

En utskrift från Dagens Nyheters nätupplaga, DN.se, 2016-01-20 14:40:06

Artikeln ursprungsadress: <http://www.dn.se/arkiv/kultur/sondagislandska-gener-sagolandet-dar-blodsbanden-blev-en-affarside/>

söndag/isländska gener: Sagolandet där blodsbanden blev en affärsidé

Publicerad 2000-11-19 00:00

Som första land i världen beslutade Island att samla hela befolkningens patientjournaler i en enda gigantisk databas - och gav ett privat företag ensamrätten att driva den.

Men vad rymmer databasen för affärshemligheter

Och varför vill 90 procent av islänningarna finnas med i den

Eva F Dahlgren reste till Reykjavik och hittade en vindlande väg från 2000-talets genteknik till 900-talets isländska sagor.

0000001

"Vi föreslår att du ändrar din vinkel. Att fokusera på databasen känns en smula inaktuellt. Och senaste gallupundersökningen visar att 90 procent av islänningarna är för."

Jag började min mejlkontakt med informationsavdelningen på Decode Genetics i maj. Jag ville veta hur det gått med den gigantiska hälsodatabasen där samtliga islänningars patientjournaler ska samlas. Och jag ville träffa Kári Stefánsson, mannen som grundade Decode Genetics och som föreslog den nya lagen. Den lag som ger detta privata bioteknikföretag ensamrätt att driva databasen i tolv år och att sälja bearbetad information därifrån.

Två år har gått sedan alltinget klubbade igenom den kontroversiella lagen. Nu vill alltså 90 procent av islänningarna vara med i databasen. Varför vill de det

Här ska ju all information samlas om deras hälsa, varenda journal och dokumentation från olika besök på vårdcentraler, privatmottagningar och sjukhus - under hela deras livstid. Lagen ger dessutom Decode rätt att länka denna information till två andra databaser, en med samtliga släkträd och en med dna-prover.

Och vem är egentligen denne Kári Stefánsson, som kallas alltifrån frälsare och strålände vetenskapsman till galning och psykopat

I oktober får jag till slut klartecken för en intervju.

0000002

Reykjavik betyder Rökviken och jag borde kanske varit beredd - men när planet skär genom molnen och går ner mot Keflavik blir jag förbluffad över att det faktiskt ryker ur marken. Det är som att dimpa ner på högfjället: tundra och vindpinade små buskar och snöklädda bergstoppar i fjärran.

Solljuset är så skarpt att jag duckar.

0000003

"Jag tänkte, den mannen måste vara galen."

Bryndís Hlódversdóttir, socialdemokratisk oppositionspolitiker, berättar om sitt första möte med Kári Stefánsson. Forskaren från Harvard som kom tillbaka till Island efter 20 år.

- Han kom vid en mycket lämplig tidpunkt. Vi hade gjort nedskärningar i sjukvårdsbudgeten och drogs med stora ekonomiska problem. Det är inga problem, sa han. Vi har en resurs: informationen om oss själva. Det är en naturtillgång och den kan ge pengar. Precis som fisken.

- Han blev som don Quijote. Han skulle kämpa för Island och lät som om det aldrig funnits en forskare här förut.

Hon berättar om förloppet, om hur statsminister David Oddsson, skolkamrat med Kári Stefánsson, och regeringen genast var med på idén att stifta en lag som skulle möjliggöra detta. Om hur hon och andra ledamöter i hälso- och socialförsäkringsutskottet fick svaret "det får ni fråga Kári" när de undrade över lagförslaget. Kári Stefánsson reste runt som en politiker och höll möten i landet, men hans förslag gick inte igenom ograverat. Vetenskapssamhället exploderade och den internationella kritiken var massiv.

Enligt den lag som antogs i december 1998 kan man därför skriva på ett papper att man inte vill vara med i

databasen, vilket hittills 7 procent eller 19 400 islänningar gjort. Lagen kräver också att personuppgifterna krypteras tre gånger.

Men Bryndís Hlódversdóttir menar att det ändå går att identifiera henne.

- 40 år, åtta syskon, tvillingar på tre år, bor i Reykjavik. Hur många sådana finns det

0000004

På Decode är det trångt. Men stora fordon schaktar för en jättebyggnad på universitetets campus. Symboliskt - industrin styr forskningen, säger kritikerna, medan entusiasterna talar om en vitalisering av universitetet.

