

# Gagnagrunnar fjögurra Evrópulanda rannsakaðir

Síðfræðistofnun Háskóla Íslands hefur fengið 82 milljóna króna styrk til rannsókna á gagnagrunnum á heilbrigðissviði í fjórum Evrópulöndum. **Kristín Gunnarsdóttir** ræðir við Vilhjálm Árnason prófessor og Salvöru Nordal, forstöðumann Síðfræðistofnunar, um tilhögun rannsóknarinnar, en stofnunin fer með stjórnun og yfirumsjón með henni.

**FRAMKVÆMDASTJÓRN**  
Evrópusambandsins hefur ákveðið að veita tæplega 82 milljónir króna til rannsókna á fyrirhuguðum gagnagrunnum á heilbrigðissviði á Íslandi, Eistlandi, Englandi og Svíþjóð. Þetta er einn stærsti styrkur sem veittur hefur verið til rannsókna á þessu sviði og sá fyrsti til rannsóknar af þessu tagi. Um er að ræða misstóra gagnagrunna í þessum löndum, sem munu hafa að geyma heilsufarsupplýsingar úr sjúkraskrárum auk erfðafraeðlegra upplýsinga. Meginmarkmið verkefnisins, sem kallast ELSAGEN, er að gera síðfræðilegar, lögfræðilegar og félagsfræðilegar rannsóknir á gagnagrunnum um í þeim tilgangi að sjá fyrir og setja fram spurningar sem hafa kviknað eða eiga eftir að kvikna varðandi þróunina í erfðavísindum. Jafnframt verða viðhorf og afstaða almennings til gagnagrunna könnuð með áherslu á friðhelgi einkalífisins og skyld siðferðisgildi.

Síðfræðistofnun Háskóla Íslands stjórnar verkefninu undir yfirstjórn Vilhjálms Árnasonar, prófessors í heimspeki. Rannsóknin er unnin í samvinnu við háskólana í Eistlandi, Svíþjóð, Englandi og á Norður-Írlandi.

## Rannsóknin takmörkuð við fjögur lönd

„Með það í huga að byggja Síðfræðistofnun upp sem rannsóknarstofnun ákvað stjórn stofnunarinnar að afla styrkja til rannsóknarstarfa,“ sagði Vilhjálmur, sem er formaður stjórnar Síðfræðistofnunar. Forstöðumaður Síðfræðistofnunar er Salvör Nordal og segir hún afar mikla vinnu felast í að ganga frá umsókn um styrki til Evrópusambandsins. Hafi sú vinna tekið hana og Garðar Árnason, sérfræðing á Síðfræðistofnun og verkefnisstjóra ELSAGEN, fjóra mánuði. Þá er ótalinn þáttur Rannsóknarþjónustu Háskóla Íslands, sem var meðumsækjandi og sér um fjárhagslega umsjú. Styrkur frá Rannís varð til þess að tækifæri gafst til að undirbúa umsóknina, skilgreina betur verkefnið og leita eftir samstarfsþjóðum, en ein af forsendum Evrópusambandsins fyrir styrkveitingu er að nokkur Evrópulönd standi saman að umsókninni. Sagði Salvör að mikill áhugi hefði verið fyrir að taka þátt í þessari rannsókn en að lokum var ákveðið að takmarka rannsóknarhópin við þessi fjögur lönd.

## Eru hefðbundin viðmið virt?

„Okkur fannst blasa við í kjölfar þeirrar miklu umræðu, sem hér hefur farið fram um gagnagrunninn, að við myndum sækja um styrk til Evrópusambandsins til að rannsaka hann betur,“ sagði Vilhjálmur. „Gagnagrunnar þessara þjóða eru hver með sínum hætti en samt sambærilegir að stærð í nokkrum grundvallaratriðum og í þeim er að finna sambærilegar upplýsingar. Lagarannar eru ólíkir enda eru þetta ólík lönd að mörgu leyti, bæði að stærð og réttarkerfi.“

Vilhjálmur sagði velta því fyrir sér hvort hefðbundin síðfræðileg viðmið um persónuvernd, vernd fyrir áhættu, virðing fyrir sjálfstæði og samþykki þátttakenda væru virt þegar safnað væri saman upplýsingum úr stórum gagnagrunnum og þeir tengdir saman. „Eru þessi viðmið virt og þá að hvað miklu leyti eða er hugsanlegt að endurskoða þurfi þessi viðmið í ljósi nýrra rannsóknaraðstæðna?“ sagði hann. „Þarna þrýsta menn á og vilja fá aukið svigrúm, því hefðbundnar viðmiðanir geta valdið því að býsna þungt verður í vöfum ef leita á eftir samþykki hvers og eins í hvert sinn sem ný rannsókn er gerð. Þetta finnst mér vera stærsta spurningin fyrir síðfræðinga að svara í þessari rannsókn. Mér finnst einnig mjög athyglisvert að vita hvert viðhorf almennings er í þessum löndum. Er til dæmis hugsanlegt, eins og stundum er haldið fram, að Íslendingar leggi minni áherslu á persónuvernd en nágrannaþjóðirnar? Hafa Íslendingar meiri trú á vísindasamfélaginu einfaldlega af því að þar vinna þeir sína vinnu okkur að skaðlausu?“

