

Háskóli Íslands
Hugvísindasvið
Sagnfræði

Erfðafræðinefnd Háskóla Íslands

Tilurð og saga

Ritgerð til BA prófs í sagnfræði

Hildur Ólafsdóttir

Kt.: 290984-2979

Leiðbeinandi: Guðmundur Jónsson

September 2016

Ágrip

Viðfangsefni þessarar ritgerðar er tilurð og saga erfðafræðinefndar Háskóla Íslands. Tvö meginatriði eru tekin fyrir. Fyrst er athugað hvernig aðdragandi að stofnun erfðafræðinefndar 1965 var og hver átti hugmynd að þeirri stofnun. Meðfram þeim athugunum voru fjölmiðlaumfjallanir rannsakaðar til samanburðar við rannsóknir höfundar á tilurð nefndarinnar. Síðan er saga nefndarinnar rakin frá stofnun til dagsins í dag með hliðsjón af fjölmiðlaumfjöllun til að varpa betra ljósi á ástæður þess hve hljóðlega nefndin sinnti störfum sínum.

Erfðafræðinefnd var stofnuð til að halda utan um skipulagningu erfðafræðirannsókna við Háskóla Íslands og veita forstöðu í þeim efnum. Aðalverkefni nefndarinnar var að safna opinberum lýðskrárgögnum og undirbúa þau fyrir tölvuvinnslu svo hægt væri að tengja þau saman í ættarskrár. Þær ættarskrár voru síðan nýttar í fjölmörgum rannsóknum til að athuga arfgengi hjá Íslendingum. Nefndin var brautryðjandi í notkun tölva í vísindarannsóknum þar sem fyrstu tölvurnar komu til landsins á sama tíma og verkefni erfðafræðinefndar voru í undirbúningi.

Helstu niðurstöður eru þær að bandarísk ríkisstofnun átti þá hugmynd að hefja mannerfðafræðirannsóknir á Íslandi sem hratt af stað atburðarrás sem leiddi af sér stofnun erfðafræðinefndar. Nefndin hafði ríkar ástæður fyrir hljóðlátum starfsháttum sínum þar sem hún hafði gríðarlegt magn af viðkvæmum persónuupplýsingum í gagnagrunni sínum þá sérstaklega fyrir daga persónuverndar einstaklinga.

Efnisyfirlit

| | |
|--|----|
| Inngangur..... | 4 |
| 1. Aðdragandi að stofnun erfðafræðinefndar Háskóla Íslands | 6 |
| 1.1 Frásagnir af tilurð erfðafræðinefndar | 7 |
| 2. Stofnun erfðafræðinefndar og umgjörð hennar | 13 |
| 2.1 Starfsemi erfðafræðinefndar 1965 – 1984 | 14 |
| 2.2 Starfsemi erfðafræðinefndar 1984 – 2016 | 23 |
| Niðurstöður..... | 29 |
| Heimildaskrá..... | 31 |

Inngangur

Þegar ég hóf störf á erfða- og sameindalækisfræðideild Landspítalans, hér eftir kölluð ESD, kynntist ég starfsemi deildarinnar og þar á meðal voru tvær konur sem kenndar voru við erfðafræðinefnd. Ég hafði aldrei heyrt um þessa nefnd og hafði ekki hugmynd um hvað hún gerði. Eitt af mörgum verkefnum í starfi mínu var að sækja til þeirra gögn og fara með til krabbameinsskrár. Það var ekki fyrr en ég kynntist þeim Önnu Guðrúnu Hafsteinsdóttur og Oddnýju Vilhjálmsdóttur sem ég lærði meira um störf þeirra. Þegar yfirmaður minn og núverandi formaður erfðafræðinefndar Jón Jóhannes Jónsson, stakk upp á að ég skrifaði um nefndina og sagði mér söguna af tilurð hennar, ákvað ég að slá til.

Erfðafræðinefnd var stofnuð árið 1965 af Níelsi Dungal og Sturlu Friðrikssyni og starfaði nefndin á styrkjum frá bandarískum ríkisstofnunum til ársins 1983. Hlutverk hennar var að koma lýðskrám í tölvutækt form svo hægt væri að tengja saman einstaklinga í ættartré og hafa forstöðu og skipuleggja rannsóknir því tengdu. Á meðan styrks frá Bandaríkjunum naut við gat nefndin uppfyllt hlutverk sitt með ágætum. Hún stofnaði ásamt Rannsóknarstofu Háskóla í meina- og sýklafræði litningarannsóknarstofu og átti í farsælu samstarfi við margar stofnanir í rannsóknarvinnu. Eftir að Bandaríkjamenn hættu að styrkja nefndina í árslok 1983 gat nefndin aðeins verið með lágmarksstarfsemi með aðstoð geðdeildar Landspítalans. Nefndin hefur haldið óbreyttum starfsháttum síðan 1984 og þjónustar mest í dag erfðaráðgjöf ESD.

Aðalmarkmið þessarar ritgerðar var upphaflega að finna hverjir ættu hugmyndina að baki stofnun erfðafræðinefndar og hvað vakti fyrir þeim. Síðar var ákveðið að víkka viðfangsefni ritgerðarinnar út og kanna tilurð og sögu nefndarinnar og ekki síst að komast að því hver ástæðan væri fyrir því hve hljótt hefði verið um starfsemi hennar. Einnig þótti mér áhugavert að kanna viðhorf almennings til nefndarinnar í ljósi þess að hún var stofnuð með tilstyrk bandarískrar stofnunar á tímum kalda stríðsins.

Við undirbúning ritgerðarinnar vann ég að því að skrá og flokka skjalasafn erfðafræðinefndar og gagnaðist þar menntun mín í skjalfræði. Þar sem áhugi minn á tilurð nefndarinnar var mikill ákvað ég að teygja heimildaleit út fyrir landsteinana. Ítrekað var reynt að fá gögn frá bandaríska þjóðskjalasafninu án árangurs. Þó fundust gögn á vefnum sem aðstoðuðu við að komast nær svörum við spurningum ritgerðar og skipti mestu máli skjalasafn Joshua Lederberg sem er aðgengilegt á heimasíðu National

Library of Medicine. Í því safni var að finna samskipti milli þeirra vísindamanna er tengdust stofnun og starfsemi erfðafræðinefndar. Heimildir úr dagbókum Sturlu Friðrikssonar voru dýrmæt viðbót við heimildir ritgerðar og notkun þeirra veitt með góðfúslegu leyfi dóttur Sturlu, Sigrúnar Ásu og á hún miklar þakkir skyldar. Árangurslaus leit var gerð að skjalasafni Níelsar Dungals en þar væri hugsanlega hægt að finna upplýsingar um aðdragandan að tilurð erfðafræðinefndar.

Fyrri hluti ritgerðar leitast við að svara hverjir ættu hugmyndina að stofnun erfðafræðinefndar og hver sögulegur aðdragandi að stofnun nefndarinnar var. Þá var borið saman frásagnir af tilurð nefndar og ályktun höfundar eftir heimildakönnun til að komast að því hvaða frásögn væri næst raunverulegri atburðarás.

Í seinni hluta ritgerðar er leitast eftir að útskýra hljóðláta starfshætti erfðafræðinefndar með því að rekja sögu nefndarinnar og sjá hvort einhverjar fjölmiðlaumfjallanir gætu skýrt starfshætti nefndarinnar.

Þegar heimildir voru kannaðar kom í ljós að sögum um tilurð nefndarinnar bar ekki að öllu leyti saman og það kom mikið á óvart hversu lítil fjölmiðlaumfjöllun var um nefndina, sérstaklega á kaldastríðsárum.

