
Menneskevern mot databank

AKTUELT

PER HALVORSEN

Email: per.halvorsen@legeforeningen.no

Tidsskriftet

På kjøpesenteret Kringlan i Reykjavik bukserer Sigurbjörg Ármannsdóttir rullestolen mellom stolradene på Kaffihuset. Den 51 år gamle uførepensjonisten er en av aktivistene som betjener Mannvernds telefontjeneste for rådgivning om databasen.

– Jeg er trolig den eneste MS-pasienten på Island som har valgt å stå utenfor superdatabasen, sier hun.



Sigurbjörg Ármannsdóttir tror at hun er den eneste islending med multippel sklerose som er motstander av databasen. Foto P. Halvorsen

Sammen med pasientkolleger, profesjonelle helsearbeidere og øvrige databasemotstandere som har engasjert seg i Mannvernd, bruker hun store deler av fritiden til å argumentere for sitt nei-standpunkt. Hun var tilhenger til å begynne med. Etter nærmere ettertanke forandret hun mening.

– Jeg liker ikke tanken på konsekvensene av å samle så mye informasjon på ett sted, det at de kan få et komplett bilde av meg ved å koble opplysningene sammen med innholdet i andre databaser. Jeg stoler rett og slett ikke på forsikringene om at informasjonen er sikret godt nok for innsyn, forteller hun.

Mangler kontroll

I 1994 deltok hun i et forskningsprosjekt med utgangspunkt i sin egen diagnose, multippel sklerose. Det ble tatt blodprøver og opprettet en database med informasjon fra prosjektet. Også venner og familie overtalte henne til å delta. Da Ármannsdóttir forandret syn på egen deltakelse, bad hun om å få slettet informasjon om seg selv fra filene. I januar i fjor henvendte hun seg til det islandske datatilsynet, men forespørselen har ennå ikke gitt resultater. Nå har hun engasjert advokat. – At det kan være så vanskelig, sukker hun.

Proessen har imidlertid styrket henne i troen på at det er viktig å holde seg utenfor superdatabasen som deCode Genetics har fått lisens til å etablere.

– Hva er du egentlig redd for?

– At uvedkommende skal få tak i opplysningene. Forsikringsselskaper er nevnt som en mulig kundegruppe. Jeg er redd for at det skal få konsekvenser for min familie, at opplysninger om meg i neste omgang skal bli brukt mot dem. Antatt samtykke er prinsippet som gjelder. Har du ikke sagt nei til å delta i databasen, spør de deg altså ikke om tillatelse flere ganger. Jeg er ikke villig til å gi fra meg kontrollen til noe jeg ikke vet hva er, sier hun.

– Burde ikke nettopp en som har multippel sklerose være lykkelig over muligheten til å kunne bidra til å utvikle nye behandlingsmetoder?

– Jeg deltar gjerne i forskning om multippel sklerose, men jeg frykter at opplysninger i superdatabasen kan komme i gale hender. – Jeg har dessuten ingen tro på at sykdommen er genetisk betinget. Da ville jo nettopp en homogen befolkning som vår ha langt flere med diagnosen enn andre land, og slik er det jo ikke. Islendingene er blitt fortalt at de kan redde hele verden med sitt blod. Det tror ikke jeg noe på, sier Sigurbjörg.

Stort forventningspress

Psykiater Petur Hauksson, Mannvernds leder, møter oss på Reykjalund, et rehabiliteringssenter som behandler både bevegelseshemmede og psykisk syke. Som leder for den islandske versjonen av pasientorganisasjonen Mental Helse, steg Hauksson tidlig opp på barrikadene mot databasen. Pasienter med psykisk lidelse er ikke blant prosjektets fremste støttespillere. Andre organisasjoner igjen, som foreningen for de hjertesyke, er mer positivt innstilt. Hauksson viser oss Mannvernds løpende statistikk over antall islendinger som vil holde sine helseopplysninger utenfor databasen. Diagrammet er i øyeblikket oppe på 18 000 og ligger i oppdatert versjon ute på organisasjonens hjemmeside på Internett (www.mannvernd.is). Psykiateren tror årsaken til at det ikke er enda flere, er det forventningspresset som er skapt av deCode og andre på pro-siden.



Petur Hauksson

– For noen måneder siden stod Stefánsson frem i avisene og hevdet at deCode var i ferd med å identifisere MS-genet. Slikt skaper urealistiske forventninger og reduserer folks motforestillinger, opplyser Hauksson.

Han sier myndighetenes velsignelse av databasen i realiteten innebærer at ett selskap alene får kontrollen over en livsviktig vitenskapelig ressurs: – Hvis deCode lykkes med å etablere databasen, vil selskapet kontrollere all informasjon som trengs til medisinsk og genetisk forskning på Island. Jeg er redd for at forskere som ikke ønsker å samarbeide med deCode, vil få store problemer med å finansiere sine prosjekter, sier han.

Publisert: 10. juni 2000. Tidsskr Nor Legeforen.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2026. Lastet ned fra tidsskriftet.no 24. juni 2026.