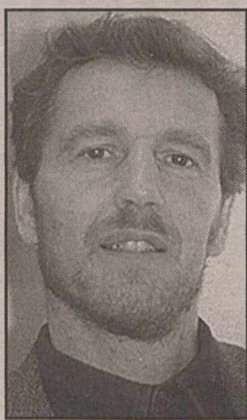


## AÐSENDAR GREINAR

# Á að krefjast upplýsts samþykkis?

Á MÁLPINGI rektors, sem haldið var nýlega í Háskóla Íslands, hélt ég erindi undir þessari fyrirsögn. Spurningin vísar til gagnagrunns á heilbrigðisviði. Í erindi mínu tók ég ekki afstöðu með eða á móti gagnagrunninum, heldur reyndi einungis að svara þessari spurningu með fræðilegum rökum. Par eð mér skilst að farið sé að nota ræðu mína í umræðum á Alþingi finnst mér brýnt að rök mín komi fyrir almenningssjónir.



Vilhjálmur Árnason

rannsóknar, ávinning og áhættu sem henni kunna að fylgja. Eina atriðið tengt upplýstu samþykki sem hægt er að upplýsa einstaklinga um, að þeir geti hætt þátttöku hvenær sem er, vantar í frumvarpið.

Ástæða þess að ómögulegt er að afla upplýsts samþykkis á þessu stigi er að engin rannsóknaráætlun liggur fyrir og því eru t.a.m. engir tilteknir áhættuþættir til að upplýsa fólk um. Þeir sem heimila að upplýsingar um þá fari í grunninn gefa því algerlega opið samþykki sem getur falið í sér margvíslega ófyrirsjáanlega áhættu. Þeir eru í raun að skrifa undir óútfyllta ávísun handa væntanlegum starfsleyfishafa í þeirri von að hann muni ávaxta hana!

Á þessu stigi mætti þó tala um upplýsta ákvörðun í almennum og víðari skilningi en „upplýst samþykki fyrir þátttöku í vísindarannsókn“ felur í sér. Einstaklingur væri þá t.d. upplýstur um hvaða

Par eð mér skilst að farið sé að nota ræðu mína í umræðum á Alþingi, segir Vilhjálmur Árnason, finnst mér brýnt að rök mín komi fyrir almenningssjónir.

upplýsingar fara í bankann, í hvaða skyni þær upplýsingar verða notaðar, hvernig þær verða tengdar saman, hverjir muni hafa aðgang að þeim og hvernig persónuvernd verði tryggð. Þetta eru allt saman þættir sem umræðan í samfélaginu á undanförunum mánuðum hefur snúizt um og hver fullveðja manneskja hefur haft tækifæri til að mynda sér „upplýsta skoðun“ á. Eða hvað: Hefur umræðan ef til vill verið svo smituð sérhagsmunum og áróðri að fólk hefur ekki fengið hlutlaga vitneskju til að byggja ákvörðun sína á? Í lýðræðissamfélagi höfum við þó enga skárra leið en opna umræðu og í henni getur fullveðja fólk tekið þátt. Fyrir það fólk

sýnist mér að rétturinn til að neita þátttöku geti dugað.

Það er síðan sérstakur vandi, sem alltof lítið hefur verið ræddur, hvernig tryggja á hagsmuni fólks sem af einhverjum ástæðum er ófært um að mynda sér skoðun á þessu máli. Hverjir eiga að taka ákvörðun fyrir þá og við hvað eiga þeir aðilar að miða? Þetta fólk er stundum kallað „lítilmagninn“ og kirkjan segist vera málsvari þeirra. Hvergi hef ég séð neitt frá þeirri stofnun um þetta mál.

2. Afla mætti upplýsts samþykkis einstaklinga fyrir hverri einstakri rannsókn sem gerð verður á grundvelli heilbrigðisupplýsinga um þá.

Á þessu stigi væri mögulegt að upplýsa fólk um tilteknar rannsóknir, en hin gríðarlega áherzla sem lögð er á persónuverndina gerir þetta ókleift, því á þessu stigi á enginn að vita hvaða einstaklingar eiga í hlut.

