

Geðhjálp gerir athugasemdir við vinnuferli ÍE og samstarfslækna

Sjúklingar taka þátt í rannsókn án þess að vita af því

GEÐHJÁLP hefur sent Tölvunefnd bréf þar sem gerðar eru athugasemdir við vinnuferli það sem nefndin samdi um við Íslenska erfðagreiningu og samstarfslækna við framkvæmd erfðarannsóknna. Að mati forsvarsmanna Geðhjálpar samrýmist þetta vinnuferli ekki ákvæðum laga um skráningu og meðferð persónuupplýsinga. Að sögn Péturs Haukssonar, formanns Geðhjálpar, ber að virða það grundvallaratriði að sjúklingar séu eigendur heilsufarsupplýsinga um sig og því þurfi ætíð leyfi sjúklings til að nota þessar upplýsingar.

Í bréfi Geðhjálpar til Tölvunefndar, sem sent var sl. föstudag, segir m.a.: „Okkur skilst að vinnutilhögun sem Tölvunefnd hefur samþykkt fyrir Íslenska erfðagreiningu og samstarfslækna þess sé

þannig að læknir sendir tilsjónarmönnum Tölvunefndar lista yfir sjúklinga með ákveðinn sjúkdóm. Tilsjónarmaðurinn dulkóðar persónuupplýsingar og sendir síðan listann áfram til ÍE, sem samkeyrir listann við ættfræðigagnagrunn, dulkóðaðan með sama lykli. Þannig finnast sjúklingar með ákveðna erfðaeiginleika sem æskilegt er að rannsaka nánar. Listi yfir þessa sjúklinga og e.t.v. ættingja þeirra er sendur til tilsjónarmanna sem afkóða persónuupplýsingarnar og senda nýja listann aftur til læknisins. Hann getur svo haft samband við sjúklingana og beðið þá um að taka þátt í rannsókn, e.t.v. með blóðprufum eða öðru móti. Á þessu stigi fá sjúklingarnir í fyrsta sinn vitneskju um að þeir eru þátttakendur í rannsókn. Þeir sjúklingar sem ekki eru með þessa erfðaeigin-

leika fá sennilega aldrei vitneskju um að þeir hafi verið þátttakendur í rannsókn. Sama vinnuferli er notað fyrir margvíslega sjúkdóma. Af þessu er ljóst að:

1. Sjúklingurinn er þátttakandi í rannsókn án þess að vita af því.
2. Um er að ræða rannsókn sem leiðir til nýrra upplýsinga um heilsufar sjúklingsins.
3. Læknir lætur rannsaka erfðaeiginleika sjúklings án þess að hafa fengið til þess leyfi hans.
4. Læknir fær upplýsingar um erfðaeiginleika sjúklings og ættingja hans, án vitneskju þeirra.“

Of seint að andmæla

Geðhjálp gerir fjölmargar athugasemdir við þetta og vitnar m.a. í nokkra alþjóðlega samninga og tilskipanir um verndun persónuupplýsinga þar sem kveðið er á um

að einstaklingi skuli skýrt frá því ef persónuupplýsingar um hann eru skráðar á vélrænan hátt og að honum skuli gefinn kostur á að andmæla. Þessi ákvæði virðast eiga við um þessa skráningu, en sjúklingurinn fær fyrst vitneskju um skráninguna eftir að hún hefur farið fram, niðurstöðurnar fengnar og skráin e.t.v. orðin óþörf. Þá er nokkuð seint að andmæla.

Pétur bendir á að við setningu laga um réttindi sjúklinga árið 1997 hafi ákvæði læknalaga um eignarrétt sjúkrastofnana og lækna á sjúkraskrár verið þurrk- að út og segir að samkvæmt upplýsingum formanns heilbrigðisnefndar Alþingis hafi það verið skilningur löggjafans að sjúklingar væru eigendur heilsufarsupplýsinga um sig.