Jag får en besöksbricka och snart kommer Kári Stefánssons unge och jäktade sekreterare. "Bad news", säger han. "Kári måste i väg på ett viktigt möte."

- Men jag har väntat i fem månader, försöker jag.

- Tyvärr, han är inte här.

Jag får en ny tid, senare i veckan, då jag garanterat ska få träffa honom. Nu blir jag i stället guidad runt på företaget av Laufey T Amundadóttir, chef för Decodes cancerdivision. Hon pratar bred amerikanska och är en av dessa islänningar som återvänt. I dag arbetar 400 forskare på Decode. 10-15 procent är utlänningar, men resten är islänningar som annars skulle ha stannat utomlands där de fått sin utbildning.

Vi börjar i en maskinhall med 22 så kallade PCR-maskiner uppställda i rader. Det bullrar som i en fabrik, vilket det ju också är - en informationsfabrik. Maskinerna producerar miljontals kopior av olika gener.

Laufey berättar: "Om läkaren frågar en patient om han har släktingar med prostatacancer, så vet han ofta inte. Här kan vi på några sekunder se om cancerpatienter är släkt med varandra."

För exempelvis lungcancer får Decode en lista från Cancerinstitutet på samtliga 3 000 islänningar som fått diagnosen sedan 1965. Varje patient är kodad med ett sju-siffrigt nummer. Forskarna söker därefter på samma nummer i Decodes släktdatabas, för att få reda på vilka som är släkt med varandra. De väljer sedan ut vilka familjer man vill arbeta med - och ber läkarna att tillfråga patienterna om de vill vara med i forskningen samt lämna blod för genetisk analys. Patienterna ombeds också att be sina släktingar att lämna blod. Viljan att medverka är stor: 95 procent av de tillfrågade säger ja. På det sättet bygger Decode upp en dna-databas. Sedan körs patienternas dna mot sina friska släktingars. Målet är att hitta den gen som är förändrad och antas orsaka sjukdomen.

- Jag är glad att vi inte har namnen. När jag arbetade på Cancerinstitutet här på Island för tolv år sedan hade vi släkträden med namn uppsatta på väggen. Det var obehagligt att veta saker om vänner och grannar, saker som de ibland inte visste själva, säger Laufey T Amundadóttir.

Decode försöker att hitta generna bakom 40 folksjukdomar: parkinson, slaganfall, prostatacancer, alzheimer, schizofreni, lungcancer, bröstcancer, hjärt-kärlsjukdomar... Det schweiziska läkemedelsbolaget Hoffmann-La Roche har pumpat in 200 miljoner dollar i projektet. Decode ska även tjäna pengar på att sälja bearbetad information från hälsodatabasen och från samkörning med de två andra databaserna, samt genom att sälja de programvaror som nu utvecklas.

Systemvetaren Thordur Kristjánsson har skapat programmet för att konstruera världens första elektroniska släkträd över en hel befolkning - "The Book of Icelanders". Detta ska läggas ut på Internet och alla islänningar ska där kunna knappa in sitt namn och direkt få fram sitt familjetråd.

- Man kan också se hur två personer är släkt med varandra, säger Thordur Kristjánsson och knappar in sitt eget namn samt en kollegas. Det visar sig efter två sekunder att de hade en gemensam släkting född 1679.

Decode har även anställt ett tjugotal historiker och socialantropologer som finkammar kyrkböcker, släktböcker och arkiv, samt läser dödsrunor i tidningarna.

På kvällarna läser jag "Njals saga", hjälteposet som utspelas på 900-talet. En sorts "short cuts": korta episoder om olika människor som har något gemensamt, ofta ett arv. Så här kan det låta: "En man hette Valgård. Han bodde på gården Hof vid Rangá. Valgård Grás broder var Ulf Örgode, som sturlungar och oddemän stamma från. De räknade Harald Hildetand och Ivar Vidfamne bland sina förfäder. Från Ulf är kommen i fjärde led Sámund Vise".

- På sagatiden var släktforskningen ett sätt att bevisa att man var rättmätig ägare till land. Och sedan... ja, Island har varit så fattigt, och vi har inte några monument. Kanske var släktforskningen ett sätt att skapa monument åt eftervärlden, menar Thordur Kristjánsson.