Ég hef nú fært rök fyrir því að ómögulegt sé að afla upplýsts samþykkis á þeim tveimur stigum sem til greina koma. Af þessu má ekki draga þá ályktun að leysa eigi rannsakanda fyrirvaralaust undan kröfnum um að afla upplýsts samþykkis. Hvaða ályktun má þá draga af rökum mínum? Mér sýnast þrjár kostir koma til álita:

A. Að veita ekki leyfi fyrir starfsemi gagnagrunnsins. Óvissan um þá áhættu sem fólk tæki sé of mikil og engin víska um ávinning. En spyrja má: Leyfist fullveðja fólk ekki að taka slíka áhættu fyrir sjálft sig?

B. Að fá svo hnitmiðaða starfsleyfingu frá starfsleyfishafa að vit verði í hugmyndinni um upplýst samþykki. Einstakar síðanefndir myndu meta þessa starfsleyfingu eins og um rannsóknarumsókn væri að ræða. En spyrja má: Liggur það ekki nánast í eðli málsins að ókleift er að gefa slíka starfsleyfingu?

C. Að gefa kröfuna um upplýst samþykki einstaklinga upp á bátinn og leitast við að verja þá hagsmuni sem þeirri kröfu er ætlað að vernda með öðrum hætti. Þetta mætti gera

með eftirliti Vísindasiðanefndar sem fengi sérhverja umsókn um vísindarannsókn til umfjöllunar.

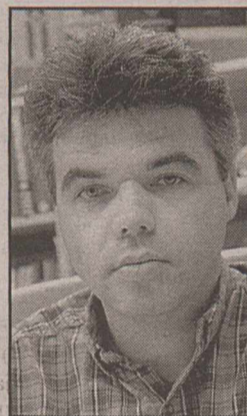
Færa má rök fyrir öllum þessum kostum sem ýmist fela í sér að frumvarpinu verði hafnað eða að því verði gerðar mikilvægar breytingar. Í erindinu færði ég nokkur rök fyrir kosti C vegna þess að mér finnst hann raunhæfastur. Helstu rökin fyrir honum tel ég vera að með því móti verði best gætt hagsmuna allra sem upplýsingar verða til um í grunninum, fullveðja sem ófullveðja, lifandi sem látinna. Vísindasiðanefnd myndi vinna samkvæmt þeirri reglu að undanþágu frá upplýstu samþykki megi einungis gera þegar rannsókn felur í sér nánast enga áhættu fyrir þátttakendur. Og það er höfuðatriði að á þessu stigi er fyrst hægt að meta þessa áhættu. Ef afla er svokallaðs „upplýsts samþykkis“ einstaklinga fyrir öllum hugsanlegum rannsókn-um áður en þeir ákveða að láta upplýsingar um sig fara í grunninn er hætt á því að starfsleyfishafa verði gefið sterkara umboð til að ráðskast með upplýsingarnar en hann fengi ella.

Væntanlegur starfsleyfishafi berst fyrir því að verða laus undan eftirliti Vísindasiðanefndar. Það er fráleitt. Annaðhvort verður umsókn starfsleyfishafa að standast mat Vísindasiðanefndar í upphafi, sbr. kost B að ofan, eða sérhver tilteknir rannsóknarumsókn verður að standast skoðun hennar, sbr. kost C (nema hvort tveggja sé). Að biðja Alþingi um undanþágu frá þessari kröfu, sem hefur verið kjarninn í síðfræði rannsókna allt frá seinna stríði, jafngildir því að láta stjórn-málamaðmann gegna hlutverki faglegra síðanefnda. Það geta þeir ekki gert. Við skulum láta nægja að gera þá kröfu til þeirra að þeir taki upplýsta og málefnalega ákvörðun um þetta mikilvæga mál, ákvörðun sem tekur mið af almannaheill en ekki sérhagsmunum einstakra aðila.

Höfundur er prófessor í heimspeki við Háskóla Íslands.

