

Ritstjórnargrein

Gagnagrunnur á heilbrigðissviði

Ritstjórn Læknablaðsins hefur ákveðið að helga þetta tölublað sérstaklega umfjöllun um frumvarp til laga um gagnagrunna á heilbrigðissviði sem lagt hefur verið fyrir Alþingi á 122. löggjafarþingi 1997–1998. Það er gert til þess að efasemdarraddir nái að koma fram um þetta alvarlega mál sem virðist eiga að hraða gegnum Alþingi. Frumvarpið hefur skyndilega komið fram án þess að átt hafi sér stað almenn umræða um efni þess, kosti málsins og galla, meðal lækna eða annarra. Að auki virðist sem afgreiðslu þess verði ef til vill flýtt. Hér er um að ræða stórt mál og margbrotið sem fullyrða má að geti ekki einungis bætt heilbrigðisþjónustuna eða gagnast við rannsóknir heldur hefur fleiri hliðar. Í frumvarpinu er gert ráð fyrir einokun starfsleyfishafa á gerð gagnagrunna en slíkt gæti takmarkað frelsi annarra til vísindarannsókna. Hvers konar hömlur á frjálsa vísindastarfsemi hafa ávallt í lengdina leitt til stöðunar, ekki einungis á sviði vísindanna heldur og í samfélaginu öllu.

Frumvarpið snertir einnig réttindi sjúklinga og óljóst er hvernig það gæti haft áhrif á trúnaðarsamband lækna og sjúklinga. Heyrst hefur að til þess að gæta trúnaðar við geðsjúklinga hafi heilbrigðisstarfsmenn fyrir mörgum árum hætt að geyma í sjúkraskrá þess sem þeir telja viðkvæmt og vandmeðfarið af upplýsingum. Því hefur einnig verið haldið fram í umræðunni um frumvarpið að læknar í öðrum sérgreinum muni í auknum mæli sjálfir takmarka þær upplýsingar sem settar verði í sjúkraskrár vegna þess að því sé ekki að treysta að hægt verði að gæta leyndar upplýsinga sem úr þeim væri aflað og settar yrðu í slíkan miðlægan gagnagrunn. Ljóst er því að öryggi og hagsmunum sjúklinga er hér stefnt í voða og vísbendingar eru um að gæði heilbrigðisþjónustunnar séu í hættu.

Fjárhagsleg atriði málsins eru flókin og það fyrirtæki sem nefnt er sem hugsanlegur starfs-

leyfishafi gagnagrunnsins hefur erlenda fjármögnun og er ef til vill að meirihluta í eign erlendra aðila. Ekki er álitamál að erlend lyfja-fyrirtæki hafa ekki að öllu sömu markmið í heilbrigðis- og rekstrarmálum og lítil þjóð sem upplagt er að gera á mannfæðarannsóknir. Því þarf að meta verðmæti heilsufarsupplýsinga hér á landi einkum ef aðgangur að upplýsingunum verður veittur gegn greiðslu.

Efasemdir hafa verið settar fram um að hægt sé að tryggja leynd upplýsinga í þeim gagnagrunni sem fyrirhugaður er í frumvarpinu. Umfang hans geri hann svo eftirsóknarverðan og verðmætan að það eitt skapi hættu á misferli og afbrotum. Talið er af sérfróðum einstaklingum í tölvumálum að í raun verði upplýsingarnar í grunninum ekki ópersónugreindar.

Auk alls þessa er hugsanlegt að frumvarpið stangist á við önnur landslög og alþjóðalög og reglur.

Umræðan um gagnagrunn á heilbrigðissviði verður að halda áfram og má ekki niður falla. Málið hefur ekki verið skoðað nægilega og það væru alvarleg mistök að gera frumvarpið að lögum í núverandi mynd. Efasemdirnar sem vaknað hafa og vandamálin sem leysa þarf í þessu sambandi eru mörg og þau eru erfið og umfangsmikil og varða þjóðina alla. Það gæti greitt úr sumum atriðum ef umsjón og gerð gagnagrunns á heilbrigðissviði yrði falin stofnun sem hefði að markmiði að efla vísindarannsóknir á mönnum. Eins og lagt er af stað í frumvarpinu er áherslan og forgangurinn veittur iðnaðarrannsóknum sem hafa ekki sama tilgang og vísindarannsóknir á mönnum.

Vilhjálmur Rafnsson