0000005

I den Blå lagunen är vattnet 38 grader varmt. Det är 1 grad i luften och det ryker ur vattnet. Jag låter det mineralrika vattnet smeka min hud: ett bad här sägs göra en tio år yngre. Men vad är tio år

På lokalbussen ut till badplatsen hamnade jag bredvid en kvinna som plötsligt pekade ut genom fönstret och sa:

- Där mördades en släkting till mig.

- Vad hemskt. När var det

undrade jag.

- På 1200-talet.

0000006

Gísli Pálsson är professor i antropologi och studerar Decode och "stammen" där.

- Jag observerar dem. Vad de gör, hur de talar och - framför allt - hur man blir en skicklig genjägare.

Hans tidigare forskning har bland annat handlat om hur man blir en skicklig fiskare. Och för att förstå varför islänningarna är positiva till hälsodatabasen, måste man enligt Gísli Pálsson se på Islands fiskepolitik. Fram till 1984 tillhörde denna naturresurs alla. Men så kvoterades fisket och regeringen delade ut kvoter gratis. Dessa har stigit enormt i värde och ett fåtal personer har gjort sig förmögenheter på att sälja sina kvoter - eller på att sitta som feodalherrar i Spanien och hyra ut fiskerätten men aldrig dra upp en fisk själva.

- Regeringen gav bort en naturtillgång och det har resulterat i en enorm ojämlikhet. Folk är rasande på dessa "kvot-lorder".

När så den nya naturresursen - informationen i patientjournalerna - dök upp var regeringen mån om att inte göra om misstaget, menar han. Databasen ska därför ägas av staten, men bekostas och drivs av ett privat företag. Islänningarna ska också få gratis mediciner om det utvecklas sådana.

- Kritikerna säger att det är "peanuts" och det är möjligt, men man har i alla fall inte bara gett bort hela råvaran, säger Gísli Pálsson.

På en av alla kaffi- och vinibarer i Reykjavik träffar jag en kvinna som säger att hon vill vara med i databasen för att hon har något värdefullt att bidra med. Något som kan hjälpa mänskligheten. Enligt Gísli Pálsson är detta en ganska vanlig föreställning. Island hade, liksom i högsta grad Sverige, på 20-, 30- och 40-talen en eugenisk rörelse som påstod att nordbor har speciellt värdefulla gener.

- Islänningarna är stolta över sin bakgrund, sina historiska rötter i sagatiden och det finns fortfarande kvar element av den gamla eugeniska rörelsen som säger att islänningarnas gener är unika. Decode drar nytta av denna entusiasm.

Han betonar att han inte ser något rasistiskt i Decodes forskning.

- Men den här föreställningen passar mycket väl in i dagens genetiska determinism: idén om att nästan allt beteende kan reduceras till en genetisk kod.

Genom det elektroniska släktrådet kan några få svart på vitt på sin printer att de är släkt med till exempel Snorre Sturlasson. Kan släktrådet bli identitetsskapande - och hur påverkas i så fall invandrarna

- I den mån islänningar börjar se sig själva som ett folk som kan härleda sina rötter till ett land, så kan det naturligtvis marginalisera invandrarna. Om detta att vara islänning innebär att man finns med på datorn.

0000007

Infektionsläkaren Sigurdur Gudmundsson på Islands motsvarighet till Socialstyrelsen har tagit på sig den otacksamma uppgiften att försöka få läkarna att samarbeta. För sanningen är den att hälsodatabasen ännu inte har börjat byggas upp.

Läkarförbundet ställdes inför fullbordat faktum och ändå är det läkarna som ska tillhandahålla informationen. Flera av dem anser att patienternas integritet är hotad, andra hävdar att läkarna äger den information de skrivit ner i journalerna och vägrar därför lämna över den.

Men den stora tvistefrågan är huruvida det ska krävas "informerat samtycke" för att vara med - eller om det ska räcka med "förmodat samtycke", som lagen säger.