## Ólöglegar aðgerðir

27. OKTÓBER sl. féllst sýslumaðurinn í Hafnarfirði á kröfu Vinnuveitendasambands Íslands um lög-bann á aðgerðir Sjómannafélags Reykjavíkur fyrir hönd um-bjóðenda sinna, þ.e. Eimskipafélags Íslands og Ísal. Við í Sjómannafélaginu teljum það lög-leysu og siðleysu og ég bendi á að sami sýslu-maður er bróðir fyrr-verandi fjármálaráð-herra og á annan bróð-ur í ábyrgðarstöðu inn-an Ísal, enda þarf sá hinn sami sýslumaður ekki að rök-styðja úrskurð sinn. Þetta köllum við hjá Sjómannafélagi Reykjavíkur líka siðleysu.



Jónas Gardarsson

alþjóðavettvangi. Þetta köllum við líka siðleysi.

### Réttlætiskröfur

Alþjóðlegt samstarf stéttarsamtaka farmanna byggist á þeirri grundvallarkröfu að jafna sem mest sam-keppnisáðstöðu í sigl-ingum. Þetta er eðlileg krafa því allt annað bitnar á launakjörum, atvinnuöryggi og að-búnaði sjómanna og öryggi í siglingum. Þetta sjónarmið skilur einnig mikill meirihluti útgerðarmanna. Til að gera málið auðskiljanlegt almennum lesanda, byggist stefna Sjómannafélags Reykjavíkur á tveimur grundvallar-reglum ITF, Alþjóðasambands flutningaverkamanna.

1 Um alþjóðlegar kaupskipasiglingar, aðrar en fastar áætlunarsiglingar, gilda lágmarkskjarasamningar ITF.  
2 Um fastar áætlunarsiglingar milli Evrópulanda gildir samþykkt evrópskra farmannasamtaka ITF 1995 og nánari útfærsla hennar í Miami 1997. Um borð í slíkum skipum skulu gilda kjarasamningar viðkomandi landa eftir nánara samkomulagi þeirra stéttarféлага farmanna sem í hlut eiga.

### Áætlunarsiglingar íslenskra útgerða

Eimskipafélag Íslands er í föst-um áætlunarsiglingum milli Íslands og fastra hafna í Evrópu og Banda-rikjunum. Evrópusamþykkt ITF á við um þessar siglingar. Par eiga ekki að gilda aðrir kjarasamningar en samningar Sjómannafélags Reykjavíkur. Þessu til viðbótar má benda á þá samþykkt ITF um að sú útgerð sem annaðhvort á, leigir eða ræður allri áætlun kaupskips skuli vera sá aðili sem ber ábyrgð á kjarasamningagerð um borð. Þannig berast böndin aftur að Eim-skip. Enda er reyndin sú að Eim-skip hefur jafnan þá menn um borð í þessum svokölluðu leiguskipum sem þeim hentar hverju sinni. Um borð í Hanseduo eru tveir íslenskir

stýrimenn á launum hjá óskabarni þjóðarinnar. Um borð í Hansewall eru íslenskur stýrimaður/hleðslu-stjóri, rafvirki og háseti.

### Ímynd fyrirtækis

Ímynd Eimskipafélags Íslands hefur jafnan verið jákvæð, enda var fyrirtækið stofnað til að Íslendingar gætu staðið jafnfætis öðrum þjóð-um í flutningum til og frá landi sínu. Þess vegna var það kallað „Óska-barn þjóðarinnar“. Þessi ímynd leggur miklar skyldur á herðar fyr-irtækisins. Nú birtast stórar aug-lýsingar með jöfnu millibili í ís-lenskum fjölmiðlum. Par er almenn-ingur oft og tíðum beðinn að bera virðingu fyrir íslenska fánanum. Á sama tíma hefur fyrirtækið hent ís-lenska fánanum af öllum skipum sínum nema einu.

1968 stóðu miklar deilur á Íslandi um stóriðju. Umræðuefnið var Ísal, erlent mengandi stóriðjufyrirtæki sem sett var niður fyrir sunnan Hafnarfjörð. Margir alvörumenn í íslensku þjóðfélagi höfðu þungar áhyggjur af þessari þróun og virt-astur í þeirra hópi var hinn kunn- vatnamælingamaður Sigurjón Rist. Undanfarin ár hefur þetta fyrirtæki tekið á ímynd sinni, bætt aðbúnað og dregið verulega úr mengun starfsmanna.

