

Opið bréf til Ríkisstjórnar Íslands frá Kára Stefánssyni forstjóra Íslenskrar erfðagreiningar

Kári Stefánsson skrifar 27. desember 2021 19:31

Dagana sjötta og sjöunda apríl árið 2020 var COVID-19 farsóttin okkur í alla staði ógnvekjandi ráðgáta. Á stundum leit hún að vísu út eins og vopn sem guðirnir væru að nota til þess að refsa dýrategund okkar fyrir sóðaskap hennar. Og það var ýmislegt sem benti til þess að guðirnir væru ekki mótfallnir dauðarefsingu. Rúmum mánuði áður höfðum við hjá Íslenskri erfðagreiningu varpað frá okkur hversdagslegum skyldum og gengið til liðs við sóttvarnarlækni. Við fórum að skima eftir veirunni í nefi og koki einkennalausra, við fórum að leita að veirunni í sýnum frá einstaklingum með einkenni, við fórum að raðgreina veiruna úr öllum jákvæðum sýnum og við fórum að reyna að búa til skilning á faraldrinum með því að setja í samhengi öll okkar gögn sem og gögn fáanleg annars staðar frá. Við stóðum í þeirri trú að það væri þörf fyrir okkur í baráttunni vegna þess að ýmislegt sem við bjuggum yfir var ekki fáanlegt annars staðar í íslensku samfélagi. Sóttvarnarlæknir tók framlagi okkar opnum örmum og það myndaðist náin samvinna milli hans og okkar sem er enn í gangi.

Í byrjun apríl 2020 fóru menn að efast um að þau gögn sem við höfðum aflað gæfu rétta mynd af því hversu víða veiran hefði farið um samfélagið, meðal annars vegna þess að töluverður hundraðshluti þeirra sem sýktust voru einkennalítillir eða lausir. Það var ekki hægt að reiða sig eingöngu á skimun eftir veirunni meðal einkennalausra og lasinna vegna þess að eftir ákveðinn tíma hreinsast veiran úr koki smitaðra. Þeir sem reyndust neikvæðir við skimun eftir veirunni gátu þar af leiðandi hafa smitast og síðan hreinsað sig af veirunni. Það mátti hins vegar leiða að því rök að veiran myndi oftast skilja eftir sig spor í formi mótefna gegn sjálfri sér í blóði þeirra sem hefðu smitast. Þess vegna var sú ákvörðun tekin að skima eftir mótefnum gegn veirunni í nokkurs konar slembiúrtaki. Til þess að svo gæti orðið varð að kanna hversu hratt og mikið mótefnin risu í blóði þeirra sem voru smitaðir. Þess vegna var blóð dregið úr sjúklingum með Covid-19 sem lágu inni á Landspítalanum sjötta og sjöunda apríl 2020 og mótefnin mæld. Landspítalinn sá um að draga blóðið og Íslensk erfðagreining mældi mótefnin. Á grundvelli niðurstaðna sem út úr þessum mælingum komu var síðan gerð mótefnaskimun í slembiúrtakinu sem leiddi í ljós að veiran var tvisvar sinnum útbreiddari en ætlað

var. Þetta var allt gert í umboði sóttvarnarlæknis í þeim tilgangi einum að auka líkur á því hann gæti fundið leiðir til þess að hemja faraldurinn.

Einu og hálfu ári síðar eða 23. nóvember 2021 sendi Persónuvernd frá sér þá ákvörðun að Landspítalinn og Íslensk erfðagreining hefðu brotið Persónuverndarlög með því að draga blóð úr COVID-19 sjúklingum á Landspítalanum og mæla í því mótefni gegn veirunni. Þetta álit byggir á þeirri skoðun hennar að þarna hafi spítalinn og Íslensk erfðagreining alls ekki verið að hlúa að sóttvörnum heldur að stunda vísindarannsókn að gamni sínu.

Um þetta hef ég eftirfarandi að segja:

Persónuvernd sem stofnun hefur mikið vald innan síns málaflokks og ekki gert ráð fyrir því að það sé auðvelt að hnekkja ákvörðunum um hennar. Henni er hins vegar ekki ætlað það verkefni að ákveða hvernig skuli staðið að sóttvörnum í landinu. Það er því furðulegt að hún skuli telja sig í aðstöðu til þess að segja sóttvarnarlækni að það sem hann telji að þjóni vörnum gegn farsóttinni sem nú gengur yfir landið geri það ekki.

Það segir í lögum um vísindarannsóknir á fólki, að leiki vafi á því hvort um sé að ræða vísindarannsókn á heilbrigðissviði, sé það Vísindasiðanefndar en ekki Persónuverndar að skera úr um það.

Það sem gerir afstöðu Persónuverndar kjánalegri en ella er að þegar heilbrigðiskerfið tekst á við nýjan sjúkdóm verður það oft og tíðum að beita vísindalegum aðferðum, afla gagna, setja þau í samhengi og reyna að draga af þeim ályktanir um eðli sjúkdómsins og hvernig best væri að takast á við hann; heilbrigðisþjónustan verður í eðli sínu vísindarannsókn sem skilar niðurstöðum sem nýtast heilbrigðiskerfinu í rauntíma í stað þess að það taki ár eða áratugi fyrir niðurstöður venjulegra læknisfræði-rannsókna að hafa áhrif á heilbrigðisþjónustuna.