Fyrir ómetanlega aðstoð við gerð þessarar ritgerðar langar mig að þakka nokkrum einstaklingum. Sérstakar þakkir fær Jón Jóhannes Jónsson, formaður erfðafræðinefndar og yfirlæknir ESD fyrir það einstaka tækifæri að vinna að þessu verkefni með því að treysta mér fyrir skjalasafni erfðafræðinefndar og fyrir ómælda aðstoð við heimildaöflun. Einnig vil ég sérstaklega þakka Vigdís Stefánsdóttur fyrir mikla aðstoð og þolinmæði í minn garð. Þá vil ég einnig þakka starfskonum erfðafræðinefndar fyrir veittar upplýsingar, þeim Oddnýju Vilhjálmsdóttur og Önnu Guðrúnu Hafsteinsdóttur.

Fjölskylda mín og leiðbeinandi, Guðmundur Jónsson, eiga sérstakar þakkir skyldar fyrir þolinmæði og áhugasemi.

1. Aðdragandi að stofnun erfðafræðinefndar Háskóla Íslands

„Alþjóðleg erfðafræðistofnun hér á landi? Atómorkunefndin og ítalskur erfðafræðingur hafa áhuga“. Þessa fyrirsögn bar fyrir sjónir lesenda *Morgunblaðsins* í október 1963 og hugsanlega hafa margir velt fyrir sér í framhaldinu: Hver er þessi ítalski erfðafræðingur og hvaða nefnd er þetta? Hvaða tilgang hefur erfðafræðistofnun og hvernig rannsaka þær manninn? Fréttin segir frá ítalska erfðafræðingnum L. L. Cavalli-Sforza og skýrslu um heimsókn hans til Íslands sumarið 1963, er hann fékk þá hugmynd að kanna möguleika á rannsóknum í mannerfðafræði. Samkvæmt fréttinni var áhugi Atómorkunefndar Bandaríkjanna, U.S. Atomic Energy Commission, á þessum mögulegu rannsóknarverkefnum mikill og var talið að hér væri einstakt tækifæri fyrir slíkar rannsóknir. Téð nefnd hafði áhuga á rannsóknum er beindust að manninum og umhverfi hans í tengslum við skaðsemi geislunar vegna kjarnorku.¹

Þær rannsóknir sem Cavalli-Sforza fékkst við voru tiltölulega nýjar í mannerfðafræði. Uppsveiflu mannerfðafræðinnar um miðbik 20. aldar mætti rekja til kalda stríðsins og þeirra gríðarlegu umfangsmiklu rannsókna sem fóru fram eftir kjarnorkusprengringarnar í Japan í lok síðari heimsstyrjaldarinnar.² Sprengjurnar og geislavirkni sem þeim fylgdi höfðu hörmulegar afleiðingar. Margar spurningar vöknudu í kjölfarið og lá mikið við að svara þeim. Hvaða áhrif hafði geislavirknin á mannslíkamann? Gæti geislavirkni orsakað stökkbreytingar í erfðamengi mannsins? Hver voru örugg mörk geislavirkni? Hver var grunnstökkbreytingartíðni í erfðamengi mannsins? Hvaða áhrif hafði geislavirknin á umhverfið? Væri hægt að beisla kjarnorkuna svo hægt væri að nýta hana í annað en hernaðarlegan tilgang?

Atómorkunefnd Bandaríkjanna, hér eftir kölluð AEC, var stofnuð árið 1946 til að hagnýta kjarnorkuna og rannsaka skaðsemi hennar ásamt því að halda áfram kjarnavopnatilraunum.³ Líf- og læknisfræðideild AEC leituðu rannsóknarverkefna og hugmynda um allan heim en vegna þrýstings frá stjórnvöldum og almenningi lá á að finna svör.

Starfsmenn stofnunarinnar lögðu áherslu á að rannsaka hættumörk kjarnorkugeislunar og tengsl hennar við tilurð og þróun krabbameina og mögulegra fósturgalla.⁴ Til að geta svarað þessum spurningum var nauðsynlegt að þekka

¹ *Morgunblaðið* 11. október 1963, bls. 24.

² Sjá nánar um rannsóknir í Japan: J.W. Neel og W.J. Scull, *The Children of Atomic Bomb Survivors*.

³ Vef. Alice Buck, The Atomic Energy Commission.

⁴ Vef. Joshua Lederberg, Bréf Alexander Hollaender til Joshua Lederberg 14. september 1959.

grunnstökkbreytingartíðni erfðamengi mannsins og fjölda fósturgalla. Rannsóknir AEC í Japan voru m.a. gagnrýndar vegna þekkingarskorts á grunntíðni stökkbreytinga og fósturgalla hjá japönsku þjóðinni.⁵

Þegar starfsmenn AEC fundu góð rannsóknarverkefni sem gáfu möguleika á að svara fyrrgreindum spurningum voru þeir fljótir að setja sig í samband við vísindamenn og styrktu verkefnið oft en ekki mjög ríkulega. Vísindamenn leituðu víða af rannsóknartækifærum en einnig að styrkveitingum og fjármagni fyrir rannsóknir sínar og var AEC tiltölulega stór styrktaraðili á alþjóðlegan mælikvarða.⁶

Einn þeirra vísindamanna sem naut styrkja frá AEC var erfðafræðingurinn L. L. Cavalli-Sforza.⁷ Eins og aðrir vísindamenn leitaði hann eftir tækifærum til að rannsaka og efla sitt svið í vísindum. Eftir heimsókn sína til Íslands skrifað Cavalli-Sforza skýrslu þar sem hann sagði að land og þjóð hefði upp á margt að bjóða í mannfæðisrannsóknnum. Þjóðin væri tiltölulega fámenn en þó nægilega stór fyrir heildarúrtak og lega landsins hefði stuðlað að einangrun sem lágmarkaði fólksflutninga til og frá landinu. Hér væri gott mennta- og heilbrigðiskerfi, upplýsingar vel skráðar og lýðskrár vel varðveittar langt aftur í tímann. Íslenska þjóðin hefði góða ættfræðinga og ættfræðiskrár innihéldu miklar upplýsingar sem hægt væri að nýta í mannfæðisrannsóknnum.⁸

Tveimur árum eftir heimsókn Cavalli-Sforza til Íslands var erfðafræðinefnd Háskóla Íslands stofnuð en hvernig vildi það til? Nokkrar frásagnir eru um tildrög nefndarinnar í fjölmiðlum og opinberum skjalasöfnum en þær eru ekki samhljóða. Hér á eftir er aðdragandi að stofnun erfðafræðinefndar rakinn eftir því sem fjölmiðlar og skjallegar heimildir greina ásamt niðurstöðu höfundar eftir heimildakönnun.

1.1 Frásagnir af tilurð erfðafræðinefndar

Fyrsta frásögn af tilurð erfðafræðinefndar er í árbók Háskóla Íslands 1966-1967, en þar segir Ármann Snævarr rektor Háskóla Íslands í ræðu sinni: „Prófessor Niels Dungel átti hugmyndina að þessum rannsóknnum hér við Háskólann, og útvegaði hann fjárstyrk frá

⁵ Vef. Virginia Apgar, *Congenital Anomalies*, 1960. Fjöl margar greinar eru til um rannsóknir á fórnarlömbum kjarnorkusprenginganna í Japan og gagnrýni sem þær sættu. Í skjalasafni Joshua Lederberg er hann meðal annarra sérfræðinga beðinn um álit sitt á þessum rannsóknnum og er niðurstaða hans eru í takt við gagnrýni rannsóknanna.

⁶ Vef. Joshua Lederberg. Sjá t.d. bréfasamskipti Lederberg og Cavalli-Sforza um Interist.

⁷ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 42/1 örk. 2. Bréf James L. Liverman til John Edwards 6. október 1964.

