



Reykjavík, 30. desember 2021

Sæll Kári,

takk fyrir erindi til ríkisstjórnarinnar sem þú birtir 20. desember sl.

Framlag Íslenskrar erfðagreiningar í baráttunni við heimsfaraldurinn hefur verið margháttað og felst meðal annars í raðgreiningu á veirunni, eins og þú bendir á, sem gerir okkur meðal annars kleift að átta okkur á hvaða afbrigði er þar á ferð. Þar hafa stjórnvöld búið að því að eiga kost á aðstoð og ráðgjöf einhverra fremstu vísindamanna í heimi á sínu sviði – fyrirtækis sem ítrekað hefur ýtt öðrum verkefnum til hliðar til að leggja lið í þessari baráttu og verið reiðubúið til samstarfs fyrirvaralaust. Fyrir þetta framlag verður seint fullþakkað.

Umræddur úrskurður Persónuverndar frá 29. nóvember sl. fjallar um blóðsýni sem tekin voru úr sjúklingum með Covid-19 sem voru innliggjandi á Landspítala á tímabilinu 3. – 7. apríl 2020 og kröfur til samþykkis af þeirra hálfu fyrir þátttöku í rannsókn. Kom hann í kjölfar frumkvæðisathugunar Persónuverndar. Frá og með 7. apríl liggur hins vegar fyrir samþykki Vísindasiðanefndar fyrir þessari rannsókn skv. lögum nr. 44/2014 sem veitt var að fenginni umsögn Persónuverndar. Í kjölfarið var aflað samþykkis þátttakenda og veittu það allir hlutaðeigandi.

Á þessum tíma var einungis um mánuður liðinn frá því að fyrsti sjúklingurinn hér á landi hafði greinst og verið lagður inn með sjúkdóminn, sem þá hafði geisað um önnur lönd með ógnarhraða um nokkurt skeið. Í kjölfar fyrsta tilfellisins hér á landi virkjaði ríkislögreglustjóri hættustig almannavarna og reglulegir upplýsingafundir almannavarna, sóttvarnarlæknis og landlæknis fóru af stað sama dag og fyrsta tilfellið greinist, þann 28. febrúar 2020.

Mikill ótti var í samfélaginu við hina skæðu veiru og þau áhrif sem koma hennar í landið myndi hafa á líf og heilsu fólks og innviði heilbrigðiskerfisins. Stjórnvöld í samráði við sóttvarnarlækni, almannavarnir og opinberar heilbrigðisstofnanir lögðu á þessum tíma drög að viðbragði samfélagsins við komu veirunnar og ljóst var að til að takast á við vágestinn þyrfti heilbrigðiskerfið stuðning, ekki síst við PCR-greiningar þar sem nauðsynlegan tækjabúnað skorti á Landspítala.

Mikilvægi þess að hefja slíkar greiningar strax í upphafi var ótvírætt enda upplýsingar og gögn um þessa nýju veiru af skornum skammti og lögðu stjórnvöld áherslu á að allir sem ættu þess kost myndu leggjast á árarnar til að afla þeirra gagna. Eins og áður var nefnt bjó Íslensk erfðagreining að mun öflugri greiningargetu en Landspítalinn og því var það ákvörðun spítalans að hefja strax samstarf við ÍE á þessum tíma.

Þegar ákveðið var að hefja skimun á landamærum um mitt ár 2020 tók Íslensk erfðagreining einnig að sér greiningar þar, en sú aðgerð skipti sköpum í þeirri viðleitni stjórnvalda að hemja innflæði veirunnar inn í landið. Ekki hefði verið hægt að ráðast í þær nauðsynlegu varnir nema með atbeina Íslenskrar erfðagreiningar. Sömuleiðis kom fyrirtækið til aðstoðar við ýmis átaksverkefni í tengslum við skimun og greiningar þegar nauðsyn kallaði. Ljóst er að aðkoma fyrirtækisins skipti sköpum í þeim eftirtektarverða árangri sem náðst hefur hér á landi við að hemja útbreiðslu veirunnar.



Hvað Persónuvernd og úrskurð hennar varðar þá er hún sjálfstæð stofnun sem starfar á grundvelli laga. Eins og gildir um sjálfstæðar stofnanir af þessum toga þá sæta þær aðhaldi meðal annars frá dómstólum og umboðsmanni Alþingis. Hendur ráðherra eru hins vegar bundnar að því er varðar afstöðu til úrlausna í einstökum málum, en það er aftur á móti hlutverk dómstóla að leggja mat á réttmæti einstakra úrlausna og hvort stofnanir fari út fyrir verksvið sitt. Komi fram ábendingar um úrbætur í löggjöf á þessu sviði eru stjórnvöld að sjálfsögðu reiðubúin að taka þær til skoðunar.

Ég bind vonir við að þetta mál verði ekki til að spilla því góða samstarfi sem verið hefur milli stjórnvalda og Íslenskrar erfðagreiningar en eins og kunnugt er hafa sóttvarnaryfirvöld enn leitað aðstoðar Íslenskrar erfðagreiningar til að takast á við gríðarlegt álag í skimunum og greiningum um þessar mundir.

Lagaumhverfið sem við búum við er óneitanlega oft flókið og margbrotið og ekki hannað til að takast á við skyndilega ógn sem krefst skjótra aðgerða þar sem miklir hagsmunir eru undir eins og raunin hefur verið frá því að heimsfaraldur braust út. Að sama skapi treystum við því að Persónuvernd líkt og önnur stjórnvöld séu í góðri trú að vinna eftir lögum með almannaeið og meðalhóf að leiðarljósi.

Besta kveðja,

