

Viðbrögð við yfirlýsingu frá hópi siðfræðinga um átak Íslenskrar erfðagreiningar til þess að fá fólk til þátttöku í erfðafræðirannsóknum

Í byrjun þessara viðbragða viljum við taka það fram að sú beiðni um þátttöku í rannsóknum sem Íslensk erfðagreining sendi út í tengslum við átakið sem siðfræðingarnir gagnrýna er nákvæmlega sú sama og þær beiðnir sem Íslensk erfðagreining hefur sent mögulegum þátttakendum í rannsóknum í áraradír, utan hvað viðtakendur eru beðnir að vera í viðmiðunarhópi en ekki sjúklingahópi og lífsýnatakan er einfaldari og þægilegri.

Yfirlýsing siðfræðinganna er í átta athugasemdum og er þeim hér svarað. Í öllum tilfellum er fyrst sett fram athugasemd siðfræðinganna og síðan svar við henni:

1. Fólk er beðið um að veita samþykki sitt fyrir afar umfangsmiklum rannsóknum sem ómögulegt er að sjá fyrir á þessu stigi. Því opnara sem samþykki er, því óupplýstara er það.

Svar: Í þessu átaki er fólk beðið að veita nákvæmlega eins samþykki og hafa verið notuð í tengslum við allar mannerfðafræðirannsóknir unnar í samvinnu ÍE, Háskóla Íslands og Landspítalans um áraradír. Það er líka eðli allra rannsókna sem skipta einhverju máli að þær eru ófyrirsjáanlegar þangað til þær eru búnar og skiptir þá engu máli hvort þær eru umfangsmiklar eða ekki. Með rannsóknunum er verið að leita nýrrar þekkingar og ef þekkingin er fyrirsjáanleg er hún ekki ný. Í okkar huga er fyrirsjáanleg vísindarannsókn eitthvað allt annað en vísindarannsókn. Fólk er boðið upp á að skrifa undir tvenns konar samþykki, annars vegar samþykki til þess að taka þátt í viðmiðunarhópi einungis og hins vegar samþykki til þess að taka þátt í öllum þeim rannsóknum sem ÍE ræðst í og hafa hlotið samþykki Vísindasiðanefndar og Persónuverndar. Þessi háttur hefur verið hafður á um margra áraskeið í öllum mannerfðafræðirannsóknum unnar í samvinnu ÍE, Háskóla Íslands og Landspítala. Notkun á opnum eða breiðum samþykkjum er orðin alsíða í flestum löndum Evrópu og Norður-Ameríku enda sú eina áhætta sem er tekin með þátttökunni hverfandi upplýsingaáhætta sem er eingu meiri fyrir einstakling sem tekur þátt í mörgum rannsóknum en þann sem tekur þátt í einni

2. Ein forsenda þess að fólk geti gefið samþykki byggt á vitneskju er að upplýst umræða hafi farið fram í samfélaginu um nýstárlegt eðli þeirra rannsókna sem fyrirhugaðar eru. Engin slíki umræða hefur átt sér stað.

Svar: Þær rannsóknir sem átakið miðast við að fá fólk til þess að taka þátt í eru í eðli sínu nákvæmlega eins og þær rannsóknir sem vísindamenn ÍE hafa unnið síðastliðin 17 ár í samvinnu við vísindamenn við Háskóla Ísland, Landspítalann og allt að 150 erlenda háskóla. Það hefur að öllum líkindum átt sér stað meiri umræða um þess konar rannsóknir í Íslensku samfélagi en á nokkrum öðrum stað í heiminum. Sú umræða hefur verið meiri en engin eins og siðfræðingarnir halda fram. Hún hefur satt að segja verið mjög mikil.

3. Söfnunin er unnin með slíkri „leiftur“ sókn að ekkert ráðrúm gefst til umræðu og þar með skapast ekki forsendur fyrir almenning til að ígrunda og móta upplýsta afstöðu.

