

Spurningar um arvagransking

Í sambandi við málið um arva-gransking, setti Sjúkrasýstraetiska Ráðið Pál Weihe spurningar

Sjúkrasýstraetiska Ráðið metir etisku spurningarnar í sambandi við kannningina sera stórar. Tí vísir Sjúkrasýstraetiska Ráðið til Helsinki sáttmálan frá 1964 við seinastu broytingum í 1989 og spyr Pál Weihe:

- 1) Hvat er endamálið við kannningini?
- 2) Hvussu fer kanningin fram?
- 3) Er loyvið fingið frá Siðseminnevndini?
- 4) Hvarjar avleiðingar kann kanningin hava við sær fyri hvønn einstakan og

samfelagið sum heild?

- 5) Hvussu verður tryggjað, at kanningin ikki kann fáa avleiðingar orsakað av misnýtslu?
- 6) Hvussu verður informerað samtykkt við fingið til vegna, sum sáttmálin áleggur fyri hvørja einstaka kanning

- og analysu?
- 7) Hvør fær upplýsingarnar?
 - 8) Hvør eigur kanningar-tílfarið?
 - 9) Hvør eigur rættin til úrslitini?
 - 10) Hvar verður møgulega databasan?
 - 11) Hvør figgjar kanning-

ina?

- 12) Hvussu er ætlanin at fáa allar føroyingar við? Ráðið metir tað av alstórum týðningi fyri sjúkrasýstrar og føroyingar at fáa svarað spurningum sum skjótast og sjálvsagt áðrenn farið verður undir kannningina.

Svar um arvagransking

Í svari sínum til sjúkrasýstraetiska ráðið, sigur Pál Weihe, at spurningarnir geva honum høvi til at greiða frá verkætlanini at menn- vísindaligt virksemi á hesum øki í Føroyum.



Tað er av týðningi, at føroyingar ikki lata virði gleppa sær av hondum av gáløysni, sigur Pál Weihe

Fyrst greiðir hann frá, hvat ætlanin er at gera og hvi.

- Føroyingar eru arvaliga so líkir, at Føroyar eru serliga væl eignaðar til at kanna arvaliga partin av grundunum til sjúkur. Seinastu tíggu árin er talið av granskingarætlanum, sum hava til endamáls at finna hvørji gen viðvirka til ávisar sjúkur, vaksnið skjótt, tí teknologiska menningin hevur gjørt hesar kanningar møgulegar.

- Sum eitt dømi millum onnur um hetta slag av gransking kunnu vit nevna tað merkisverda frambrót, at grundin til cystica fibrosus varð funnin. Hetta fer vónandi at føra við sær virkna viðgerð og møgulega heilsu-bót - eisini fyri føroysk børn. Endamálið við læknafrøðiligi gransking er at betra um heilsuna hjá fólki við fribyrging ella heilsu-bót.

Áhugamálini hjá tí einstaka og hjá sjúklinginum eru her grundin til, at slíkt kanningararbeiði í heila tíkið verður gjørt. Við tað at fyrspurningur tykkara snýr seg um etik, loyvi eg mær at seta fram nøkur sjónarmið, sum m.a. eru grundað á dokumentini í tilvísingini í endanum á hesum brævi.

1) Tað hevði verið ótíðis at nokta einum sjúklingi best møgulega viðgerð fyri heilsubrek, og tað vildi somuleiðis verið ótíðis at nokta honum at luttaka í granskingarvirksemi, sum hevur til endamáls at finna heilsu-bót.

2) Líkaleiðis vildi tað verið ótíðis at nokta granskarum at brúkt atkomiligar keldur í royndum at menna læknafrøðiliga vitan um sjúkuviðgerð.

3) Í hesum arbeiði er neyðugt alla tíðina at tryggja sær,

at etiska stöðin er so høgt sum tað ber til. Ráð sum tykkara hava saman við øðrum áhugaðum ein týðningarmiklan leiklut í arbeiðinum at tryggja etiska stand- ardin.

4) Eftir mínum tykki tørvar okkum ikki serliga lóggevu til tess at tryggja at arva-gransking í Føroyum er siðsemilig. Onnur læknavísindalig granskingararbeiði eru minst líka so etisk trupul, og tey verða í dag eftirfarsað av Siðseminnevnd Føroya, sum grundar sítt virki á Helsinki kunn- gerðina.

5) Fleiri staðir runt í heim- inum gera vísindamenn og lækna hetta slag av gransk- ing undir eftirliti av siðsemin- nevndum.