⁸ Vef. Joshua Lederberg, Report on a visit to Iceland and the possible development of human genetics in Iceland 13-19. June, 1963 by L.L. Cavalli-Sforza.

bandarísku kjarnorkumálanefndinni til þeirra.“⁹ Gylfi Þ. Gíslason menntamálaráðherra og Ólafur Jensson nefndarmaður erfðafræðinefndar frá 1972 greina frá tilurð nefndarinnar og eru þeir sama sinnis og Ármann Snævarr um að Níels hafi verið hugmyndasmiður erfðafræðinefndar.¹⁰

Þegar Sturla var spurður áratug síðar um tilurð erfðafræðinefndar og upphaf styrkveitinga var aðdragandanum lýst á nokkuð annan hátt og komu þar fleiri við sögu:

Upphaf þessarar styrkveitingar, og þar með frumkvæðið að stofnun Erfðafræðinefndar, má rekja til ítalsks mannfæðing Cavalli-Swortza. Á árunum upp úr 1960 stundaði hann erfðafræðirannsóknir á ýmsum hópum og fjölskyldum á Norður-Ítalíu fyrir styrk frá Kjarnorkunefndinni bandarísku (Atomic Energy Commission), sem síðar varð hluti af nýju orkuráðuneyti Bandaríkjanna. Cavalli-Swortza var frumkvöðull að hóprannsóknnum í mannfæðing og hann frétti af því að á Íslandi væri góður akur fyrir rannsóknir af þessu tagi. Hann setti sig í samband við Níels Dungal, læknadeildarprófessor og stofnanda Blóðbankans og Rannsóknastofu Háskólans. Ekkert varð af rannsóknnum Ítalans hér á landi en hann sagði auðvelt fyrir íslenska aðila að sækja um samskonar styrk til AEC til að gera hóprannsóknir á arfgengi Íslendinga. Níels Dungal, Sturla Friðriksson og fleiri beittu sér þá fyrir málinu og styrkurinn fékkst.¹¹

Eftirfarandi er sú frásögn er höfundur heyrði fyrst um tilurð erfðafræðinefndar. Var hún hluti af greinagerð sem erfðafræðinefnd sendi til Háskólaráðs vegna undirbúnings nýrrar reglugerðar árið 2002:

Þeir Sturla og Níels sóttu um styrk til atómorkunefndar Bandaríkjanna til slíkra rannsókna ásamt prófessor J.H. Edwards sem ráðgjafa. Segja má að forsaga þessa hafi verið sú, að þeir Níels Dungal og Luca Cavalli-Sforza, mannfæðingur, hittust erlendis og ræddu saman. Þar kom meðal annars fram að ættfræðihugi og ættfræðipekking væru mjög mikil á Íslandi. Skömmu síðar var Cavalli-Sforza boðaður til fundar á vegum Bandaríkjastjórnar til að

⁹ *Árbók Háskóla Íslands* 1966-1967 bls. 10.

¹⁰ *Alþingistíðindi* 1968 B, d. 994 og *Þjóðviljinn* 19. janúar 1978, bls. 8-9 og *Þjóðviljinn* 16. desember 1983, bls. 11.

¹¹ *Helgarpósturinn* 1. desember 1983, bls. 7. Fleiri viðtöl voru tekin við Sturlu þar sem spurt var um tilurð nefndarinnar og var frásögn Sturlu alltaf sú að hugmynd mannfæðingurannsókna á Íslandi hefði komið frá erlendum aðilum og að þeir Níels hefðu síðan haft frumkvæði að sækja um styrk til AEC til slíkra rannsókna, sjá nánar *Tíminn* 22. júlí 1978, bls. 12 & 26.

ræða um afleiðingar Hiroshima og Nagasaki atburðanna. Hann kom við á Íslandi í júní 1963 á leið sinni til Bandaríkjanna og hitti íslenska vísindamenn. Á fundinum í Bandaríkjunum benti hann á að Ísland væri kjörinn rannsóknarvettvangur fyrir þær rannsóknir, sem gera þyrfti til þess að finna eðlilega stökkbreytingartíðni meðal manna.¹²

Gögn úr bandarískum skjalasöfnum, skjalasafni erfðafræðinefndar og dagbókum Sturlu Friðrikssonar varpa skýrara ljósi á tildrögin að stofnun erfðafræðinefndar en fjölmiðlar á Íslandi gera. Hér á eftir eru teknar saman niðurstöður höfundar úr þeirri heimildakönnun.

Áhugi AEC, þá sérstaklega starfsmanna líf- og læknisfræðideildar, nær lengra aftur en til Íslandsfarar Cavalli-Sforza 1963. Í bréfi Alexanders Hollaender starfsmanns deildarinnar til samstarfsmanns síns árið 1959 tjáir hann áhuga sinn á Íslandi eftir að hafa fengið bréf frá Áskeli Löve grasafraeðingi:

I don't think it would be a bad idea if the Atomic Energy Commission could support some work in Iceland. As you know, we have tried for a long time to get some kind of scientific work established in Iceland, and this may give us an opportunity to do something. But you know the situation better than I do.¹³

Sú frásögn að Cavalli-Sforza hafi fengið ábendingar um Ísland frá AEC styðst við skýrslu Cavalli-Sforza um Íslandsför. Í skýrslunni þakkar hann dr. Liverman fyrir ábendingar um ættfræðiáhuga Íslendinga sem leiddu til þess að hann ákvað að heimsækja Ísland en dr. Liverman var yfirmaður líffræðideildar AEC.¹⁴

Ekki hefur fengið staðfest hvert Cavalli-Sforza fór eftir dvöl sína á Íslandi. Þó er hægt er að greina í bréfaskiptum Joshua Lederbergs og Cavalli-Sforza að þeir voru í leit að styrkjum fyrir rannsóknir sínar og að sá síðarnefndi var sérstaklega að leita að styrkjum fyrir verkefni í mannfæðfræði einum mánuði fyrir heimsókn sína til Íslands 13. júní 1963.¹⁵ Stuttu eftir heimsókn sína til Íslands skrifar Cavalli-Sforza bréf til Sturlu Friðrikssonar og þakkar honum og eiginkonu hans kærlega fyrir góðar móttökur og býður fram aðstoð sína í þróun mannfæðfræðirannsókna hér.¹⁶ Hvort sem það var á

¹² *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 320/1, örk 1. Greinagerð, drög til umsagnar 22. mars 2002.

¹³ *Vef*. Joshua Lederberg, Bréf Alexander Hollaender til Max R. Zelle, 5. maí 1959.

¹⁴ *Vef*. Joshua Lederberg, Report on a visit to Iceland and the possible development of human genetics in Iceland 13-19. June, 1963 by L.L. Cavalli-Sforza, bls. 1. og *skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 42/1, örk 2. Bréf James L. Liverman til John Edwards 6. október 1964.

¹⁵ *Vef*. Joshua Lederberg, Bréf L. L. Cavalli-Sforza til Joshua Lederberg 17. maí 1963.

