

KJAK

Ílegur Føroya fólks – hvør's ogn?



Eivind Warberg
Lækni

Ímynda tær eina framtíð, har granskarar og fyrirkur kunnu keypa sær atgongd til at granska í júst tinum ílegum – tinum arvastreingi. Granska um tú hevur ílegur sum kunnu økja um vandan fyri at fáa ávísar sjúkur seinni í lívinum. Ímynda tær, at henda atgongd verður givin uttan títt samtykki, uttan at tú hevur ávirkan og uttan, at tú fært vita um úrslitið. At henda vitan skal samganga við tína sjúklingajournal. Hetta nýtist ikki bert vera ein óveruligur tanki tá hugsja verður um FarGen verkætlanina.

Rúm fyri atfinningum

Tað hava verið nakrar atfinningarsamar røddir frammi (1,2) har ma. spurt hevur verið um FarGen projektið er ein demokratisk verkætlan ella ikki og ávarað hevur verið um, at henda verkætlan kann gerast ein nýggj ílegu-bløðra, sum mann td. hevur sæð í Íslandi. Men tað tykist sum hesar verða tagdar burtur og hava sum heild verið lítið frammi. Tað kann undrað, hví henda verkætlanin hevur verið so lítið lýst og viðgjørd í almenna rúminum. Her eiga eisini føroysku fjølmiðlarnir at taka ábyrgd.

Vantandi kjak

Hví hevur ikki meir kjak verið um FarGen verkætlanina alment? Er tað tí at tað valdar ein líkasæla millum føroyingar, politiska mynduleikan og fakumhvørvið ella er tað tí, at FarGen projektið ikki hevur verið nøktandi lýst alment? Sentralir aktørar handan FarGen projektið hava sjálvir undrast yvir hetta og nevna týðningin av einari demokratiskari prosess. Tað kann eisini tykjast heldur lægið, at leiðarin fyri verkætlanina FarGen beinleiðis viðgongur ikki at hava nakra vitan um ílegur og ílegugransking (3). Men hvar liggur tann demokratiska prosessin

aftan fyri hesa verkætlan, og hvussu er hon ætla sett í verk?

FarGen far-out?

Hvat vita føroyingar í veruleikanum um FarGen verkætlanina?

Ætlanin er heilt stutt at genom-sekventera allar føroyingar. Tvs. kannað arvastreingin hjá hvørjum einkultum føroyingi, leggja hetta í eitt ílegusavn og m.a. tengja hetta saman við THS (talgildu heilsuskipanina), sum er journalin hjá hvørjum einkultum. Hetta er so ætlanin, at eitt nú kommunulæknin skal hava atgongd til umframt at ymiskar verkætlanir skulu kunnu biða um atgongd. Um ein tá eisini skal kunna fáa atgongd til THS, tvs. sjúklingajournalir er ógreitt.

Kjak fyri innbodnum

Tað er eyðsæð, at hetta kann fáa umfatandi avleiðingar, og at her eru nógvir etiskir og moralskir spurningar, sum hava verið fráverandi í einum fráverandi almennum kjaki.

Gamani tað hava verið skipað fyri ráðstevnum fyri innbodnum, men einki kjak millum tey sum skulu lata hesar upplýsingarnar, nevniliga føroyska fólkið. Vandin er at FarGen verkætlanin verður gjøgnumførd uttan, at føroyingar hava verið kunnaðir nøktandi um, hvat hetta gongur út uppá, og hvørjar avleiðingar hetta kann fáa upp á styttri og longri sikt. Spurningurin er eisini um FarGen verkætlanin er í tráð við og fylgir, og fer at fylgja galdandi lóggávu um gransking í mannaílegum bæði nú og í framtíðini.

Heilsustøða ella figgjarstøða

Hvat er veruliga endamálið við at skráseta ílegurnar hjá øllum føroyingum í eitt ílegusavn umframt at kunna granska í ílegum. Sagt verður, at aðalmálið er