Begreppet informerat samtycke uppstod efter Nürnberggrättegångarna, då världen fått veta hur tyska koncentrationslägerfångar torterats i namn av medicinska experiment. Instrumentet för att skydda människor mot vetenskapsmäns övergrepp blev informerat samtycke. Patienten ska förstå vad forskningen går ut på och hon ska aktivt säga ja till medverkan. Förmodat samtycke innebär att om hon inte sagt nej, så betyder det ja.

- Förmodat samtycke används i hela västvärlden när det gäller retrospektiva studier. Det skulle vara omöjligt att gå tillbaka och fråga alla patienter om man får använda informationen i deras journaler, säger Sigurdur Gudmundsson.

- Vi tycker inte att denna databas är annorlunda, bara större.

Han poängterar att Decode inte får länka informationen i hälsodatabasen till andra baser utan informerat samtycke.

Skälet till att islänningarna är så positiva till att vara med i databasen är att de litar på staten och på hälso- och sjukvården, menar han.

- Dessutom är vi bara 270 000 invånare och släktforskning en nationalsport. De flesta vet i vilken släkt man får hjärnblödning vid tidig ålder, vilka släkter som har mycket bröstcancer och vilka familjer som har många kriminella. Ingen har någonsin diskriminerats på grund av detta.

Men kan inte försäkringsbolag vara intresserade av ett förfinat instrument för riskbedömning när de ska sätta premierna

- Om ett försäkringsbolag skulle kräva gentest så kan det dra åt helvete. Vi ska stifta en lag som förbjuder det för att göra detta alldeles klart, säger han.

- Men jag läste just att i Storbritannien ska försäkringsbolag få tillgång till genetisk information. Det skulle skrämma mig. Och i Sverige har ni privata sjukhus som delvis ägs av försäkringsbolag.

0000008

- Ingen gjorde någonting på Island. Och så kom Kári Stefánsson! Han har förverkligat den amerikanska drömmen - fast här hemma, säger taxiföraren när jag åker ut till Decode igen.

Nytt besökskort. Den lika jäktade sekreteraren dyker upp och ser lika beklagande ut:

- Bad news. Kári Stefánsson har åkt till Tyskland.

- Men nu är det fredag och jag åker hem på söndag. Jag måste få träffa honom!

- Jag lovar. Du får träffa honom i helgen, säger han.

0000009

Tómas Zoëga är en av databasens starkaste motståndare. Han är chefspsykiater på Landshospitalet och blir nästan granne med Kári Stefánsson när Decode flyttar in på universitetets campus.

- Läkarnas roll

Ja, i den moderna medicinen blir vi slavar som sitter och lämnar över information som håller investerarna på gott humör, säger han.

Kommer läkare som inte lämnar ut journalerna att mista jobbet

- Ingen vet. En del läkare har sagt att de är beredda att förlora sin anställning. Andra kanske innerst inne är emot lagen, men om de samarbetar med Decode får de optioner i företaget. Det finns läkare som får miljontals kronor i ersättning.

Tómas Zoëga är övertygad om att det går att identifiera individerna. Hur ska man annars kunna lägga in ny information om samma patient

undrar han.

Mellan 300 och 400 personer beräknas behöva anställas inom sjukvården för att koda alla gamla journaler. Decode betalar detta, plus alla dataprogram: en sammanlagd kostnad på 1-1,5 miljarder kronor.

- En massa människor får insyn i journalerna och de kommer att läsa, var så säker. Den här databasen kommer att veta mycket mer om dig än du själv gör. Och om din familj, om framtiden. De kommer att kunna räkna ut risken för olika sjukdomar för både dig och dina barn.

Läkarna är oroliga för att förtroendet mellan dem och patienterna kommer att skadas. Att patienterna inte berättar allt.

Motståndsrörelsen Mannvernd (Människoskydd) förbereder också en stämningsansökan mot staten Island.

- Regeringen hade inte rätt att stifta den här lagen. Den våldför sig på principen om medborgarnas rätt till integritet och självbestämmande, säger Einar Arnason, professor i evolutionsbiologi och genetik vid universitetet i Reykjavik och en av Mannvernds grundare.

0000010

- Det är ett privat bolag som ska driva databasen. Och man vet aldrig vad de gör med uppgifterna.

En ung man berättar efter viss tvekan att han anmält att han inte vill vara med.