¹⁶ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 43/1, örk 1. Bréf L.L. Cavalli-Sforza til Sturlu Friðrikssonar 26. júní 1963.

meðan heimsókn hans stóð eða í bréfaskiptum þeirra Sturlu stakk Cavalli-Sforza upp á því að Sturla myndi heimsækja sig til Pavia háskóla og kynna sér vinnu sem tengdist söfnun lýðskrárgagna og undirbúningi þeirra fyrir tölvuvinnslu.¹⁷ Sturla þáði boðið og fór til Ítalíu í apríl 1964. Hann kynnti sér rannsóknaraðferðir og ræddi þar við Cavalli-Sforza um fyrirhugað Íslandsverkefni. Sturla segir í dagbókarfærslu sinni að Cavalli-Sforza hefði skipulagt ferð til Íslands um sumarið ásamt bandarískum áhugamönnum um erfðafræði sem störfuðu hjá AEC. Tilgangur ferðarinnar var að fá íslenska áhugamenn um erfðafræði til að fá ríkisstjórn Íslands til að taka þátt í viðfangsefnum rannsóknarinnar en AEC myndi fjármagna þessar rannsóknir að fullu.¹⁸

Sturla ræddi þessi mál við heilbrigðisráðuneytið, Sigurð Sigurðsson landlækni, Níels Dungal og fleiri eftir heimkomu sína og skipulagði væntanlega heimsókn útlendinganna um sumarið ásamt Níelsi Dungal. Cavalli-Sforza hafði hug á að vinna verkefnið hér á Íslandi með J. H. Edwards lektor við Birmingham háskóla en hann hafði haldgóða þekkingu á tölvuforritun og litningarannsóknnum sem hentaði vel fyrirhuguðum rannsóknnum.¹⁹ Meðan á heimsókn útlendinganna stóð ritaði Sturla þann 22. júlí færslu í dagbók sína:

Landlæknir býður mér Dungal og erfðafræðingnum Cavally, Edwards og A.E.C. sendimönnum til hádegisverðar á hótél Sögu. Ég ek þeim upp að Reykjum. Við bjóðum sama fólki til hanastélsdrykkju að Harrastöðum. Þeir félagar bjóða mér gull og græna skóga. Ef ég vilji sækja um í einhvert viðfangsefni.²⁰

Edwards skrifar skýrslu eftir dvöl sína á Íslandi og var sú skýrsla ásamt skýrslu Cavalli-Sforza lögð fyrir ráðgjafanefnd líf- og læknisfræðideildar AEC sem fundaði í lok september. Niðurstaða þeirrar nefndar var að mikill áhugi væri á rannsóknnum á Íslandi og að hér væri gullið tækifæri fyrir AEC.²¹ Dr. Liverman lagði fram hugmyndir að tilhögun rannsóknarinnar en sagði í bréfi til Edwards að því miður þyrfti Cavalli-Sforza að draga sig úr verkefninu vegna anna en vildi samt sem áður fá að vera ráðgefandi ef á þyrfti að halda. AEC teldi best að íslensk stofnun myndi sækja um

¹⁷ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 43/1, örsk 1. Bréf Sturlu Friðrikssonar til L.L. Cavalli-Sforza 7. apríl 1964.

¹⁸ Sturla Friðriksson, dagbækur 18. apríl 1963.

¹⁹ Sturla Friðriksson, dagbækur 16. apríl 1963.

²⁰ Sturla Friðriksson, dagbækur 22. júlí 1964.

²¹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 410/1, örsk 1. Bréf James L. Liverman til Sturlu Friðrikssonar 6. október 1964.

styrkinn og útnefna Íslending sem meðrannsakanda verkefnisins en Edwards, Cavalli-Sforza og Liverman voru sammála um að Sturla Friðriksson væri álitlegasti kosturinn.²²

Edwards og AEC lögðu til 12-18 mánaða rannsókn á fæðingar-, dánar- og hjúskaparvottorðum frá árunum 1916-1963 en eftir þann tíma væri hægt að meta gagnsemina og mögulega hvort halda ætti áfram rannsóknum.²³ AEC lagði til að íslensk stofnun myndi sækja um fjárstyrk og ákváðu Sturla og Edwards að best væri að stofna nefnd með fulltrúum frá þeim stofnunum sem tækju þátt í rannsókninni og að Sturla sæi um framkvæmd rannsóknarinnar með Edwards sem ráðgjafa. Erfðafræðinefnd var stofnuð í þeim tilgangi að sækja um styrk til AEC og til að halda utan um framkvæmd rannsóknarinnar. Þær stofnanir sem tóku þátt í undirbúningi rannsóknarinnar þegar erfðafræðinefnd var stofnuð var Landlæknisembættið og Reiknistofa Háskóla Íslands. Níels varð fyrsti formaður erfðafræðinefndar og ásamt Sturlu sátu Sigurður Sigurðsson landlæknir og Magnús Magnússon forstöðumaður Reiknistofnunar Háskóla Íslands einnig í nefndinni.²⁴

Edwards átti eftir að koma í aðra heimsókn til Íslands í nóvember 1964 til að skoða þá tölvu sem var hugsanlega hægt að nota í rannsókninni.²⁵ Í árslok 1963 voru pantaðar fyrstu tölvurnar til Íslands og voru þær væntanlegar í lok árslok 1964. Háskóli Íslands fékk aðra þeirra að gjöf frá Framkvæmdabanka Íslands.²⁶ Eftir heimsókn sína leit Edwards svo á að rannsóknarvinnan væri vel framkvæmanleg á tölvu háskólans en nauðsynlegt væri að festa kaup á auknu stafaminni þar sem innbyggt stafaminni tölvunnar væri ófullnægjandi fyrir áætlaðan árangur rannsóknarinnar.²⁷

Þar sem opinberar stofnanir voru vörsluaðilar lýðskrárgagna og Háskóli Íslands átti einu tölvuna sem væri hægt að nota við úrvinnslu gagna var samvinna með opinberum stofnunum nauðsynleg. Í lok nóvember 1964 ákvað Sturla að kynna

²² *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ.* 42/1, örk 2. 1964. Bréf James L. Liverman til John H. Edwards 6. október 1964.

²³ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ.* 410/1, örk 1. Bréf James L. Liverman til Sturla Friðrikssonar 6. október 1964.

²⁴ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ.* 42/1, örk 3. Bréf Sturla Friðrikssonar til John H. Edwards 18. janúar 1965.

²⁵ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ.* 42/1, örk 2. Bréf Sturla Friðrikssonar til John H. Edwards 5. nóvember 1964.

²⁶ *Fréttabréf Reiknistofnunar Háskólans* 1. desember 2004, bls. 11.

²⁷ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ.* 42/1, örk 2. Bréf John H. Edwards til Sturla Friðrikssonar 3. desember 1964.

rannsóknina fyrir Gylfa Þ. Gíslasyni menntamálaráðherra og fannst Sturlu „hann heldur jákvæður“.²⁸

Um miðbik janúar 1965 ákváðu Sturla og Níels að byrja undirbúning að verkefninu á meðan þeir biðu eftir ákvörðun stjórnvalda og lögðu lokahönd á styrkumsókn til AEC.²⁹ Sturla sendi umsóknina þann 9. febrúar 1965 og tíu dögum síðar fékk hann bréf frá AEC sem greindi frá mikilli ánægju með þá ákvörðun hópsins að sækja um styrk til stofnunarinnar og að umsóknin yrði sett í flýtimeðferð.³⁰

Umsókn um styrkveitingu til mannfæðisrannsóknna á Íslandi á vegum erfðafræðinefndar Háskóla Íslands var samþykkt og tók gildi 1. maí 1965. Styrkuppheðin náði yfir allan kostnað við framkvæmd rannsóknarinnar. Erfðafræðinefnd átti að undirbúa lýðskrárgögn um tímabilið 1916–1965 á fæðingar-, dánar- og hjúskaparsvottorðum til að tengja saman einstaklinga í ættir með tölvu og þær upplýsingar átti að nota í rannsóknir til að finna erfðir algengra erfðasjúkdóma á Íslandi. Einnig var þeim falið að afrita gögn frá Þjóðskjalasafni og setja þau gögn á tölvutækt form.³¹

Erlendir erfðafræðingar höfðu þegar byrjað að tala sín á milli um verkefnið á Íslandi og mikill áhugi og vonir voru bundnar við að allt heppnaðist vel.³²

²⁸ *Alþingismannatal*, bls. 157 og Sturla Friðriksson, dagbækur 26. nóvember 1964.

²⁹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 42/1, ör 3. Bréf Sturlu Friðrikssonar til John H. Edwards 18. janúar 1965.

³⁰ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 410/1, ör 1. Bréf John S. Kirby-Smith til Sturlu Friðrikssonar 23. febrúar 1965.

³¹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 1422/1 ör 1. Samningur AT(30-1)-3548 30. apríl 1965.

