

Kjak:

Eitt sindur um gen

Örminnst um, at onkuntíð í summar hevði eitthvørt færoykskt blað, haldi tað mundi vera Dimmalætting, ein stubba um gengransking í Íslandi. Minnst meg rætt, so varð nevnt, at hetta kom helst at vera munagóð inn-tökukelda hjá grannunum vestan hav. Og, sum ikki eina ferð, varð rikið fram undir, at her kundu vit kanska spæla við, tí vit eru jú røttfæroykskir oyggjabúgv-ar (ikki eru vit meira røttfæroykskir enn so at næstan allir færoyingar eru ættaðir frá donskum prestum, sum tey seinastu fyra-fimm-hundrað árinu eru komnir higar til lands og hava gjørt um seg).

Burtursæð frá tíðinda-sendinginum lurti eg lítið eftir Útvarpi Føroya og serliga sjáldan eftir Fimmar-anum, sum, fyrkemur tað mær, aloftast er heldur banalur ella vatnðeyvur, sum onkur vildi sagt. Mið-vikudagin 11. í hesum mánaði kom eg av tilvild at tendra. Klokkan hevur tá verið nærri seks enn fimm. Hoyrði tí bert lítlan part av sendingini. Tó so mikið, at eg skilti, at menninir, sum kjakaðust, annar var ting-maður, hin yvirleknir og at kjakavnið var gransking av genum.

Eg haldi enska sunnu-dagsblaðið THE OBSERV-ER, sum eg vanliga fái mið-skeiðis í vikuni. Henda sama miðvikudag fekk eg blaðið frá sunnudegnum 8. november. Hugdi ikki í tað fyrr enn morgunin eftir. Har fann eg grein við yvirskriftini *Steam rises over Ice-land gene pool*. Hon móti-

veraði meg at lurta eftir Fimmaranum, tá hann varð endursendur hósdagin seinnapartin.

Tað, sum eg fekk burtur úr sendingini var, at yvir-leknin vardi tey stig ís-lendingar hava tikið innan gengransking og at hann var farin at samarbeiða við DeCode Genetics. Mær fyríkom, at yvirleknin var ikki sørt skinklutur í síni argumentatión. Seinasti maður, sum ringdi til Fimmar-an, spurdi um licensið hjá DeCode var eitt monopol og um tað var avmarkað í tíð. Haldi ikki nøktandi svar varð givið.

Greinin í The Observer
Havi loyvt mær at umseta greinin í The Observer til færoykskt og verður hon her endurgivin undir yvirskriftini **Klandur um íslensku genimar**.

»Fólk trúðu, at íslending-ar vóru væl vardir móti visindaligari neyðtøku og ráni. Men ein roynd hjá egnum visindamonnum at gera sær dælt av tjóðar-innar ættarbondum og nýta tey sum inntøkukeldu í sambandi við framtíðar framleiðslu av medisini, hevur útloyst eina globala øði.

Visindamenn og lógar-konir í USA og Europa fasthalda, at tiltakið bæði er óetiskt víðopið fyri misbrúki og helst eisini ólóglegt.

Íslendingar við statsmin-istaranum Dávidi Odd-syni á odda svara aftur við pástandi um, at kritíkarar-nir í stóran mun hava mis-

skilt tiltakið og at teir har-afturat gera seg sekar í at spreidda út misinformati-ónir.

Ein kritiskur rapportur í tíðarritinum Science var skýrdur láturligur av leið-aranum av tiltakinum, Kára Stefansyni, sum sjálvur er mitt í brenni-deplinum í ósemjuni. Hesin fyrrverandi Har-ward granskarin hevur stovnað felag, DeCode Genetics, við endamáli-num at vinna nógvan pen-ing burtur úr tí veruleika, at fólk í Íslandi er eitt tað mest inngifta (inbred) í heiminum.

At íslenska fólkid upp-gjøgnum tíðirnar er so lít-ið íblandað við fremmand-ger, at hetta fólkid er so sera víðismikil kelda til kannan av arvaligum sjúkum. Internationalir gene spekulantar (»pros-pectors») hava ávíst fleiri sjúkdóms genir við at út-nytta nógv inngift (in-bred) fólkasløg. Stefan-son skírur hetta »helikop-ter science« (tyrlu visind).

»Féløg flúgva inn, taka tað tey vilja og flúgva síð-an útastur. Eg havi gjørt av við meg sjálvan, at eingin skal sleppa at gera tilfiki í Íslandi«.