Ein heppin stöða at vera í Burtursæð frá at vit eru arvaliga so eins, er føroyska samfelagið væl skipað og sjúkur væl skrætta. Hetta gevur okkum eina hepn serstöðu til hetta slag av granskingararbeiði og har- við eisini møguleikan at fáa útlendskan pening til ar- beðið. Tíðin er tó knøpp, tí nógva aðra staðnis royna teir eisini at gera tað sama, og ventandi er tann arvaligi leikluturin í teimum vanligu sjúknum kortlagdur innan heilt stutta tíð.

- Hetta er ikki fyrsta verk- ætlanin um arvagransking (genetic mapping) í Føroy- um.

- August Wang, yvirleikni og granskarar úr Árhús hava savnað blóðroyndir frá sjúklingum við sálarligum sjúkum til tess at gera genetiska kortlegging. Hetta ar- beðið er góðkent av Siðseminnevnd Føroya.

- Í føroyska heilsuverkinum ætla vit við hesum at gera ein granskingardepil, sum hevur førleikan at gera hesar kanningar her í Føroyum. Granskingardepilin verður partur av heilsuverkinum, og arbeiðið verður útið at læknum og øðrum heilsu- verkstarvólki. Eftir ætlan skulu nógvar ymskar granskingarætlanir ganga fyri seg samstundis, t.d. Parkinsonsjúka, astma, bronkitis og colitis ulcerosa.

- Á henda hátt fer tað vón- andi at bera til at fáa so nógva figging, at gransk- ingardepilin verður so væl mannaður, at hann kann virka mennandi uppá fleiri ymsk fakumráði, so sum statistik, kemi, biologi og medicin. Tað er av týðningi at merkja sær, at beint nú er stórir handilsligir áhugi í úrslitum frá slíkum kann- ingararbeiði. Tað er tí av týðningi, at føroyingar sjálvir tryggja sær møgule- gar inntøkur av hesum, og at Føroyar ikki av gáløysni lata sær virði av hondum til fremmandar granskarar.

- Sum fyrsta stig á vegnum hava vit fyrirleika eina granskingarætlan viðvíkjandi Parkinsons

sjúku.

- Vit samstarva á hesum øki við dr. med. Poul Joensen, serlækna í neurologi, á Landssjúkrahúsinum og dr. med. Lene Vermuth, yvir- lækna í neurologi, í Sønd- erborg, í hesir báðir gransk- ararnir hava kannað títteik- an av Parkinsons sjúku í Føroyum.

- Fyrireikingararbeiðið er væl á veg, og tá vit hava fingið loyvi frá Siðsemi- nevnd Føroya, ætla vit at fara undir at spyrja hvønn einstakan sjúkling, um teir vilja vera við. Um teir vilja vera við, merkir tað, at teir lata eina blóðroynd og siga frá ættarviðurskiftinum.

- Undirritaði hevur saman við Andrew Hicks, doktara í mýlskari lívfrøði, heitt á Landsstýrið um at seta pen- ing av til hetta virksemin. Vónandi fer tað eisini at bera til at fáa gransking- arstuðul frá grunnum og møgulega privatan pening eisini. Vit hava soleiðis eisini fyrirleikað umsókn til grunnin hjá danska gransk- ingarmálaráðnum til Norð- uratlantsgransking.

- Ráðið í Europa er nú tað, at skundað verður undir granskarar at samstarva við vinnuna um granskingar- verkætlanir. Vit, Andrew og eg, hava fingið rættliga gott samskipti við íslendsku granskingarfyrirtekuna De- Code, sum man vera mill- um skjótast vaksandi fyr- tøkur innan lívfrøðitøkni í heiminum. Teir hava boðið okkum samstarv og hjál- p.

Teirra grund til hetta er, at tað gevur eyka fyrirmunir í leitningi eftir ávisum arva- eiginleikum, um leitað verða samstundis í tveimum sam- feløgum, sum líkast so nóg sum tað føroyska og tað íslenska; tað virkar syn- ergistiski. Eftir ætlan verður ein partur av arbeiðinum gjørdur her og ein partur í Íslandi. Hin vegin verður ein partur av íslendsku kanningunum gjørdur á føroysku rannsóknarstov- uni, sum eftir ætlan skal brúka aðra tøkni enn íslend- ingar brúka nú.

DeCode er, eftir tí sum vit vita, undir neyðum eftirliti av íslendskum myndugleik- um til tess at tryggja, at sjúklingaupplýsingar ikki verða misnýttar. Teir hava góðkenning frá Siðseminnevnd fyri hvørja einstaka granskingarætlan.

Harumframt eru teir farnir undir at fyrirleika ein stóran datagrunn við upplýsingum frá heilsuverki og frá arva- granskingini. Tað er hetta, sum hevur volt til miklan orðadrátt í Íslandi, men hev- ur einki við ta arvagransk- ing at gera, sum vit ætla okkum undir í Føroyum.