³² *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 40/1, ör 1. Bréf Victor A. McKusick til Sturlu Friðrikssonar 5. mars 1965 og 43/1, ör 1. Bréf J.F. Volker til L.L. Cavalli-Sforza 24. maí 1965.

2. Stofnun erfðafræðinefndar og umgjörð hennar

Þegar hér er komið við sögu voru tæplega tvö ár liðin frá fyrstu heimsókn Cavalli-Sforza til Íslands til að kanna aðstæður hér til mannfæðisráðsókna eftir að starfsmaður AEC benti honum á ættfræðihuga Íslendinga. Frásögnum af tilurð erfðafræðinefndar og hver hefði átt hugmyndina að stofnun hennar ber ekki saman. Þær tileinka annað hvort Níelsi Dungal allan heiðurinn eða Níelsi, Sturlu og fleiri aðilum. Niðurstöður höfundar eiga samleið við frásögn Sturlu af tilurð erfðafræðinefndar en Sturla var eini frásagnaraðilinn sem var viðstaddur þá atburðarás sem leiddi til stofnun erfðafræðinefndar.

Með samþykki styrkumsóknarinnar 1965 hófst rúmlega 19 ára samstarf erfðafræðinefndar og bandarískra ríkisstofnana. Áherslur og fjármagn var breytilegt milli stofnanna og greiðslur til nefndarinnar voru óreglulegar allt þar til fjárhagslegum stuðningi frá Bandaríkjunum lauk í árslok 1983.

Fyrsta verk nefndarinnar var að sækja um styrk til AEC en engar reglur né starfshættir voru til staðar fyrir nefndina að vinna eftir. Háskólaráð samþykkti reglur fyrir erfðafræðinefnd og veitti nefndinni formlegan grundvöll til starfa með reglugerð frá 1966.³³ Úrvinnsla lýðskrárgagna tók talsvert lengri tíma en áætlað var en ásamt lýðskrárgögnum færðu starfsmenn nefndarinnar inn önnur heilsufarsgögn sem tengdust rannsóknum nefndarinnar. Mikið frumkvöðlastarf var unnið meðfram aðalverkefni erfðafræðinefndar. Eitt þeirra var stofnun litningarannsóknarstofu og kaup á tækjabúnaði til rannsóknarstarfa.

Í tæp 15 ár starfaði nefndin án laga er vörðuðu persónuvernd einstaklinga. Það var ekki fyrr en 1981 þegar lög um kerfisbundnar skráningar á upplýsingum er vörðuðu einkamálefni voru samþykkt að gagnagrunni erfðafræðinefndar var breytt til samræmis við þau lög. Ólga var í samfélaginu vegna veru bandaríska hersins hér og mikil spenna vegna heimsviðburða höfðu einnig áhrif á skoðanir almennings. Í ljósi þess hversu mörgum fannst óæskileg áhrifin af veru bandaríska hersins kom á óvart þegar skoðaðar voru fjölmiðlaumfjallanir um erfðafræðinefnd hversu lítil umfjöllunin var í raun á meðan nefndin naut styrkja frá Bandaríkjunum. Hvernig starfaði þá nefndin sem gerði það af verkum að fáir virtust vita hvaða tilgangi hún þjónaði og enn færri virtust vita af tilvist hennar?

³³ *Árbók Háskóla Íslands 1966-1967*, bls. 137-138.

Mikill tími fór í að undirbúa starfsaðstöðu og tækjabúnað erfðafræðinefndar þar sem þetta vísindaverkefni var með þeim fyrstu sem unnin voru með aðstoð tölva á Íslandi. Einnig voru allir þeir sem komu að starfsemi hennar, fyrir utan einn ritara, starfandi annars staðar að auki. Erfitt er að segja nákvæmlega til um fjölda fólks sem starfaði fyrir erfðafræðinefnd þar sem starfsemi hennar var háð styrkveitingum og verkefnum. Þegar vinna hófst við lýðskrárgögn kom í ljós að villur voru talsvert fleiri en gert hafði verið ráð fyrir og því mátti búast við að vinnan tæki lengri tíma en haldið var í fyrstu. Einnig hófu nefndarmenn og Edwards undirbúning rannsóknarverkefna sem nefndin átti að framkvæma samkvæmt samningi AEC.³⁴

Þann 29. október 1965 féll Níels Dungal frá en Ólafur Bjarnason kom í hans stað sem formaður nefndarinnar og tók við rannsóknum hans á vegum erfðafræðinefndar.³⁵ Þar sem erfðafræðinefnd hafði ekki hlotið fastan grundvöll sem hluti af háskólanum var háskólaráði falið að semja regluverk fyrir nefndina. Reglur háskólaráðs um erfðafræðinefnd tóku gildi þann 9. júní 1966 og var starfssvið nefndarinnar „að veita forstöðu og skipuleggja erfðafræðilegar rannsóknir við Háskóla Íslands eftir því, sem fé fæst til.“. Hina nýju nefnd skipuðu sex menn en hagstofan og landlæknir áttu hvor sitt sæti í nefndinni og kaus háskólaráð í hin fjögur. Þar sem erfðafræðinefnd var algjörlega fjármögnuð af AEC fékk hún stöðu sjálfseignarstofnunar en háskólanum bar að sjá um endurskoðun bókhalds.³⁶

Í húsnæði nefndarinnar að Hringbraut 30 var síðan fyrsti formlegi fundur nefndarinnar haldinn þann 18. júní 1966. Í nefndinni voru: Ólafur Bjarnason formaður, Tómas Helgason varaformaður, Magnús Magnússon ritari, Áki Pétursson gjaldkeri, Sigurður Sigurðson og Sturla Friðriksson.³⁷

2.1 Starfsemi erfðafræðinefndar 1965 – 1984

Verkefni erfðafræðinefndar skiptust á milli starfsfólks sem sá um daglegan rekstur og vann að undirbúningi upplýsinga fyrir gagnagrunn nefndarinnar og vísindamanna sem stóðu að rannsóknum á vegum nefndarinnar. Starfsfólk nefndarinnar sem unnu að lýðskrárverkefni höfðu það hlutverk að gata spjöld með upplýsingum úr fæðingar-,

³⁴ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 42/1, örk 4. Bréf Sturlu Friðrikssonar til John H. Edwards 26. mars 1966.

³⁵ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 410/1, örk 1. Bréf John S. Kirby-Smith til Sturlu Friðrikssonar 26. janúar 1966.

³⁶ *Árbók Háskóla Íslands 1966-1967*, bls. 137-138.

³⁷ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 1. fundur 18. júní 1966.

dánar- og hjónavígsluvotturðum frá Hagstofu svo unnt væri að keyra þær upplýsingar í tölvu og mynda ættartré sem hægt væri að nýta í erfðafræðirannsóknir. Um haustið 1966 voru samningar við samstarfsaðila og undirbúningi fyrir lýðskrárverkefnið og aðrar rannsóknir að mestu lokið.³⁸ Rektor Háskóla Íslands, Ármann Snævarr, var hæstánægður með erfðafræðinefnd og þau tækifæri sem störf hennar gætu borið af sér í framtíðinni:

Hér er merkilegu rannsóknarverkefni fyrir að fara, enda er rannsóknaraðstaða í þessum greinum um margt einstæð á landi hér. ... Hefir þegar verið allmikið unnið að þeim og hefir fengizt fyrirheit um viðbótarstyrk, sem gerir kleift að efla þessar rannsóknir. Háskólaráð hefir nú sett reglur um þessa nefnd, sem vonandi verður upphaf að háskólastofnun.³⁹

