

Yfirlæknar hjá Hjartavernd, Krabbameinsfélaginu og geðdeild Landspítalans

Aldrei rannsakað án vitneskju sjúklingsins

SKIPTAR skoðanir eru meðal lækna um þá athugasemd sem Geðhjálpargerir við vinnuferli ÍE og samstarflækna um vernd persónuupplýsinga og birtist í Morgunblaðinu í gær. Tómas Zoëga, yfirlæknir geðdeildar Landspítalans, og Helga Ögmundsdóttir, yfirlæknir hjá Krabbameinsfélaginu, telja athugasemdina eiga fyllilega rétt á sér. Hjá Hjartavernd, Krabbameinsfélaginu og Geðdeild Landspítalans fengust þær upplýsingar að sjúklingar og ættingjar þeirra væru aldrei þátttakendur í

rannsókni án þess að þeir hefðu vitneskju um það.

Nikulás Sigfússon, yfirlæknir hjá Hjartavernd, segist telja athugasemdina byggða á töluverðum misskilningi. Hann segir að erfðafræðileg rannsókn geti ekki farið fram á einum né neinum nema viðkomandi hafi gefið við því samþykki. „Það er alger misskilningur að það sé verið að rannsaka fólk án þess að það viti af því,“ segir Nikulás.

Hjartavernd hefur verið í samvinnu við Íslenska erfðagreiningu

með nokkur verkefni að sögn Nikuláasar. „Við sendum bréf til ákveðinna einstaklinga, sem hafa greinst með tiltekna sjúkdóma og áhugi er fyrir að rannsaka ættartengsl þeirra. Því fólk er boðið að taka þátt í rannsókninni og því er alveg lýst hvernig slík rannsókn gengur fyrir sig. Settur er dulkóði á þetta fólk og síðan er leitað í ættargögnum ÍE sem einnig eru dulkóðuð. Við fáum síðan dulkóðaðar upplýsingar til baka um ættingja og það er síðan undir eftirliti Tölvunefndar að afkóða hann fyrir okkur. Við fáum þá nöfn ættingja þessa fólks og höfum samband bréflaga eða símleiðis við þá ef okkur list svo á að það sé eitthvað áhugavert í ættinni, og spyrjum þá hvort að þeir hafi áhuga á að taka þátt í rannsókninni, þar sem því er lýst ítarlega hvað í því felst. Viðkomandi ákveður hvort hann vilji taka þátt eða ekki og ef hann hefur áhuga ritar hann undir yfirlýsingu þar sem hann samþykkir þátttöku. Þannig að það er enginn rannsakaður á erfðafræðilegan hátt með sýnum nema að hann hafi undirritað yfirlýsingu þar um,“ segir Nikulás. Ef viðkomandi samþykkir þátttöku getur hann jafnframt dregið sig út úr rannsókninni hvenær sem er á rannsóknartímanum og látið eyða sínum gögnum, að sögn Nikuláasar.

Gengið út frá upplýsingum frá sjúklingi

Að sögn Tómasar Zoëga, yfirlækna ís á geðdeild Landspítalans, hefur verið gert töluvert af erfðarannsókn-um á deildinni í fjöldamörg ár. Uppbygging þeirra rannsókna sé þó með öðrum hætti en lýst er í athugasemd Geðhjálpar, að hans sögn. Hann segir að frá upphafi sé gengið út frá upplýsingum sem sjúklingur gefur um ættingja sína, þær séu ekki fengnar úr gagnagrunni, og ættingjar séu ekki rannsakaðir með neinu móti nema þeir hafi gefið leyfi til þess.

„Hvort sem við erum að rannsaka þunglyndi, geðklofa eða aðra sjúkdóma þá tölum við fyrst við sjúklinginn. Ef okkur sýnist svo að ættingjar hans séu í einhverjum mæli með svipað vandamál fáum við leyfi hjá honum til að hafa samband við ættingjana, eða hann hefur sjálfur samband við sína aðstandendur, og undirbýr þá undir það að við kunnum að hafa samband. Ef menn vilja ekki að talað sé við sig, þá að sjálfsgöðu gerum við það ekki.“

Tómas segist telja athugasemd Geðhjálpar við vinnuferli ÍE og samstarflækna fyllilega réttmæta en framvinda rannsóknaraðferðanna tveggja sé í heild sinni ólík.

Upplýsingar verða ekki sendar í miðlægan gagnagrunn

Helga Ögmundsdóttir, yfirlæknir rannsóknarstofu í sameinda- og frumúlfraði Krabbameinsfélags Íslands, segir að það komi ekki til í rannsóknum sem gerðar eru á vegum rannsóknarstofunnar að sjúklingar séu þátttakendur í rannsókn án þess að hafa um það vitneskju. Hún telur gagnrýni Geðhjálpar á vinnuferli ÍE og samstarflækna réttmæta og segir þær heilsufarsupplýsingar sem rannsóknarstofan hafi yfir að ráða, aldrei koma til með að fara í miðlægan gagnagrunn.

Að sögn Helgu hefur rannsóknum verið hagað á eftirfarandi hátt: „Að fengnu leyfi fáum við aðgang að krabbameinsskránni þar sem við fáum upplýsingar um tilfelli. Ég sem rannsóknaraðili hef samband við meðhöndlandi lækni og spyr hvort óhætt sé að hafa samband við viðkomandi. Hann hefur milligöngu og spyr hvort viðkomandi sé tilbúinn að taka þátt í rannsókn. Ég fæ orð til baka um hvort það sé óhætt og í flestum tilfellum er það svo. Að því bánu hringi ég í viðkomandi og útskýri rannsóknarferlið fyrir honum,“ segir Helga.