Tí, sigur hann, hevur hann stovnað DeCode við 7,5 milliónum dollarum av internationalum (sic) kapitali. Og nógv hava feløgini verið, sum bjóð-aðu at seta pening í fyri at fáa atgongd til Íslands sermerktu arvæginleikar. Afturfyrir skulu íslending-ar fáa ókeypis (sic) med-isin, sum framleitt verður

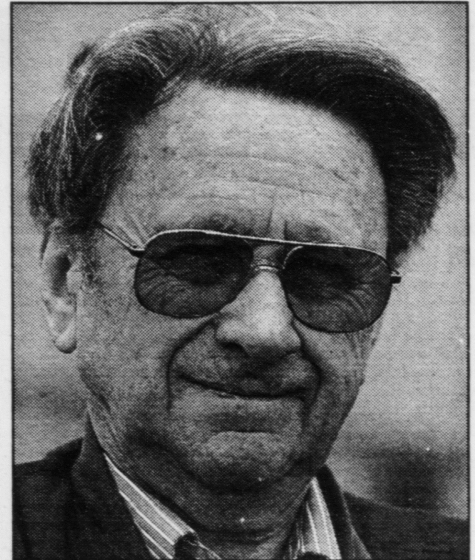
við hesum kanningum sum grundarlag. Lógar-uppskotið er lagt fyrir Al-tingið.

Sjálvst um flestu íslend-ingar eru fyrir tiltakinum, so hevur tað skelkað øll onnur. Kommissiónin til datavernd hevur ta upp-gávu, at tiltakið er brot á europeisku mannarætt-indakonventiónina (Euro-pean Convention of Hu-man Rights) og kann tí føra til, at tað verður dømt ólógliga av europeiska dómstólinum í Stras-bourg.

Í protestskrivi til ís-lenska statsministeran frá Henry Greely profess-ara á Stanford Uni-versity og genetikaranum Mary-Claire King á Wash-ington University siga tey bæði, at projektið inn-iber álvarslig etisk og vis-indalig ivamál (»serious ethical and scientific ques-tions«). Tey pointera, at tað er meira enn ivasamt um publikum kemur at fáa nakra sum helst nyttu burtur úr tiltakinum, með-an privat investorarnir í DeCode koma at vinna overhonds nógvan pen-ing.

Hesar atfinningar hava uppstøð DeCode fólkini og Oddson. Tey skuldseta Greely og King fyrir at út-tala seg um nakað, tey ongan sum helst kun-ne-leika hava um, at íslend-ingar verða tey fyrstu, sum koma at fáa fyrimun-irnar og at systemið, sum skal tryggja data loynd-armál, er púra vatntætt.

Tað, sum málið í veru-leikanum snýr seg um, er



Sofus Olsen, cand.Polit skrivar

fyrsta royndin at verja DNA hjá eini tjóð móti at verða útnyttad av altjóða farmaseutiskum virkjum. Bæði partarnir hevda, at hvør teirra stýðar tað prinsipiella í málinum. Men tað eru teir smáu bókstavrarnir, sum skilja-by miles.«

Fyri og ímóti

Hetta er, í færoyskari týð-ing, tað sum the Science Editor hevur at siga um ís-lenska genproblematikk. Sæð frá leikmansins sjónar-miði ein nokk so objektiv grein, skilt soleiðis, at part-arnir báðir, teir, sum eru fyrir og teir, sum eru ímóti, fáa nøkurlunda eins stórt rása-rúm hvør.

Okkurt er sum ikki hongur alt ov væl saman,

t.d.:

1) Sambært greinin kann tað illa skiljast annarleiðis enn at allur eginpeningurin í DeCode Genes er á út-lenskskum hondum. Tí er tað eitt sindur trupult at siggja munin millum tað, sum Stefan-son kallar »helicopter science« og tað íslenska set-upið. Tað er líkasam logikkurin hjá Harvard granskarinum ikki er heilt í lagi.

2) Mær fyrkemur, at tað sum íslendingarnir fáa burt-ur úr gengranskingini er ókeypis medisín, sum kemur at verða framleitt við granskingini sum grundar-lag. Ikki serliga nógv vil onkur halda og sæð í hand-ilsjavna høpi, eingin revolu-sjón.

Sofus Olsen

Heimsins læknar stuðla íslenskum starvsfeløgum

Heimsfelagsskapurin, World Medical Association, stuðlar íslensku læknunum í stríðnum um arvagranskingina

EIRIKUR LINDENSKOV

Gjøgnum heimsfelagsskap-in World medical Associa-tion hava heimsins átta mil-liónir læknar boðað frá stuðli teirra til íslensku starvs-feløgum teirra í stríðnum móti einum umstríðnum lógaruppskoti. Stjórnin í Reykjavík ætlar at lata upp fyrir, at eitt privat felag fær einkarrætt upp á ein dáta-bása við heilsuupplýsingum um íslenska fólkid. hin-vegin skal felagið hava loyvi til - umenn í krypter-aðum formi - at brúka upp-lýsingarnar við gransking fyrir eyga.