Rektor hafði stórar hugmyndir um framtíð nefndarinnar en nefndarmenn höfðu þá þegar athugað þann möguleika að erfðafræðinefnd myndi tengjast háskólanum frekar og hugsanlega fá fé af fjárlögum í gegnum háskólann.⁴⁰ Stuttu síðar hafði AEC samband og vildi fá Ólaf Bjarnason og aðila frá stjórn háskólans til Bandaríkjanna á sinn fund. Ástæða fundarboðsins var að AEC vildi skapa persónuleg tengsl og tækifæri til að ræða rannsóknarverkefnið og skipulagningu.⁴¹ AEC sagði verkefni erfðafræðinefndar njóta mikillar velvildar innan stofnunarinnar og að mikil eftirvænting væri meðal annarra vísindamanna. Stofnunin væri mjög ánægð með að háskólaráð hefði komið öruggum grundvelli undir rannsóknarstarfsemina. Hún hafði mikinn skilning á fjárþörf erfðafræðinefndar en áhersla var lögð á að starfseminni yrði hraðað og öll fjárráð hennar færu í gegnum háskólann. Að því leyti vildi AEC að erfðafræðinefnd yrði gerð að háskólastofnun eins fljótt og unnt væri. Væntingar Ármanns voru þær sömu svo hann tilkynnti AEC að það væri stefnan af hálfu háskólaráðs.⁴² Til að styrkja stöðu Íslendinganna gagnvart AEC bauð Ármann Dr. Dunham forstjóra líf- og læknisfræðideildar að koma og halda fyrirlestur við Háskóla Íslands.⁴³ Ármann og Ólafur túlkuðu niðurstöðu fundarins í Bandaríkjunum svo að erfðafræðinefnd væru undir ströngu aðhaldi og eftirliti að hálfu AEC og ekki einungis lægi undir

³⁸ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 3. fundur 29. júní 1964 og 4. fundur 5. júlí 1966 og 5. fundur 8. júlí 1966 og 6. fundur 16. september 1966.

³⁹ *Árbók HÍ 1966-1967*, bls. 10.

⁴⁰ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 4. fundur 5. júlí 1966.

⁴¹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 6. fundur 16. september 1966.

⁴² *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 9. fundur 11. nóvember 1966 og 321/1, örk 1. Skýrsla 26. – 28. nóvember 1966.

⁴³ *Morgunblaðið* 29. ágúst 1967, bls. 10.

rannsóknarstarfsemin hjá erfðafræðinefnd heldur allra þeirra íslensku verkefna sem þáðu rannsóknarstyrk frá Bandaríkjunum.⁴⁴

Eftir ferð þeirra Ármanns og Ólafs var mikið rætt um hvað væri hægt að gera svo þóknast mætti væntingum AEC því mikið lægi undir. Ákveðið var að fela gjaldgera háskólans öll gjaldkerastörf erfðafræðinefndar frá 7. desember 1966 og leita álits og aðstoðar menntamálaráðherra um hvað hægt væri að gera.⁴⁵

Engin gögn fundust um þetta mál í skjalasafni erfðafræðinefnar frá árinu 1967. Það er ekki fyrr en í ársbyrjun 1968 að Sturlu og Ólafi var falið að ræða við Gylfa Þ. Gíslason menntamálaráðherra um þetta mál og jafnframt bjóða honum á fund erfðafræðinefndar þar sem von var á mönnum frá AEC.⁴⁶ Nafn Gylfa fannst ekki í fundargerðabókum svo ekki er hægt að staðfesta að hann hafi setið fund með AEC mönnum en Gylfi sagði síðar að ef nefndin yrði að háskólastofnun yrði ríkið að sjá nefndinni fyrir fjárveitingum úr ríkissjóði en ekki væri hægt að verða við því vegna stöðu ríkissjóðs.⁴⁷

Á sama tíma voru einnig uppi hugmyndir að breyta embætti æviskrárritara í prófessorsstöðu innan háskólans. Gylfa fannst tilvalin hugmynd að sameina erfðafræðinefnd og æviskrárritara og stofna til prófessorsembættis í ættfræði við heimspekideild háskólans. Honum fannst ákjósanlegasti aðilinn í þá stöðu vera Einar Bjarnason ættfræðingur. Hugmyndin varð að lagafrumvarpi sem hljóðaði upp á stofnun erfða- og ættfræðistofnunar við heimspekideild Háskóla Íslands og að stofnuninni væri ætlað eitt embætti prófessors.⁴⁸ Ármann Snævarr rektor háskólans hafði ávallt ætlað erfðafræðinefnd stærra hlutverk en hún gegndi svo hann var hlynntur hugmynd Gylfa og tilkynnti nefndarmönnum um mögulegar breytingar á starfi þeirra svo hægt væri að uppfylla kröfur AEC til nefndarinnar og háskólans.⁴⁹

Erfðafræðinefnd var lítt hrifin af þeirri staðreynd að forstöðumaður áætlaðrar erfða- og ættfræðistofnunar væri eingöngu ættfræðingur en ekki erfðafræðingur og þegar nefndin fékk frumvarpið til skoðunar voru nefndarmenn ósammála og vildu

⁴⁴ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 321/1, örsk 1. Skýrsla 26. – 28. nóvember 1966.

⁴⁵ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örsk 1. Fundargerðabók 10. fundur 7. desember 1966.

⁴⁶ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örsk 1. Fundargerðabók 30. fundur 2. febrúar 1968.

⁴⁷ *Alþingistíðindi* 1968 B, d. 1036.

⁴⁸ *Alþingistíðindi* 1968 B, d. 994.

⁴⁹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örsk 1. Fundargerðabók 52. fundur 12. ágúst 1968.

frekari viðræður.⁵⁰ Á fundi erfðafræðinefndar þann 6. desember 1968 var samþykkt eftirfarandi ályktun:

Erfðafræðinefnd óskar að taka fram að hún er mótfallinn stofnun erfða- og ættfræðistofnunar nema því aðeins að forstöðumaður stofnunarinnar verði erfðafræðingur eða forstöðumenn beggja greina verði jafnsettir að stöðuheitum og launum og að stofnunin verði undir stjórn erfðafræðinefndar.⁵¹

Þann 14. apríl 1969 var frumvarpið flutt af menntamálaráðherra í neðri deild Alþingis og urðu miklar deilur. Sumum þingmönnum fannst ráðherra líta framhjá þeirri staðreynd að fjórir kennarar heimspekideildar lögðust alfarið á móti ákvörðun háskólaráðs og rektors að hýsa embætti ættfræðiprófessors og öðrum fannst sú hugmynd að tengja þetta embætti við erfðafræðinefnd vera betri kostur en það væri ekki möguleiki þar sem embættið var bundið nafni Einars Bjarnasonar ættfræðings.⁵² Það kom illa við marga að erfðafræðinefnd væri styrkt af AEC og margir hissa á tilvist nefndarinnar. Um samskipti sín við erfðafræðinefnd sagði Gylfi eftirfarandi í umfjöllunum um frumvarpið:

Það er rétt að taka fram, að þegar þessari nefnd var komið á fót fyrir forgöngu ... Níelsar Dungals var ekkert samráð haft um það við íslensk stjórnvöld. Þessi nefnd var, ef svo mætti segja, einkafyrirtæki prófessora í læknadeildinni og þær fjárveitingar, sem henni voru veittar frá Kjarnorkurannsóknastofnun Bandaríkjanna, fóru að engu leyti um hendur neinna opinberra aðila. Menntmrn. hafði enga hugmynd um það, þegar þessar fjárveitingar voru ákveðnar, og fylgdist aldrei að einu né neinu leyti með því, hvernig því fé væri ráðstafað, enda aldrei óskað eftir neinum afskiptum af starfi nefndarinnar né heldur stuðningi við nefndina af hálfu íslenskra yfirvalda.⁵³

Ef marka má dagbókafærslur Sturlu Friðrikssonar frá þeim tíma sem þeir Níels voru að vinna að því að sækja um styrk til AEC í árslok 1964, sagðist Sturla hafa farið á fund menntamálaráðherra og í því embætti sat Gylfi Þ. Gíslason.⁵⁴

⁵⁰ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 141/1, örk 1. Bréf Ólafs Bjarnasonar til Ármanns Snævarr 22. ágúst 1968.

