene nå spiller et høyt spill med folks tillit til medisinsk forskning. – Det har vært en lang tradisjon at mennesker som deltar i medisinsk forskning samtykker i hva de er med på. Innføres nye standarder på dette området, står vi overfor et klart brudd på ånden i Helsinki-deklarasjonen, sier han.

«Hvem er fienden?»

Et av de springende punktene er personvernet: Hvordan sikre at sensitive personopplysninger ikke tilflyter gud og hvermann på en øy som enkelte fremstiller som et eneste stort nabolag der du knapt kan hoste på vestkysten uten at det blir oppfattet i øst. For opplysningene skal ikke anonymiseres, bare krypteres. Det vil si at det finnes elektroniske nøkler som kan brukes til å spore opplysningene tilbake til enkeltindividet som de stammer fra. Allmennpraktiker og forsker, i dag ansatt i det islandske helsedepartementet, Sveinn Magnússon, virker svært oppriktig når han spør hvorfor noen i det hele tatt skulle forsøke å overstige de høye elektroniske murene rundt databasen.

– Er man ute etter opplysninger om enkeltpersoner, er det langt enklere måter å få tak i dem på. Personlig ville jeg spasert inn på et legekontor eller sykehus og bladd i journalene, sier han.

Han savner litt mer logikk i debatten. – Hvem er fienden, spør han. Forsikringsselskapene? De vil jo bare være interessert i opplysninger i stor skala, ikke i enkelttilfeller. Og tenk på incentivet til å sikre informasjonen mot uvedkommende. Forvalterne av databasen ville raskt gå konkurs om sensitive opplysninger lekker ut.

– Hvem har noensinne havnet ille ut på grunn av et offentlig medisinsk register, spør han retorisk.

Gjerde på gjerde

På bokkafeen Mál og Menning (Språk og kultur) sitter landlæknir Sigurdur Gudmundsson bøyd over cappuccinokoppen og risser opp firkanter og sirkler i et sirlig nett for å vise hvordan det hele henger sammen. Den islandske helsedirektøren har det overordnede ansvaret for å kontrollere at alle sikkerhetsleddene i overføringen av helseopplysninger til databasen skal fungere etter hensikten. Han sitter med listene både over dem som har sagt ja til å la seg innrullere og dem som har betakket seg. Den joviale embetsmannen avfeier oss leende når vi påpeker at hans egen nestkommanderende tilhører andelen på 8 % av den islandske befolkning som har benyttet sjansen til å si nei til å la sine helseopplysninger inngå i databasen. – Han har allerede fortalt meg at han er åpen for å endre standpunkt, sier han.

Foran oss fremtrer et kart over det som ser ut til å beskrive rutine for sikkerhetsklarering i Pentagon. Opplysningene skal kodes i flere ledd: Både når de sendes fra den enkelte helseinstitusjon eller legekontor og på nytt igjen fra et sentralt «coding centre» før de slukes av den omstridte databasen. For Gudmundsson er databasen på mange måter et spørsmål om liv eller død: – Det finnes studier fra USA som viser at det dør flere tusentalls personer hvert år som følge av at ulike helseinstanser mangler opplysningene de trenger for å hjelpe enkeltpasienter, sier han.

– Jeg skjønner at folk er opptatt av å verne om privatlivets fred. Men så mange gjerder som dette har jeg aldri sett i mitt liv, føyer han til.

Og kanskje er det en av de utilsiktede virkningene som seiler opp i kjølvannet av den innbitte motstanden mot databasen innen legestanden: At det nå blir så komplisert og dyrt å opprette databaser at den medisinske forskningen på Island undergraver sine egne muligheter for å henge med i utviklingen. Eller at opinionen blir så lei av debatten at de

skyr enhver anledning til å si ifra om at de ikke ønsker å være med på neste skritt. For som landlæknir Sigurdur Gudmundsson sier: – En ting er retten til å bli informert. Hva med retten til ikke å ville la seg informere?



Sigurdur Gudmundsson

Fakta

- – 17.12. 1998 vedtok Alltinget å gi én privatakør rett til å opprette en database som etter planen skal samle helseopplysninger om hele den islandske befolkningen.
- – 22.1. 2000 fikk deCode Genetics lisens for å etablere databasen og drive den for en tidsperiode på foreløpig 12 år.
- – Når og hvis databasen blir etablert, innebærer det at alle helseopplysninger, unntatt genetisk informasjon, automatisk overføres databasen.

- – Alle forslag til registrering av data og alle forsknings spørsmål må forelegges Personvernstilsynet, det islandske datatilsynet, og den nasjonale etikkomiteen. En egen Monitoring Committee skal overvåke at alle lover og regler blir fulgt.
- – Island er spesielt interessant fordi landet har en liten, homogen befolkning, en oversiktlig slektshistorie som begynner med de gamle sagaene, og har tradisjon siden annen verdenskrig for å ta vare på vevsprøver i forskningsøyemed.
- – De etiske stridsspørsmålene står i kø: Hvor omfattende skal kravet om informert samtykke være hver gang opplysninger tas ut av databasen til forskningsformål? Hvilke konsekvenser får deCodes enerett for den frie medisinske forskningen? Er personvernet godt nok ivaretatt? Osv.
- – 8 % av den islandske befolkningen har foreløpig sagt nei til å delta i prosjektet
- – Cirka en tredel av Islands 900 yrkesaktive leger har betakket seg for å samarbeide.

Både den islandske legeforeningen, de nordiske legeforeningene og World Medical Association har av etiske grunner vendt tommelen ned for databasen.

LITTERATUR

1. Pedersen IK. Guldgraverne. Weekendavisen 12.–18. februar, 1999.
 2. Law on a Health Sector Database, unofficial translation by Mannvernd, Icelanders for ethics in science and medicine.
 3. Chadwick R. The Icelandic database – do modern times need modern sagas? BMJ 1999; 319: 441–4.
 4. Getz L. Islandske gener på eksportmarkedet. Tidsskr Nor Lægeforen; 1998; 118: 2549.
 5. Getz L. Gentesting er et valg for den enkelte, ikke for fagfolk. Tidsskr Nor Lægeforen 1998; 118: 3682–3.
-

Publisert: 10. juni 2000. Tidsskr Nor Legeforen.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2022. Lastet ned fra tidsskriftet.no 29. november 2022.