at betra um heilsustøðuna hjá føroyingum. Men hvørji figgjarlig áhugamál liggja aftan fyri eina tílíka ætlan? Er ætlanin at selja rættindi til granskarar at granska í hesum ílegum? Er ætlanin at selja rættindi til heilivágsfyrirtekur ella aðrar fyrirtekur, sum td. framleiða medisinsk tól? Og um so er, hvør eigur í veruleikanum rættindi til hesar ílegurnar? Er tað Heilsuáráðði, ílegusavnið, eitthvørt felag ella tann einkulti borgarin? Kostnaðurin fyri hetta projektið verður í lýtuni mett at vera uml. 50 mio. dollar (uml. 300 mio. kr.) Hvar skulu hesir pengarnir koma frá? Úr føroyska Heilsuáráððinum og Heilsuverkinum, sum er blivið spart ár eftir ár ella frá útlenskum íleggjarum? Og um so er undir hvørjum treytum? Her vantar gjøgnumskygni og opinleika. Tað er als ikki givið, at hóast ein verkætlan sum FarGen liggur undir tí almenna, í hesum førum Heilsuáráððinum, so eru allar súðir syftar. Tað kann tvørturímóti líka so væl vísa seg at bliva ein munandi meirútreiðsla fyri samfelagið og borgaran í framtíðini.

Ógegni ella gegni

Tað kemst ikki uttan um, at tað tykist undrunarvert, at her er ein verkætlan sum longu er tengd at vinnuligum aktørum sum eitt nú Illumina, ið framleiðir sekventeringstól. Eitt felag sum ikki hevur verið serliga væl fyri figgjarliga, og sum væntandi skal standa fyri hesum kanninum. Tað tykist vera óklárt í hvønn mun FarGen er tengt, og møguliga ætla tengt at iðnaðinum, sum eitt nú ílegufyrirtekur og heilivágsfyrirtekur.

FarGen alias deCODE?

Hetta minnir ikki sørt um deCODE projektið í Íslandi har eitt privat felag fekk ognarrættin til ílegurnar hjá íslenska fólkinum. Í 1998 hevði deCODE ætlanir um, at Føroyar skuldu vera við í tí íslenska projektinum. Hetta bleiv tó av ongum, men nógv kjak spurdist burtur úr og í 2005 var Lóg um gransking í mannaílegum innførd í Føroyum (4). Søgjan um deCODE tænar sum eitt ræðudømi uppá, hvørjar avleiðingar ein tílík verkætlan kann hava.

Gransking

Alt innan læknávisundaliga gransking í dag sum hevur beinleiðis við sjúklingar at gera byggir á eitt ófrávikiligt krav um, at sjúklingurin skal vera kunnaður um, hvat tað er fyri verkætlan, og hava valið um at vilja vera við ella ikki, og soleiðis kunnað geva eitt sokallað kunnað samtykki.

Tað er eisini innan gransking í dag av alstórum týðningi, at tað valdar opinleika og gjøgnumskygni um í hvønn mun granskarin hevur onnur áhugamál, eitt nú figgjarliga ella samband við iðnaðin sum td. heilivágsfyrirtekur.

FarGen framtíðin

Hvør skal umsita eitt tilíkt ílegusavn, tað almenna ella eitt privat felag? Hvussu skal tilgongdin at sleppa at granska í ílegunum fara fram?

Hvør skal í framtíðini hava atgongd ella kunna keypa sær atgongd? Skulu tað bert vera granskarir ella skulu heilivágsfyrirtekur og tryggingarfeløg eisini kunna keypa sær atgongd? Skal eitt tilíkt savn fáa einkarétt upp á ílegugransking í Føroyum?

Hvussu er ætlanin at tryggja tagnaðarskyldu og møguleikan fyri kunnað samtykki til framtíðar verkætlanir? Her tykist tað vera lagt upp til, at allir føroyingar við sjálvbodna luttøku skulu stilltigandi samtykja, at teirra ílegur verða lagdar í eitt savn, har tey so ikki hava ávirkan á, hvussu hetta verður nýtt í framtíðini.

Gull og grønar skógir

Trupulleikin er, at tað hevur einki veruligt alment kjak verið um FarGen-projektið. Her er neyðugt við einum kjakið, bæði innan fakliga umhvørvið í Føroyum, politiskt og millum føroyingar í almenna rúminum. Ein tílík ætlan kann fáa nógv meir viðfatandi avleiðingar enn tær higartil lýstu. Eisini avleiðingar vit tann dag í dag

ikki kunnu ímynda okkum. Eitt ílegusavn við ílegunum hjá øllum føroyingum vil avgjørt kunna vera nýtt og misnýtt og setur ómetaliga stór krøv til tey, ið skulu vara av. Vil aftur minna á søguna um deCODE, ein líknandi ætlan í grannalandinum Ísland. Støðan er nú har, at deCODE er farið á húsagang og keypt upp fleiri ferðir av privatum fyrirkum (5,6). Ílegurnar hjá uml. 140000 íslendingum liggja í einum ílegugrunni, sum privatar fyrirtekur eiga rættindini til. Tað er als ikki óhugsandi, at tílík støða eisini kann henda í Føroyum. Her eigur Heilsuáráððið at vera sína uppgávu búna og ikki gera somu mistøk sum gjørd vóru í Íslandi. Tað eigur at vera ført fyri at siggja meir enn bert gull og grønar skógir. Tað er umráðandi, at FarGen verkætlanin ikki endar við at gerast ein prestisjuverkætlan.