⁵¹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 321/1, örk 1. Bréf Sturlu Friðrikssonar til Ármanns Snævarr 10. desember 1968 og 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 56. fundur 6. desember 1968.

⁵² *Alþingistíðindi* 1968 B, d. 993 og *Morgunblaðið* 27. apríl 1969, bls. 8.

⁵³ *Alþingistíðindi* 1968 B, d. 994.

⁵⁴ Sturla Friðriksson, dagbækur 26. nóvember 1964 og *Alþingismannatal*, bls. 157.

Lyktir þessa máls voru að stofnað var prófessorsembætti í ættfræði við Háskóla Íslands við lagadeild en ekki heimspekideild með lagasetningu og bundið nafni Einars Bjarnasonar.⁵⁵ Þess vegna varð ekkert úr þessari háskólastofnun vegna ágreinings um tilhögun hennar en erfðafræðinefnd fékk samt sem áður styrki frá AEC þó svo ekki hafi tekist í þetta skipti að gera nefndina að háskólastofnun. Þessar deilur á Alþingi náðu athygli blaðamanna og tengsl erfðafræðinefndar við þessar deilur urðu til þess að fjallað var um erfðafræðinefnd í helstu fjölmiðlum landsins.⁵⁶

Erfðafræðinefnd hafði unnið mikið og gott verk á fram að þessu. Hún hafði til að mynda stofnað í samstarfi við Rannsóknarstofu Háskólans litningarannsóknastofu í tengslum við rannsóknarverkefni sín. Halla Hauksdóttir fékk ferðastyrk frá nefndinni til þess að læra rannsóknaraðferðir við litningarannsóknir við Birminghamháskóla hjá Edwards.⁵⁷ Einnig gekk vinnsla fæðingar-, dánar- og hjónabandsvottorða vel svo ákveðið var að fara í samningaviðræður við Þjóðskjalasafn Íslands um afritun á manntalinu frá 1910 og upplýsingaöflun úr kirkjubókum. Þar sem gögn Þjóðskjalasafns voru mikil verðmæti unnu starfsmenn erfðafræðinefnar mikið á safninu. Að öllu jöfnu voru 3 starfsstúlkur að handskrifa upplýsingar úr kirkjubókum á Þjóðskjalasafni til að útbúa svokallaða mæðraseðla úr 374 sóknum og enn fleiri starfsstúlkur að ljósrita og vinna gögn úr manntalinu 1910.⁵⁸ Þegar skráningarvinnu og götun manntalsins 1910 var lokið færði erfðafræðinefnd Þjóðskjalasafni tölvuútskrift af manntalinu.⁵⁹

Þann 10. september 1970 féll Áki Pétursson gjaldkeri erfðafræðinefndar skyndilega frá og var það mikill missir fyrir nefndina því Áki hafði unnið mikla vinnu fyrir erfðafræðinefnd og Hagstofuna sem lagði til gögn til starfseminnar.⁶⁰ Hagstofan útnefndi ekki annan aðila í sæti sitt í erfðafræðinefnd fyrr en 27 árum síðar. Ólafur Bjarnason, Magnús Magnússon, Tómas Helgason og Sturla Friðriksson voru meðlimir erfðafræðinefndar þar til Ólafur Jensson, var útnefndur af landlækni þann 27. apríl 1972.⁶¹ Nokkrum dögum eftir fráfall Áka kom annað áfall þegar tilkynning barst frá AEC um niðurskurð á fjárveitingu til nefndarinnar. Þar sem starfsemi nefndarinnar

⁵⁵ Vef. Alþingi, lög 51/1969 Háskóli Íslands.

⁵⁶ *Þjóðviljinn* 15. apríl 1969, bls. 12 og *Morgunblaðið* 15. apríl 1969, bls.12 og *Morgunblaðið* 29. júní 1969, bls. 12.

⁵⁷ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 6. fundur 16. september 1966.

⁵⁸ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 30/1, örk 1. Bréf Þórdísar Bjarnadóttur og Birgis Finnssonar til Sturlu Friðrikssonar 21. apríl 1967.

⁵⁹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 56. fundur 6. desember 1968.

⁶⁰ *Morgunblaðið* 18. september 1970, bls. 21.

⁶¹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 110. fundur 10. mars 1972 & 0071/1, örk 1 Fundargerðabók 112. fundur 27. apríl 1968.

byggðist algerlega á þessum styrkveitingum sáu nefndarmenn sér ekki annað fært en að segja upp starfsmanni vegna niðurskurðarins.⁶²

Verkefni erfðafræðinefndar nutu mikillar velvildar hjá AEC og til að kynna verkefni erfðafræðinefndar var haldin ráðstefnan „A Study of Isolated Population“ dagana 2. – 4. september 1971 á Bifröst þar sem komu saman margir af frægustu vísindamönnum erfðafræðinnar á þeim tíma og hlustuðu á erindi um verkefni erfðafræðinefndar.⁶³ Svo virðist sem ráðstefnan hafi verið eingöngu ætluð boðsgestum því hún var afar fámenn og ekki fannst opinber tilkynning né greinar í fjölmiðlun um hana. Aðeins ljósmynd af ráðstefnuhópnum birtist í grein um nefndina sjö árum eftir ráðstefnuna.⁶⁴

Það kom nefndarmönnum á óvart þegar rúmt ár var liðið frá ráðstefnunni á Bifröst að tilkynning barst um frekari niðurskurð á styrkjum fyrir næstu ár vegna fjárhagsvandráða AEC. Nefndinni var ráðlagt að fækka fyrirhuguðum rannsóknum og einbeita sér að því að klára lýðskrártengingar og var bent á að næsta styrkumsókn yrði skoðuð ítarlega af álitsnefnd.⁶⁵ Vegna þessa leitaði erfðafræðinefnd á náðir Háskóla Íslands með fjárveitingu en Háskólinn veitti aðeins fé að láni næstu tvö árin svo að nefndin gæti staðið straum af launakostnaði.⁶⁶ Haustið 1973 voru nefndarmenn orðnir mjög svartsýnir vegna óreglu á styrkgreiðslum og enn frekari tilkynninga um niðurskurð. Ræddu þeir stöðu mála við AEC sem fullvissaði þá um að enn væri talsverður áhugi á erfðafræðinefnd og störfum hennar.⁶⁷

Nefndarmenn áttu engra annarra kosta vöð en að leita frekari úrlausna á fjárhagsvanda nefndarinnar þegar enn var boðað að frekari niðurskurður yrði árið 1974. Sótt var um styrk til NATO og leitað til fulltrúa í fjárveitinganefnd Alþingis til að ræða heimildir af fjárlögum til erfðafræðinefndar en það bar engan árangur.⁶⁸ Þá var

⁶² *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 93. fundur 28. september 1970.

⁶³ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 250/1, örk 1, örk 1. Ráðstefnudagskrá „The study of an isolated population“ 2.-4. september 1971.

⁶⁴ *Þjóðviljinn* 19. janúar 1978, bls. 8-9.

⁶⁵ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 413/1, örk 8. Bréf Michael A. Bender til Sturlu Friðrikssonar 2. október 1972.

⁶⁶ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 110. fundur 10. mars 1972.

⁶⁷ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 123. fundur 12. september 1973.