Hans bordsgranne tycker att det är mycket värre att folk vet hur mycket han betalar i skatt och att alla på banken kan se vad han gör för bankaffärer. Han har flera kompisar som lånat pengar för att köpa aktier i Decode. De pratar mest om det: hur det går med aktiekursen.

- Alla vet att på sjukhusen förvaras journalerna hur som helst. Det är bara att gå in och läsa. Det verkar vara mycket mer skyddat i databasen, säger han.

000011

Flygbussen går halv två och klockan tolv får jag tag i Kári Stefánsson på hans mobil.

- Jag hämtar dig vid hotellet om tio minuter. I en blå Saab, "a horrible Swedish car", säger han.

Och det gör han verkligen. En lång man i grått skägg, jeans, svart skinnjacka och svarta solglasögon svänger upp invid entrén.

Jag säger att jag aldrig trodde att jag skulle få träffa honom.

- Jag har inte undvikit dig. Men jag har horder av journalister efter mig och jag kan inte låta dem styra mitt liv.

Jag undrar om han vill tala danska.

- Nej, då får du en fördel framför mig. Skandinaviska är ditt språk, inte mitt. Vi talar engelska.

Han parkerar Saaben utanför sin villa, intill en Alfa Romeo. Hans fru ursäktar sig i sidenmorgonrock och vi dricker kaffe i ett vardagsrum som påminner om ett konstmuseum med vita väggar, stora ljusa fönster, tavlor och skulpturer och gröna växter på piedestaler.

Jag börjar med att fråga varför han själv tror att islänningarna vill vara med i databasen.

- För att det är en sådan bra idé. I dag arbetar 400 personer bara med att isolera sjukdomsgener, det är nästan ett mirakel i ett sådant här litet land. Det måste vara spännande att få vara med och göra Island till en världsledande nation när det gäller nya medicinska upptäckter.

Hur ser du då på informerat samtycke

- Vi skulle inte haft den hälsovård vi känner i dag om vi hade krävt informerat samtycke. Det finns inte en enda epidemiologisk studie i kungadömet Sverige, baserad på hälsodata, som gjorts med annat än förmodat samtycke.

"Men vad gäller biologiska material, när man börjar producera ny information på det, ska man alltid ha informerat samtycke. Vårt bolag har förmodligen utfört mer genetiskt arbete under de senaste åren än vad hela kungadömet Sverige gjort - och vi har alltid använt informerat samtycke.

Han tar av sig glasögonen och svänger dem i luften:

- Ordföranden i Svenska läkarförbundet har fördömt lagen. Den fördöms av en man i ett land som haft en sådan databas i årtal. Det är hyckleri och vetenskaplig orientalism. Det är allright om de stora svenskarna gör en sådan sak, men om de barbariska islänningarna gör det - då är det riktigt illa!

Jag undrar förvånat om vi har en liknande databas i Sverige.

- Ni har en databas med alla diagnoser på människor som legat på sjukhus. Och jag misstänker att ni varit extremt liberala när det gäller att tillåta att biologiska material i Västerbotten används för andra ändamål än det de var insamlade för.

Men här är det ju ett privat bolag som ska driva databasen

Han slutar att svänga med glasögonen.

- Jag förstår att jag talar med en journalist från Sverige som lidit under långvarigt socialdemokratiskt styre. Det finns ingen institution i Västerlandets historia som våldfört sig på människors privatliv så som staten. Du är mycket säkrare om du lämnar en sådan här databas i ett privat bolags händer. Vi får stänga med ett penndrag om det skulle inträffa missbruk.

Ni satsar mycket pengar på att bygga upp databasen

- Ja, det är sant. Vi kommer att sätta ett högt pris på den bearbetade informationen och vi kommer att få en enorm profit från den. Vi har fördelar som de andra aldrig kommer att få.

Vilka då

- Släktforskningen, våra vetenskapsmän, det arbete vi redan gjort...

Ni försöker hitta de gener som orsakar 40 folksjukdomar. Ändå säger en del forskare att folksjukdomar är för komplexa för att kunna studeras på det sättet.

- Det är nejsägarna i samhället. De försöker aldrig någonting och kommer heller aldrig att uppnå någonting. Men jag kan ge dig 100- procentiga garantier för att vi kommer att lyckas.