## Afdrifarík fordæmi

„Það hefur stundum verið horft til smæðar þjóðarinnar í þessu samhengi og haft á orði að allir viti hvort sem er allt um alla,“ sagði Salvör. Salvör bendir á að lögfræðilegur þáttur rannsóknarinnar sé mjög áhugaverður með tilliti til frekari samvinnu milli Evrópuþjóðanna. „Það verður forvitnilegt að sjá hvernig lögin útfæra gagnagrunna á þessum löndum,“ sagði hún. „Ég gæti trúað að það hefði haft mikil að segja um samþykki Evrópusambandsins fyrir styrkveitingunni að hér er um samanburðarverkefni að ræða. Þarna eru samankomin þau lönd sem riðu á vaðið með gagnagrunna, jafnólík og þau eru, og þau gætu sett afdrifarík fordæmi. Fyrst Ísland og í kjölfarið Eistland, England og Svíþjóð og við vitum að aðrar þjóðir eru í startholunum og vilja koma sér upp gagnagrunnum. Við ætlum því að reyna að draga saman reynslu og lærdóm frá þessum ólíku löndum. Snemma á rannsóknarferlinu fer fram félagsfræðileg rannsókn í hverju landi fyrir sig, þar sem m.a. verður spurt um hugmyndir fólks um friðhelgi. Því hefur verið haldið fram að við Íslendingar leggjum annan skilning í friðhelgi en aðrar þjóðir. Það verður forvitnilegt að sjá hvort hugmyndir fólks um það eigi við rök að styðjast.“

## Af hverju viljum við vera með?

Vilhjálmur sagði að væntanlega yrðu að einhverju leyti bornar saman þær umræður, sem fram hefðu farið meðal almennings í löndunum um gagnagrunna og þýðingu þeirra. „Þegar rætt er um íslenska gagnagrunninn hefur ekki verið lögð áhersla á að leita eftir samþykki hvers og eins heldur fremur eftir einhvers konar þjóðarsamþykki og um leið pólitísku samþykki,“ sagði hann. „En hversu upplýst var og er þjóðin? Og af hverju var hún svona



Salvör Nordal, forstöðumaður Síðfræðistofnunar, og Vilhjálmur Árnason, prófessor og formaður stjórnar Síðfræðistofnunar.

Því hefur verið haldið fram að við Íslendingar leggjum annan skilning í friðhelgi en aðrar þjóðir. Það verður forvitnilegt að sjá hvort hugmyndir fólks um það eigi við rök að styðjast. ‘

## Þverfaglegt teymi í hverju landi

STYRKUR Evrópuráðsins til rannsókna á gagnagrunnum er til þriggja ára og er veittur samkvæmt fimmtu rammaáætlun, en samkvæmt henni eru veittir styrkir til hugvísinda.

Síðfræðistofnun Háskóla Íslands hefur yfirumsjón með rannsókninni, undir stjórn Vilhjálms Árnasonar prófessors, og verður mestallur síðfræðipáttur rannsóknarinnar unninn við stofnunina. Síðfræðipátturinn, sem unnin verður af Vilhjálmi, Salvöru Nordal, Sigurði Kristinssyni, heimspekingi við Háskólann á Akureyri, og fleirum, felur í sér persónuvernd, samþykki í rannsóknnum og mismun á grundvelli arfgerðar. Jonas Josefsson, aðjunkt við Háskólann í Lundi, kemur einnig að þessum verkþætti.

Margit Sutrop, prófessor í heimspeki við Háskólann í Tartu, hefur yfirumsjón með rannsókn á rekstri og stjórnun gagnagrunna og þjóðfélagslegri umræðu, sem fram hefur farið í hverju landi fyrir sig.

Tony McGleenan, dósent í lögfræði við Queen's-háskóla í Belfast á Norður-Írlandi, hefur yfirumsjón með lögfræðilegum hluta verkefn-

ins. Oddný Mjöll Arnardóttir lögfræðingur mun sennilega vinna að þessum verkþætti af hálfu Síðfræðistofnunar.

Ruth Chadwick, prófessor í heimspeki við Lancashire-háskóla á Englandi, hefur yfirumsjón með rannsókn á þekkingu, gildismati og réttindum ásamt Matti Hayry, forstöðumanni Síðfræðistofnunar Central-Lancashire-háskóla á Englandi. Garðar Árnason heimspekingur mun vinna að þessum verkþætti af hálfu Síðfræðistofnunar.