Hetta skriva danska læk-naðablaðið »Dagens Medicin« í útgávuni fyrr í mánaði-num.

Teir 270.000 íbúgvarnir í Íslandi verða mettis sum

sera vælegnaðir til hetta kanningararbeiðið, tá tað snýr seg um medisinalska gransking - ikki minst í genetisk treytaðum líðingum. Partvíst hevur ávirkanin av fólk úttanfrá verið av-markað, og partvís eru ís-lendingar - eins og færoy-ingar - rættuliga áhugaðir í ættartalvum í fleiri ættarlið.

Lógaruppskotið hevur fært til íva millum íslensk-ar læknar, sum nú fáa stuðul frá læknunum í heimsfelag-num. Foraðurin í danska læknafelagnum, Torben Pedersen sigur, at hetta er orsakað av einum grund-leggjandi íva við at leggja heilsuupplýsingar um eitt heilt fólk í hendurnar á ein-um privatum felag.

Læknafelagið er eisini bangið fyrir, at dátubásin hó-sast kryptering fer at gera tað

gjørligt at eyðmerkja eitt nú familjur í ávísam isolerað-um pørtum av landinum.

– Umframt tað eru vit ræt-tuliga í íva um, at medisín-felagið skal sleppa at nokta øðrum feløgum at granska, um okkurt er, sum ikki hóskar teirra handli, sigur Torben Pedersen við danska læknablaðið.

Tann læknaligi óttin snýr seg eisini um, at lógarupp-skotið skuldi ført til eina DNA-skráseting av øllum íslenska fólkunum. Sam-bært serfrøingi í íslenska heilsuamálaráðnum, Þorir Haraldsson snýr lógarupp-skotið seg ikki um lívfrøði-lig evni. Men hugskotið til lógaruppskotið kemur frá tí privatu granskingarstøðini, deCode Genetics í Reykja-vík, hvørs stjórn, Kári Stef-

ánsson, hevur lagt fram fyrir heilsuamálaráðnum ætlanir um at samanhalda upplýs-ingar frá dátubásnum við á-víkavíst heilsuupplýsing-um, DNA-profilum og ættartalvum. Hetta ber kort-ini ikki til úttan víðari. Sam-ankoyringar av dátubásnum krevja góðkenning frá tí íslenska skrásetingareftirlit-inum.

– Men sjálvandi kann tað henda, at eisini genetiskur kunneleiki er í onkrari jour-nal og harvið í dátubásnum um heilsuupplýsingarnar, sigur Þorleif Haraldsson við blaðið.

Sambært Kára Stefánsson, hvørs felag granskar fyrir sveisiska felagið Roche, og sum higartil er einasta boðið upp á ein komandi lisens-havara, er bæði millum ís-

lenska fólkid og millum landsins læknar ein ráðandi positivur vilji til lógarupp-skotið. Hann leggur kortini dent á, at granskarar fram-vegis vilja hava atgongd til íslensk dáta í sama mun sum í dag.

– Bara tá tað snýr seg um handilsliga nýtslu av upp-lýsingum beinleiðis úr dáta-básunum, fer tað at verða lisenshavarin, ið ger av, um loyvi skal gevast, sigur hann.

Lógaruppskotið leggur upp til, at tað skal virðast, um persónar ikki ynskja at verða partur av skráseting-ini. Tó verður kravt, at tey aktivt fráveglja hetta.

Drívmeigin fyrir íslensku stjórnina er partvíst at styrkja íslenska granskin úttan at skulla gjalda mil-lum 9 og 17 milliardi

íslenskar krónur (millum knapt eina og hálva aðru milliárd danskar krónur), sum tað kostar at stovna dátubásan við heilsuupplýs-ingunum. Hetta er meira enn landsins tvey størstu sjúkrahús kostar í árligum rakstri.

– Samstundis vóna vit at menna modelið fyrir, hvussu heilsuverkið kann rekast effektivari hvat peng-um viðvíkur. Tað verður eitt nú gjørligt at kanna, um op-eratiún ella medisinsk við-gerð er mest effektiv fyrir ávísa sjúku, sigur serráð-gevin, Þorir Haraldsson.

Í løtuni er uppskotið til viðgerðar í heilsunevndini. Endaliga avgerðir verður tikin í Alþingi - allar-helst týsdagin í komandi viku.