

Í fyrirsögn á visir.is segir að Íslensk erfðagreining hafi greint arfgerðir 280 þúsund einstaklinga án samþykkis. Þetta er rangt. Arfgerðir verða einungis greindar með því að vinna úr lífsýni úr einstaklingum og slíkt hafa vísindamenn Íslenskrar erfðagreiningar aldrei gert án þess að fyrir liggi upplýst samþykki. Vísindamenn Íslenskrar erfðagreiningar hafa hins vegar getið sér til um arfgerðir mikils fjölda einstaklinga án þess að fyrir liggi upplýst samþykki enda eru ágiskanir um fólk ekki persónuupplýsingar. Ágiskanirnar byggja eingöngu á notkun ættfræði sem er heimil að íslenskum lögum. Það er einnig mikilvægt í þessu samhengi að ágiskanir Íslenskrar erfðagreiningar hafa verið unnar með samþykki Persónuverndar og úrskurður hennar frá 28. maí er því viðsnúningur af hennar hálfu og með öllu óskiljanlegur. Eftirfarandi greinargerð er send þessu máli til skýringar.

Þær röksemdir sem Persónuvernd notar til þess að styðja þá skoðun sína frá 28. maí 2013 að það megi ekki geta sér til um arfgerðir fólks án upplýsts samþykkis standast engan veginn:

1. Tilgátur um eðli fólks eru ekki persónuupplýsingar hvort sem þær eru tilgátur um svipgerð eða arfgerð. Ef tilgátur um eðli fólks væru flokkaðar sem persónuupplýsingar hefði það ófyrirsjáanlegar afleiðingar fyrir samfélagið á fjölmörgum sviðum. Enda er ekkert í lögnum um persónuvernd og persónuupplýsingar, sem bendir til þess að tilgátur um fólk heyri undir þau.

Tilgátur um eðli fólks eru notaðar í ýmsum tilgangi í okkar samfélagi. Til dæmis er það algengt að stjórnmalaflokkar (eða einstakir stjórnmalamenn) séu með lista yfir fólk sem þeir halda að hafi ákveðna afstöðu til stjórnmála. Þeir byggja tilgátur sínar um pólitíska afstöðu á alls konar atriðum eins og upplýsingum úr skattaskýrslum og meðlimalistum hinna ýmsu félaga. Og síðan eru þessir listar notaðir til þess að nálgast fólk á kjördegi. Verslanir búa til lista yfir fólk sem þær

halda að vilji kaupa ákveðnar vörur og byggja kenningar sínar þar um á þáttum eins og kyni, aldri og fjárhagslegri getu (skattaskýrslum). Og síðan eru bæklingar sendir til þessa fólks eða það er hringt til þeirra. Greiðslukortafyrirtæki veita aðgang að upplýsingum um kaupmynstur byggt á tíma dags, aldri, kyni og kaupgetu sem eru síðan notaðar til þess að búa til kenningar um kaupmynstur einstaklinga sem kaupmenn geta síðan nýtt sér til markaðssetningar. Í okkar vinnu setjum við saman tilgátur um arfgerð fólks til þess eins að skilgreina hópa af fólki með ákveðna arfgerð. Arfgerðin er ekki einu sinni beinn þáttur af því sem við erum og hefur að mestu óræð áhrif á það hver við erum. Við nálgumst ekki þetta fólk og við verjum þessar tilgátur eins og þær væru persónuupplýsingar. Það eina sem hlýst af tilgátunum eru uppgötvanir. Það er býsna skringileg ályktum að það megi setja saman kenningar um fólk í öllum öðrum tilgangi en þeim að gera uppgötvanir í læknisfræði og að það megi setja saman og geyma kenningar um eðli fólks en ekki um arfgerð fólks sem hefur að mestu óræð áhrif á það hvert það er.

2. Eina tækið sem við notum við að setja saman tilgátur um arfgerð fólks sem ekki hefur verið arfgerðargreint er ættfræðin sem færir okkur skyldleika og veitir okkur tækifæri til þess að reikna út líkur þess að einstaklingar með ákveðinn skyldleika deili ákveðnum eiginleikum (öðrum en skyldleikanum). Það er hefð fyrir því að ættfræði Íslendinga sé öllum aðgengileg og engar hömlur verið settar á það hvernig hún sé notuð. Þessar tilgetnu arfgerðir eru bara kenningar en ekki upplýsingar þannig að það væri til dæmis óverjandi að nota þær við að taka ákvarðanir innan heilbrigðiskerfisins um annað en að kanna hvort kenningarnar reynist réttar. Í okkar höndum eru þessar tilgetnu arfgerðir með býsna mikla óvissu (miklar ágiskarnir) og það er bara þegar við erum með hóp af einstaklingum sem deila skyldleika sem ágiskunin kemur að gagni við okkar vísindi. Tilreiknuðu arfgerðirnar eru bara tilgátur þegar kemur einstaklingum og án þess að þær séu prófaðar með því að safna (persónu)upplýsingum varpa þær litlu sem engu ljósi á hann. Þegar búið er að safna í hóp einstaklingum sem deila sömu tilreiknuðu arfgerð má hins vegar beita tölfræðilíkönunum til þess að takast á við ónákvæmni

í tilreiknun og nýta hópinn til þess að gera uppgötvanir um tengsl arfgerðar og svipgerðar. Það má því halda því fram að tilreiknuðu arfgerðirnar geti af sér upplýsingar um hópinn þótt í tilfalli einstaklingsins séu þær bara kenning. Það felst nákvæmlega engin áhætta í því fyrir þann sem í eru giskaðar arfgerðir og út úr því kemur ekkert nema uppgötvanir um hópinn sem slíkan.