Viðvíkjandi tí gransking, sum vit fyrirleika, er stutt at siga, at hon stendur á trim- um beinum. Tað fyrsta er kunnleiki um ættartreið, so- leiðis sum tað er skrivað í kirkjubókum. Annað beinið er diagnosan, sum skal vera væl staðfest, og tað triðja eru blóðroyndirnar. Eftir ætlan verður tað tann klin- ikarin, sum hevur ávísu sjúku sum sítt serumráði, sum spyr fólki, um teir vilja viðvirka. Rannsóknarstov- an verður á Landssjúkra- húsinum, og stýringin og vísindaliga ábyrgdin hjá undirritaða. Eftir ætlan verður ein ráðgevandi nevnd við serfrøðingum úr Føroyum og útlandi sett at hava eftirlit av arbeiðinum saman við Siðseminnevnd Føroya.

Tað er okkara ætlan at gera eina koduskipan, soleiðis at upplýsingar um tann ein- staka ikki koma gviðkom- andi í hendi. Úrslitini av kanningini viðvíkjandi Parkinson ella aðrari sjúku verða almannakunngjørd í vísindaligum tíðariti, men tað fer sjálvandi ikki at bera til at finna fram til einstak- lingar, hvørki beinleiðis ella óbeinleiðis.

Granskingarúrslitini verða harvið atkomilig fyri øll. Tað hevur víða hvar verið stórir áhugi fyri etiskum spurningum í samband við granskingararbeiði sum hesum. Í Norðurlondum brúka vit sum kunnugt Helsinki kunngerðina sum grundarlag.

At enda tekur Pál Weihe samanum og svarar spurn- ingunum soleiðis:

- 1) Endamálið við kanning- ararbeiðinum er í fyrsta umfari at fáa vitan um møgulega arvaligan leiklut í teimum vanligu sjúknum í Føroyum.

- 2) Kanningin fer fram við at teir lækna, sum eru ser- frøðingar í ávisari sjúku, spyrja sínar sjúklingar um teir vilja vera við, og sið- ani verður blóðroynd tikið og ættartalvan hjá viðkom- andi kanna til tess at vita, um onnur eru í slektini við

somu sjúku.

3) Enn er ikki loyvi fingið frá Siðseminnevndini, men tað verður søkt uppá sama máta sum allar hinar granskingarætlanir, sum fara fram her á deildini og siðseminnevndin hevur givið einari líkandi gransking- arætlan sína góðkenning.

4) Endamálið við kanning- ararbeiðinum er at verða einstaka sjúklinginum og samfelagnum at gagni. Hetta vit at fáa til vegna reyya vitan um grundirnar til ávísu sjúku og møgulega eisini brúka hesa vitan til at gera heilivág.

5) Arbeiðið verður tryggjað móti misnýtslu við teimum reglum um verju av sjúkl- ingaupplýsingum, sum eru galdandi fyri heilsuverkið, og av serligum ásetingum um anonymitet, tá onnur enn serliga autoriserað í projektleiðsluni viðgera til- farið.

6) Kunnað samtykt (inform- ed consent) um luttøku verður fingin til vegna, við at tann einstaki sjúklingurin fær skrivligt tilfar, har greitt verður frá endamáli og hvussu farið verður fram. Á hesum grundarlagi tekur hann stöðu um luttøku.

7) Upplýsingarnar um tann einstaka eigur sjúklingurin fyrst og fremst, og sjúkl- ingurin vil kunna fáa fatur á upplýsingum, tá hann vil. Sjúklingurin fær tó ikki up- plýsingar um aðrar lut- takarar. Navngivnar up- plýsingar verða ikki verða latnar øðrum enn teimum, sum beinleiðis eru heimilað til tað í ávisari gransk- ingarætlan.

Tað kann t.d. verða lækni, sum hevur spurt sjúklingin um luttøku og gransking- arleiðarin.

8) Rættin til úrslitini, í týð- inginum rættin til peniga- ligu virðið av úrslitnum, eigur føroyska samfelagið.

9) Fleiri ymskar databasur verða gjørdar. Eina við av- riti av kirkjubókunum og eina fyri hvørja sjúku sær. Enn er ikki greitt, hvar teld- urnar fara at standa, men helst í Granskingarhúsun- um á Háskúlavegi, har und- irritaði hevur aðrar gransk- ingarætlanir.

10) Vit hava heitt á Lands- stýrið um at játta pening, soleiðis at arbeiðið kann byrja, men 'eisini verða grunnar søktir, og møgulega ber tað til at fáa privatar innskjótningar eisini.

11) Tað er ikki ætlanin at fáa allar føroyingar við, men bert teir, sum hava ta sjúku, sum tann ávísu granskingarætlanin hevur sett sær fyri at kanna.