Á sama tíma byggist fyrirtækið á samstarfi við Eimskip um flutninga á framleiðslu sinni og aðföngum. Flutningafyrirtæki sem stöðugt efnir til illeilna við stéttarfélag umhverfis starfsemi sína valda slík-um viðskiptavinum alvarlegum skaða, ekki bara í efnahagslegu til-iti. Hvernig væri að bjóða almenn-ingi að skoða slík flutningaskip í Straumsvík þegar boðið verður til næsta fjölskyldudags í álverinu?

Það er ekki gott til afsagnar fyr-ir fyrirtæki sem vill hafa góða ímynd í samfélaginu að byggja að-flutninga sína á þrælahlaldi um borð í slíkum skipum. Það má vel vera að aðgerðir til að breyta slíkum að-stæðum verði um ókomin ár, „ólög-legar aðgerðir“ samkvæmt íslenskri vinnulöggjöf og lögbannshæfar samkvæmt túlkun sýslumanna. En siðlausar verða þær aðgerðir aldrei.

Höfundur er formaður Sjómannafélags Reykjavíkur.

## Gunnar I. Birgisson í 1. sæti

HINN 14. nóvember nk. fer fram prófkjör sjálfstæðismanna í Reykjaneskjördæmi vegna alþingiskosninga sem fram eiga að fara í maí 1999. Í fyrsta sæti listans hefur Gunnar I. Birgisson, forystumaður sjálfstæðismanna í Kópavogi, ákveðið að gefa kost á sér og tel ég það mikinn feng fyrir okkur Reyknes-inga.

Þeir sem fylgst hafa með uppgangi Kópavogs á undanförunum árum, hafa undrað sig á þeim mikla krafti sem að baki þeirri uppbyggingu stendur. Iðnaðar- og íbúðar-



Helgi Hallvarðsson

sæti á framboðslista sjálfstæðismanna í Reykjaneskjördæmi. Ég tel að það yrði mikið happ fyrir Reykja-neskjördæmi að fá slíkan kjarnorkumann í forystusveit sjálfstæðismanna á Alþingi.

Gunnar hefur mikinn áhuga á tvöföldun Reykjanesbrautar, sem ekki aðeins mun minnka slysatíðni á Reykjanesbraut, heldur einnig auka áhuga manna á iðnvæðingu á svæðinu þar sem allur landflutningur að og frá svæðinu yrði mun auðveldari og öruggari. Auk þessa hefur Gunnar mikinn áhuga á að vinna að aukinni heilsugæslu á svæðinu, sem verið hefur í mikilli lægð, og síðast en ekki síst að efla löggæsluna svo hægt verði að stöðva innflutning og dreifingu fíkniefna. Margt fleira er Gunnari hugleikið til að efla byggð og atvinnulíf í Reykja-neskjördæmi sem of langt yrði að telja upp hér, en Gunnar mun örugglega koma að á þeim fundum sem hann mun halda í kjördæmi- nu á næstu dögum.

Ég vil að lokum skora á alla stuðningsmenn Sjálfstæðisflokks- ins í Reykjaneskjördæmi að greiða Gunnari I. Birgissyni atkvæði sitt í fyrsta sæti í prófkjöriinu 14. nóv-ember nk.

Höfundur er yfirmaður gæsluframkvæmda Landhelgisgæslunnar.

Það yrði mikið happ fyrir Reykjaneskjördæmi, segir Helgi Hallvarðsson, að fá slíkan kjarnorkumann í forystusveit sjálfstæðismanna á Alþingi.

bygginginar rísa eins og hendi sé veifað og keppnissundlaug, hafnar-mannvirki, skólar og leikskólar eru þar ekki undanskilin. Svefnbær hefur vaknað til iðandi mannlífs á öllum sviðum. Á bak við þessar miklu framfarir stendur Gunnar I. Birgisson sem nú stefnir á fyrsta