Är det inte ovanligt att ha humanister anställda i ett bioteknikföretag

- Vi har alla möjliga sorters akademiker, både historiker, matematiker, statistiker... Det är en enda stor organisation för att studera ett informationsflöde. Genetik är studiet av den information som gör en människa och hur denna information flödar från en generation till nästa.

Flygbussen ska strax gå. Tillbaka i bilen undrar jag om han kollat sina egna gener mot någon sjukdom.

Han rycker till.

- Nej, jag är som alla andra med i krypterad form.

Men är du inte nyfiken

- Inte ett dugg.

Vid flygbussen frågar jag om han har några ärftliga sjukdomar i sin släkt.

- Min bror har schizofreni. Men det har ingenting med det här att göra. "Goodbye!"

Kári Stefánsson tar på de svarta solglasögonen och försvinner i sin förfärliga svenska bil.

0000012

Är vi hycklare i Sverige som kritiserar islänningarna, men bygger upp likadana databaser här

Och är det sant att det är mer liberalt när det gäller dna-proverna i Västerbotten

Hemkommen från Island ringer jag Gisela Dahlquist, ordförande i Medicinska forskningsrådets etiska nämnd.

- Visst har vi register i Sverige. Socialstyrelsen har bland annat ett diagnosregister på människor som vårdats på sjukhus sedan 1987. Men om vi skulle ha börjat bygga upp en total hälsodatabas som på Island borde jag ha känt till det. Det stämmer inte.

I juni nästa år ska riksdagen fatta beslut om en biobankslag. Först därefter står det i lagtexten att biologiska prover, som blodprov, inte får lagras utan informerat samtycke. Forskare kan heller inte använda prover som samlats in för forskning om till exempel hjärt-kärlsjukdomar för att plötsligt kolla något annat, utan att kontakta alla patienterna.

- Proverna i Västerbotten är insamlade just på denna grund. Men det är riktigt att Forskningsetikommittén kan göra undantag från informerat samtycke. Om forskningen bedöms som harmlös för individen eller om man ska kolla en ny gen för samma sjukdom, räcker det med tillstånd från kommittén.

Biobanken i Umeå innehåller frusna blodprover från 60 000 västerbottningar. Till varje blodprov finns enkätsvar med uppgifter om levnadsvanor och släktband.

Biobanken ägs av landstinget och förvaras i källaren under Norrlands universitetssjukhus. Genom ett kontrakt får bioteknikföretaget Uman Genomics rätt att låna biobankmaterial samt information om grupper av individer som lämnat prover, allt i oidentifierad form. Syftet är att finna sjukdomsgener. Och de får sälja resultatet av sina analyser till exempelvis läkemedelsbolag. Vad är då skillnaden mot Decode Genetics

- Landstinget och universitetet har 51 procent av aktierna i Uman Genomics. Och företaget får bara låna proverna, de ska förvaras på sjukhuset.

Gisela Dahlquist tycker för övrigt att den slutgiltiga lagen på Island landade i ett bra skydd för individen.

Men den svenska biobankslagen blir inte heltäckande. Den reglerar bara prover samlade inom ramen för hälso- och sjukvården. Privata sjukhus omfattas alltså, men inte privata bolag som själva samlar prover. Då kräver inte lagen informerat samtycke, den reglerar inte detta alls.

- Det är en klar miss och det beror på att direktiven var felaktiga. Jag tror att det kommer att bli allt vanligare att industrin bygger upp sina egna biobanker, säger Gisela Dahlquist.

Eva F Dahlgren

kultur@dn.se

Islands inre. På bioteknikföretaget Decode hoppas man att, med hjälp av informationen i hälsodatabasen, så småningom hitta generna bakom 40 folksjukdomar.

Demonstration. Jordaniens kung Abdullah och Islands president Ólafur Ragnar Grímsson visas runt på Decode av Kári Stefánsson.

Islands yttre. Ett svidande vackert land, där släktforskning är en nationalsport och redan de gamla sagorna kretsade kring arvets betydelse (här Reykjavik från ovan).

Frälsare eller fanatiker

Åsikterna går isär kring Decodes omsusade chef Kári Stefánsson, Harvardforskaren som efter 20 år kom tillbaka till Island.

Eva F Dahlgren

© Detta material är skyddat enligt lagen om upphovsrätt.