Simplifisering

Tað kann ljóða lokkandi, at við tílíkum ílegugrunni fer heilsustøðan hjá øllum føroyingum at bliva betri, nýggjur heilivágur fer at kunna spyrjast burturúr, og nýggir inntøkumøguleikar finnast, men hetta er at gera eitt so mikið komplekst økið ov einkult. Ein skal vera varin við at góðtaka, at so leingi tað eru serfrøðingar innanlands sum uttanlands sum stuðla og lovprisa, so er tað ílagi. Hetta er eyðkent at brúka sum amboð fyri at legitimera einhvørja ætlan. Ein eigur at hava í huga, at tað kunnu vera ymisk áhugamál sum liggja aftanfyrir.

At sammeta ílegukanningarnar fyri CTD við eitt tilíkt projekt er sum at sammeta tað við at fara á eitt bókasavn at leita eftir eini bók, og gera eitt bókasavn við ótalligum bókum uttan at hava nakra ætlan um hvørja bók ein leitar eftir. FarGen verkætlanin er nógv meir umfatandi og viðfevnd.

Her eru nógv øki, sum ikki eru nøktandi lýst, eitt nú hvussu við børnum og ungum, arvafrøðiliga vegleiðing, umsiting av hesi vitan, rættindi og tagnaðarskylda. Og ikki minst hvussu hetta skal figgjast, nú og í framtíðini.

Tað letur til, at tað ikki er gjørd nøkur avleiðingarmeting um tað at seta á stovn ein tílíkan ílegugrunn við arvastreinginum hjá øllum føroyingum.

Ílegugransking við umhugsni

Alt hetta er ikki fyri at siga, at ein skal gevast við at granska í ílegum, tí tað er eingin ivi um, at ílegugransking kann vera við til at geva meir vitan um sambandið millum ílegur og sjúkur. Og hetta vil kunna føra læknávisund inn í eina heilt nýggja tíð við nógvum nýggjum møguleikum. Tað er tó umráðandi, at tað ikki verða settar órealistiskar vónir til, hvat tílík vitan og gransking kann føra við sær. Tí hetta kann ma. máa støði undan øðrum royndum at fyrirbyggja sjúku og betra fólkaheilsuna (7).

Men ein tílík verkætlan eigur ikki fara fram á annan hátt enn, hvussu læknávisindalig gransking fer fram annars, og har er ein aktiv luttøka frá teimum, sum skulu luttaka í tílíkari gransking eitt sentralt og ófrávikiligt krav. Kunning um eitt nú endamál, framferðarháttur, rættindi, fyrimunir, vansar og vegleiðing fyri yvirhvørvur at kunnað gevað eitt kunnað samtykki. Sjálvsavgerðarætturin eigur at vera tikin í størsta álvara. Tað er ógvuliga ivasamt um FarGen verkætlanin lýkur øll hesi krøv nú og í framtíðini. Her er hóast alt talan um arvastreingin hjá hvørjum einkultum, sum kann fáa umfatandi avleiðingar, ikki bert fyri tann einkulta, men eisini komandi ættarliðum umframt samfelagsliga.

Keldur:

- 1.Gaini, S. Den færøske befolkning skal hel-genomsekventeres - demokratisk projekt? - Ugeskrift for læger 2013;12: 836
- 2.www.grr.org.ar/atriculos/genoma_faroe.htm
- 3.www.cphx.org/tag/fargen
- 4.http://www.logir.fo/system/foframe.htm
- 5.http://blogs.law.stanford.edu/lawandbiosciences/2012/12/13/amgen-buys-decode-reflections-backwards-forwards-and-on-dtc-genomics/
- 6.http://www.oxbridgebiotech.com/review/news-2/amgen-to-acquire-decode-genetics-by-the-end-of-the-year/
7. http://www.inters.org/files/Deflating-the-genomic-bubble.pdf