Kjell E. Eriksson, verkefnisstjóri við félagsvísindadeild Háskólans í Lundi í Svíþjóð, hefur yfirumsjón með félagsfræðilega rannsóknarþættinum. Margrét Lilja Guðmundsdóttir félagsfræðingur mun vinna að þessum verkþætti af hálfu Síðfræðistofnunar.

Ásta Erlingsdóttir, verkefnisstjóri hjá Rannsóknarþjónustu Háskóla Íslands, sér um fjármálastjórnun verkefnisins og Garðar Árnason, sérfræðingur á Síðfræðistofnun og verkefnisstjóri ELSAGEN, heldur utan um framkvæmd verkefnisins og sér um samskipti milli rannsóknarhópanna, en þverfaglegt teymi er í hverju landi fyrir sig.

viljug til að vera með? Þó að þjóðin sé reiðubúin til að taka þátt í vísindarannsóknnum og jafnvel að bjarga heiminum ef því er að skipta er það áhyggjuefni ef fólk finnst það ekki skipta svo miklu máli hvernig upplýsingarnar eru verndaðar og samþykki er aflað. Það er eins og það skipti minna máli hér en hjá öðrum þjóðum, gæti það verið aðalatriðið? Það er þetta sem verður gaman að rannsaka og fá botn í.“

Salvör sagði telja þetta viðhorf nokkuð mismunandi eftir þjóðum. „Vera má að það sé eitthvað í samfélaginu sem veldur þessum áherslum,“ sagði hún. „Eins og við munum vorum við að mörgu leyti illa búin undir umræðunum um gagnagrunninn. Ef við tökum mál eins og persónuvernd þá hefur sáralítið verið skrifað um það hér á landi, lítillega um lögfræðipáttinn en nást ekkert í öðrum greinum. Í öllum þessum félagsfræðirannsóknnum sem gerðar hafa verið hefur t.d. aldrei verið spurt sérstaklega um hugmyndir fólks um friðhelgi. Hér er lítil umræðuhefð um vísindi og vísindarannsóknir. Við höfum heldur ekki nein dæmi, sem betur fer, um víti til varnaðar þannig að við höfum verið mjög opin og tekið við öllu. Þess vegna vorum við engan veginn undirbúin fyrir umræðuna þegar hún hófst.“

## Vísindalegt læsi

„Að vísu var mikið skrifað, margar greinar og heimikil umræða í sjónvarpi og útvarpi, en spurningin er: Hversu upplýst var sú umræða, hversu gagnleg var hún og hverju skilaði hún?“ sagði Vilhjálmur. „Skiptust menn í fylkingar, með eða á móti, eða voru menn að taka raunverulega ígrundaða afstöðu á grundvelli upplýsinga og skilnings? Þetta er spurning um vísindalegt læsi þjóðarinnar og þarna er auðvitað um að ræða spennandi vísindaleg áform en það er líka athyglisvert hversu stór hluti þeirra sem voru virkilega á móti var í hópi vísindamanna.“

Vilhjálmur sagði að þrátt fyrir fullyrðingar um að almennur hefði engan áhuga um persónuvernd hefði öll umræða um gagnagrunninn snúist um hvernig tölvutækni gæti gulltryggt að upplýsingarnar yrðu ópersónugreinanlegar. „Ef til vill var þessi gríðarlega áhersla á tæknilega vernd upplýsinganna á kostnað umræðu um hvernig einstaklingar gerðu upp hug sinn,“ sagði hann. „Væri gagnagrunnurinn tæknilega tryggur þyrfti ekkert að spyrja. Það er þetta samspil persónuverndar og samþykkis sem ég hef áhuga á að kanna og eins hvernig farið er með upplýsingarnar. Fólk á rétt á að vita hvað verður um þær. Spurningin er hvort við séum reiðubúin til að taka áhættu og taka þátt í þessu ævintýri sem tíminn einn mun leida í ljós hvert leiðir.“

## Mikill áhugi fyrir rannsókninni

Vilhjálmur sagði að öll viðbrögð við umsókninni hefðu verið góð og verkefnið þætti mjög tímabært. Verulegur áhugi er á Norðurlöndum fyrir rannsókninni og hefur NORFA, Norræna rannsóknarakademían, veitt styrk til verkefnisins. NORFA styrkir net norræna þjóða og sérstaklega verkefni sem unnin eru í samstarfi við Eyrstrasaltsríkin og önnur evrópsk ríki. Flestir samstarfsaðilarnir í rannsóknarverkefninu eru aðilar að NORFA og sagði Salvör að sá styrkur gæfi möguleika á að halda „seminar“ með háskólanemum og efla þannig ungt fólk til rannsókna eða jafnvel þjóða fagfólki utan hópsins að koma og halda erindi. Hér gæfist því frábært tilefni til að setja saman þverfaglegan rannsóknarhóp og skapa jafnframt tækifæri fyrir nemendur við Háskóla Íslands.