Ein af þeim röksemdum sem forstjóri Persónuverndar notaði til stuðnings þeirri skoðun að við hefðum ekki verið að sinna heilbrigðisþjónustu var að niðurstöður á mælingu mótefnanna hefðu ekki verið færðar í sjúkraskrá. Staðreyndin er sú að mælingarnar voru ekki gerðar til þess að gagnast einstaklingnum heldur samfélaginu. Það var vitað að sjúklingarnir á Landspítalanum voru smitaðir og mótefnamælingar hefðu því engu við bætt. Það var einnig töluverð hætta á því að

niðurstöðurnar yrðu mistúlkaðar vegna þess að það voru ekki til staðar viðmiðunargildi.

Þótt Persónuvernd sé ætlað að ákvarða hvort persónuverndarlög hafi verið brotin eða ekki, sem er í sjálfu sér frávik frá þeirri reglu að það sé dómstóla að ákvarða hvort lögbrot hafi verið framið, þá er það brot á stjórnsýslulögum að Persónuvernd hafi að engu andmælarétt þeirra sem hún segir að hafi brotið lög. Persónuvernd tók sér meira en eitt og hálft ár í frumkvæðisathugun á því sem hún ákvarðaði að væri glæpur Íslenskrar erfðagreiningar en veitti Íslenskri erfðagreiningu ekkert tækifæri til þess að verja sig.

Í byrjun apríl 2020 var farsóttin búin að vera um það bil tvo mánuði í mannheimi og einn mánuð á Íslandi. Íslenskt samfélag lék á reiðiskjálfi og heilbrigðiskerfið þurfti á allri þeirri hjálpi að halda sem því bauðst. Það sem sóttvarnlæknir stóð fyrir á það sameiginlegt að því var ætlað að auðvelda þjóðinni að stemma stigu við útbreiðslu faraldurins, sumt með því að sækja nýja þekkingu sem síðan var notuð og annað með því að nýta þekkingu sem var að verða til annars staðar og enn annað með því að nýta þekkingu á öðrum en svipuðum sjúkdómum. Ekkert af því sem sóttvarnlæknir stóð fyrir, og á það við um framlag Íslenskrar erfðagreiningar, var gert til þess eins að sækja nýja þekkingu að gamni sínu eða í öðrum annarlegum tilgangi.

Það er furðulegt fyrir okkur hjá Íslenskri erfðagreiningu sem í byrjun faraldurins unnum nótt sem nýtan dag við að aðstoða sóttvarnaryfirvöld, að una þeirri ákvörðun stjórnvalds, að með því hefðum við í rauninni verið að fremja glæp. Það sem gerir þessa ákvörðun skringilegri en svo að orðum taki er að hún byggir á þeirri skoðun Persónuverndar að það sem sóttvarnlæknir segir að hafi verið gert í hans umboði til þess að styðja við sóttvarnir hafi verið gert í allt öðrum tilgangi og sé þess vegna brot á lögum. Þarna er Persónuvernd komin langt út fyrir valdsvið sitt og út í mýri; sokkin upp undir höku. Þegar forstjóri Persónuverndar fór í viðtal við RÚV að ræða ákvörðunina tjáði hún sig mjög ákveðið og gagnrýnið um það sem hún kallaði vísindasiðfræðina að baki mótefnamælingunum. Í fyrsta lagi var ekki um vísindarannsókn að ræða heldur þjónustu við sóttvarnaráttak og í öðru lagi er það óásættanlegt þegar forsvarsmaður eins stjórnvalds tjáir sig sem slíkur um umráðasvið annars stjórnvalds sem í þessu tilfelli er Vísindasiðanefnd. Undir forystu núverandi forstjóra Persónuverndar er markaleysið orðið algjört og forstjórinn ætlar

sér greinilega frekari landvinninga vegna þess að hann fór fram á fjárveitingu á fjárlögum til ráðningar tíu sérfræðinga í viðbót við núverandi her stofnunarinnar.

Málum er nú svo háttað að Íslensk erfðagreining er enn að vinna fyrir sóttvarnaryfirvöld við að raðgreina veiruna úr öllum þeim sem greinast í landinu og á landamærum. Við sitjum hins vegar uppi með þann möguleika að Persónuvernd finni í sínu flókna sálartetri leið til þess að ákvarða sem svo að við séum með því að brjóta lög. Þess vegna fer Íslensk erfðagreining fram á að Ríkisstjórnin lýsi vanþóknun sinni á þeirri ákvörðun Persónuverndar frá 23. nóvember 2021 að Íslensk erfðagreining hafi brotið lög með mótefnamælingunum og heiti því að vernda fyrirtækið meðan það leitar réttar síns fyrir dómstólum.

Sótt af: <https://www.visir.is/g/20212201350d/opid-bref-til-rikisstjornar-islands-fra-kara-stefanssyni-forstjora-islenskrar-erfdagreiningar>