Svar: Það hafa geisað umræður á Íslandi um nákvæmlega svona rannsóknir og að mestu nákvæmlega sömu rannsóknirnar í sautján ár og það lýsir bæði hroka og skringilegri forræðishyggju að halda því fram að fullveðja Íslendingar séu ekki færir um að taka ákvörðun um að taka þátt í að sækja nýja þekkingu um sjúkdóma og heilsu eða ekki.

4. Málinu er blandað saman við góðgerðarstarfsemi þar sem hvatinn til þátttöku í rannsóknum er efldur með því að styrkja gott málefni. Þetta getur sett óeðlilega pressu á fólk til þess að gefa lífsýni sín til rannsókna.

Svar: Það er alls ekki útilokað að það séu til þeir í Íslensku samfélagi sem taki þátt vegna þess að þeim þyki vænt um Landsbjörgu en það getur varla talist óeðlileg pressa. Hún er í það minnsta miklu minni en þegar læknir biður sjúkling sinn að taka þátt sem er mjög algeng byrjun á rannsóknum bæði hérlandis sem annars staðar.

5. Allir helstu hagsmunaaðilar fylkja saman liði – rannsakendur, innan sem utan fyrirtækisins – og þeim fylgja stórnámamenn sem ætlað er að gæta almannahagsmuna og skemmtikraftar til and kynda undir stemmingunni að vera með.

Svar: Það er ekki óeðlilegt að rannsakendurnir fylki liði vegna þess að þeir trú á verkefnið. Stjórnámamennirnir trú því að ein aðferðin til þess að gæta almannahagsmuna sé að hlúa að vísindarannsóknum á sjúkdómum og heilsu og það sama á við um unga fólk sem siðfræðingarnir kalla skemmtikrafta.

6. Málefnalegum ábendingum um að gæta þurfi varkárni og 'stunda upplýsta umræðu er svarað með skætingi og ávæningi um annarlegar hvatir og að vera á móti mikilvægum rannsóknum.

Svar: Siðfræðingarnir okkar eru ekki þeir einu sem hafa tilhneigingu til þess að kalla athugasemdir sínar um aðra málefnalegar ábendingar en athugasemdir annarra um þá skæting og ávæning. En hér skipa þeir sér svo sannarlega í þann hóp.

7. Allt fer þetta í bága við vinnubrögð í þroskuðu lýðræðissamfélagi og orkar tvímælis í ljósi þeirra viðmiða sem mótast hafa í siðfræði rannsókna.

Svar: Það sem á sér stað hér og nú er að það er verið að leita til fullveðja Íslendinga og biðja þá að taka þátt í rannsóknum á sjúkdómum og heilsu. Það er enginn að þröngva þeim til þess. Þeir nýta sér sjálfsákvörðunarrétt sinn til þess að segja já eða nei. Það var leitað til þeirra eftir að Vísindasiðanefnd veitti heimild til þess en hún er sá aðili sem samfélagið hefur valið til þess að hafa eftirlit með vísindasiðfræði í samfélaginu. Þetta var gert í fullu samræmi við lög og reglur í íslensku samfélagi sem við höldum fram að sé þroskað lýðræðissamfélag þótt siðfræðingarnir kunni að vera á annarri skoðun.

8. Með því að beita slíkum aðferðum er hætt við að grafið sé undan trausti á vísindum og þátttöku í rannsóknum til lengri tíma.

Svar: Þær aðferðir sem við erum að nota við átakið sem siðfræðingarnir gagnrýna eru í fullu samræmi við þær aðferðir sem við höfum beitt í 17 ár og þær hafa getið af sér uppgötvanir á nýrri þekkingu sem hafa aukið trú og traust manna á erfðavísindum um allan heim. Þær hafa getið af sér um það bil 400 vísindagreinar sem hafa birst í bestu tímaritum og hafa aukið hróður íslenskra vísinda um allan heim. Það eru hins vegar hætt við því að siðfræðingarnir ágætu sem hafa atvinnu sína af því að

gagnrýna vinnubrögð vísindamanna geti í starfi sínu farið yfir mörk á þann hátt að það varpi skugga á góð vísindi og grafi á þann hátt undan trausti.