Nýting á ætluðum eiginleikum skyldmenna þeirra sem eru þátttakendur í rannsóknum á erfðum og faraldsfræði sjúkdóma er ekki ný. Hún hefur verið forsenda allra slíkra rannsókna í rúma öld. Allar rannsóknir á erfðum sjúkdóma fram til 2006 byggðu á slíkri nýtingu í tengslagreiningu. Ef að röksemdir Persónuverndar fyrir því að banna ágiskun á arfgerðum stæðust væri þar með búið að banna klassíska notkun á fjölskyldutrénu við læknisfræðirannsóknir. Samkvæmt hefð í íslensku samfélagi er heimilt að nýta upplýsingar um skyldleika (ættfræði) án samþykkis viðkomandi. Notkun okkar á því sem má ráða út úr skyldleikanum er af nákvæmlega sama toga og notkun allra annarra sem hafa nýtt sér hann í rannsóknum. Til dæmis þegar það var ákvarðað af vísindamönnum sem vinna við Landspítalann að börn og systkini þeirra sem fá hjartaáföll hafi þrefaldar meðal líkur á því að fá hjartaáföll sjálf. Það er að vísu smá munur hér á sem er sá að við erum aðeins að spá fyrir um röð níturbasa í erfðamenginu sem hafa að mestu óræð áhrif á það hvernig einstaklingurinn er eða verður og engar líkur á því að skyldmennið viti raðir í erfðamengi þess arfgerðargreinda. Það eru hins vegar miklar líkur á því að hann viti af hjartaáfalinu og það er nokkuð ljóst hvað það þýðir að fá hjartaáfall. Ef Persónuvernd ætlar að banna notkun ættfræðinnar hefði það meiriháttar áhrif á tækifæri til rannsókna á Íslandi. Það mætti til dæmis ekki nota fjölskyldutré við læknisfræði rannsóknir og svo fram vegis. Ef Persónuvernd ætlar hins vegar að banna Íslenskri erfðagreiningu að nýta sér það sem má lesa út úr skyldleika fólks en leyfa öðrum væri um að ræða brot á jafnræðisreglunni.

4. Ágiskun á arfgerðum sem Persónuvernd vill leggja bann við vegur í engu að þeim hagsmunum þeirra sem í er giskað sem lögum um persónuvernd og persónuupplýsingar er ætlað að verja. Einu hagsmunir þeirra sem væri vegið að væri réttur þeirra til þess að koma í veg fyrir uppgötvanir. Það eina sem ÍE hefur innanborðs eftir að rannsóknin hefst er safn af kenningum um arfgerðir sem aldrei verða prófaðar nema með upplýstusamþykki. Og þessar

kenningar eru geymdar undir dulkóðuðum kennitölum í hirslum sem hafa geymt persónuupplýsingar á heilbrigðissviði í einn og hálfan áratug án þess að eitt einasta snifsi hafi lekið út eða nokkur maður goldið fyrir það. Hún þjónar hins vegar almannahagsmunum dyggilega með því að auðvelda uppgötvanir um eðli sjúkdóma sem er forsenda þess að hægt sé að þróa aðferðir til þess meðhöndla og fyrirbyggja.

5. Á áttundu blaðsíðu á Ákvörðun Persónuverndar dagsettri 28. maí 2013 er málsgrein með ívitnun í yfirlýsingu EUNESCO. Málsgreinin byrjar á eftirfarandi setningu:

„Upplýsingar um arfgerð manna hafa verið álitnar sérstaks eðlis í ljósi þess sem þær bera með sér um eiginleika einstaklings.“

Hér er beinlínis gefið í skyn að arfgerðarupplýsingar séu sérstaklega viðkvæmar vegna þess að þær varpi ljósi á eiginleika einstaklings. Það er rétt að þær kunna að vera viðkvæmar en aldrei viðkvæmari en beinar upplýsingar um eiginleika einstaklingsins. Langflestar upplýsingar um arfgerð varpa engu ljósi á eiginleika einstaklings eins og stendur og þær sem gera það varpa ljósi á líkur á eiginleikum en ekki eiginleikana sem slíka. Þar af leiðandi hljóta upplýsingar um svipgerð sem eru beinar upplýsingar um eiginleika einstaklings að vera mun viðkvæmari. Það er líka mikilvægt að hafa í huga að það sem bæði erfist og er mikilvægt fyrir einstaklinginn eru eiginleikar hans. Arfgerðin erfist alltaf en er ekki alltaf mikilvæg og aldrei að öðru marki en því sem hún hefur áhrif á svipgerð.

Það er líka mikilvægt að gæta þess að í yfirlýsingu EUNESCO er hvergi minnst á ætlaða eiginleika, hvorki svipgerðar né arfgerðar enda hljóta upplýsingar um menn (staðreyndir um þá) að lúta

öðrum lögmálum en kenningar um þá hvort sem þær kunna að vera réttar eða rangar: þetta er lykillinn að nálgun okkar á refsirétti. Þú refsar ekki manni fyrir vel rökstudda ákæru heldur sektardóm. Þetta er lykillinn að góðri læknisfræði. Þú meðhöndlar ekki mann á grundvelli kenningar um hvað kunni að vera að honum. Þú safnar upplýsinga(persónulegra) til þess að sjúkdómsgreina. Afleiðing kenninga um hvað kunni að vera er víðsfjarri afleiðingum upplýsinga um hvað er.