⁶⁸ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 138. fundur 29. nóvember 1974 & 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 141. fundur 10. janúar 1975.

starfsfólki nefndarinnar fækkað og sett gjaldskrá fyrir litningarannsóknir auk þess sem leitað var frekari fjármögnunarleiða.⁶⁹

Energy Research and Development Administration, hér eftir kölluð ERDA, tók við verkefnum AEC þegar stofnunin var lögð niður í árslok 1974.⁷⁰ Til að geta ákveðið hvort ERDA ætti að halda áfram styrkveitingum til erfðafræðinefndar þótti nauðsynlegt að koma í heimsókn til að kynna sér starfsemina betur. ERDA var áhugasamt en benti á að nánara samband við Háskóla Íslands væri æskilegt.⁷¹ Þá voru hugmyndir um erfðafræðistofnun við háskólann ræddar á ný og var unnið að nýrri reglugerð í samvinnu við Mannfræðistofnun Háskóla Íslands.⁷² Ekkert varð úr mannfæðastofnun við háskólann vegna ósættis sem kom upp á milli erfðafræðinefndar og háskólaráðs. Háskólaráð breytti uppkasti nefndarinnar að reglugerð og samþykkti hana án þess að bera það aftur undir nefndarmenn. Úr varð að nefndin samþykkti ekki nýju reglugerðina og var í annað sinn hætt við nánari tengsl við háskólann.⁷³

Í ágústbyrjun 1975 var erfðafræðinefnd í miklum fjárhagserfiðleikum, ekki síst vegna óðaverðbólgu. Gengisfelling var gríðarleg og einnig komu afturvirkar launahækkanir illa við viðkvæma fjárhagsstöðu nefndarinnar.⁷⁴ Það varð mikill léttir fyrir nefndina þegar samþykkt var umsókn til ERDA um styrk og að auki veitti NATO styrk til rannsókna nefndarinnar.⁷⁵ Nefndin gerði upp skuldir sínar, jók styrkveitingar til rannsókna og ræddi ráðningar fleiri starfsmanna.⁷⁶

Árið 1976 hafði Tómas Helgason setið í formennsku fyrir erfðafræðinefnd í tvö ár og skrifstofur nefndarinnar voru komnar með nýtt aðsetur að Ingólfsstræti 5, þó svo starfsmenn á vegum nefndarinnar störfuðu á mörgum öðrum stöðum í tengslum við verkefni sín hverju sinni.⁷⁷ Nefndin hafði lokið gríðarlega mikilli skráningarvinnu í tengslum við lýðskrárverkefni og má þar nefna skráningar á fæðingarskrám 1916-1961, dánar- og hjúskaparvottorðum 1916-1966 og manntalið 1910. Einnig var haldið áfram

⁶⁹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 119. fundur 13. október 1972 og 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 125. fundur 5. nóvember 1973.

⁷⁰ Vef. DOE History Timeline. Timeline of Events 1975.

⁷¹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 125. fundur 17. febrúar 1975 og 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 126. fundur 18. febrúar 1975.

⁷² *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 145. fundur 4. mars 1975 0071/1. örk 1. Fundargerðabók 148. fundur 21. mars 1975 & 0071/1. örk 1. Fundargerðabók 153. fundur 1. júlí 1975.

⁷³ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 154. fundur 11. júlí 1975.

⁷⁴ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 141. fundur 10. janúar 1975 og 416/1, örk 11. Renewal Proposal 1975, bls.19.

⁷⁵ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 155. fundur 25. september 1975.

⁷⁶ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 156. fundur 18. desember 1975.

⁷⁷ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 135. fundur 3. ágúst 1974 og 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 136. fundur 25. september 1974.

að skrá upplýsingar úr kirkjubókum og þær upplýsingar færðar á gataspjöld. Meginviðfangsefni annarra rannsókna erfðfræðinefndar voru unninn í samstarfi við aðra en þau voru helst: Blóðflokkarannsóknir, litningarannsóknir og rannsóknir á afkomendum systkinabarna. Nefndin átti gott samstarf við stofnanir eins og Blóðbankann, Hjartavernd og Krabbameinsfélagið vegna rannsókna þeirra.⁷⁸

Þegar ný tölva var sett upp í Reiknistofnun Háskólans árið 1976 var gagnagrunnur nefndarinnar færður yfir í nýju tölvuna og skráningarvinnu var haldið áfram með betri árangri.⁷⁹ Ári síðar kom upp eldur í húsnæði Reiknistofnunar og varð tjón mikið. Þrátt fyrir að erfðafræðinefnd hafi ekki verið nefnt sem tjónþoli hafði nefndin samt fjárfest í seguldiskum fyrir verkefni sitt ásamt fleiru í tengslum við skráningarvinnu svo tjón þeirra var umtalsvert í þessum eldsvoða.⁸⁰

ERDA var sameinað nýrri stofnun, Department of Energy, hér eftir kölluð DOE, í árslok 1977.⁸¹ Styrkir héldu áfram að vera óreglulegir og upphæð styrks var lægri en beðið var um. Þetta sama ár var alþjóðlegt gigtarár og var birt grein um námsskeið tengt þessum viðburði. Alfreð Árnason deildarstjóri erfðarannsóknadeildar Blóðbankans hafði unnið í samvinnu við erfðafræðinefnd á ættgengni gigtveiki.⁸² Svo virðist sem áhugi á erfðum sjúkdóma hefði vaknað eftir þessa grein í tengslum við alþjóðlega gigtarárið því fleiri viðtöl við nefndarmenn og vísindamenn tengda nefndinni birtust í fjölmiðlum 1978 og var það í raun mesta fjölmiðlaumfjöllun sem hafði verið um erfðafræðinefnd frá upphafi. Ólafur Jensson og Alfreð Árnason kynntu störf nefndarinnar í byrjun árs og þá virtist áhugi vakna á störfum hennar því bæði Ólafur og Alfreð kynntu rannsóknir sínar í tveimur öðrum greinum og að auki birtist viðtal við Sturlu um störf erfðafræðinefndar það sumarið.⁸³

Í ársbyrjun 1979 sat Ármann Snævarr fund erfðafræðinefndar í þeim tilgangi að kynna nefndarmönnum fyrir frumvarpi til laga um kerfisbundna skráningu á upplýsingum er vörðuðu einkamálefni. Ármann spurði hvort erfðafræðinefnd hefði fengið frumvarpið sent til umsagnar en svo hefði ekki verið. Fjórða grein þessa

⁷⁸ *Árbók HÍ* 1973-1976, bls. 137-138. Sjá einnig 0071/1, örk 1 fundargerðabækur erfðafræðinefndar fyrir nánari upplýsingar.

⁷⁹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 166. fundur 3. desember 1976.

⁸⁰ *Vísir* 23. september 1977 bls. 1 og *skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 30/1, örk 1. Bréf Sturlu Friðrikssonar til Rannsóknarlögreglunnar í Reykjavík, 7. október 1977.

⁸¹ *Vef*. DOE History Timeline. Timeline of Events 1977.

⁸² *Þjóðviljinn* 16. september 1977, bls. 6.

⁸³ *Þjóðviljinn* 19. janúar 1978, bls. 8-9 og *Tíminn* 21. maí 1978, bls. 14-15 og *Tíminn* 16. júlí 1978, bls. 18-19 og *Tíminn* 22. júlí 1978, bls. 12 & 26.

frumvarps fjallaði um hlutverk svokallaðrar Tölvunefndar sem stofna átti til að framfylgja lögunum.⁸⁴ Þessi lög snertu starsemi erfðafræðinefndar og gagnagrunn hennar talsvert þar sem nefndin hafði safnað persónuupplýsingum úr rannsóknum og lýðskrárgögnum og komið fyrir í gagnagrunni sínum. Eðli málsins samkvæmt voru þessar upplýsingar viðkvæmar og átti Tölvunefnd í fullu fangi við umsókn erfðafræðinefndar um starfsleyfi þar sem hún var mjög stór í sniðum miðað við allt annað sem Tölvunefnd fékkst við.⁸⁵

Ásamt ákveðnum vandamálum sem komu fram þegar Tölvunefndar hóf störf var nefndin í fjárhagsvandræðum enn á ný vegna stopulla styrkja.⁸⁶ Sumarið 1980 ákvað nefndin að leita til opinberra aðila til að athuga hvort hægt væri að styrkja starfsemi hennar.⁸⁷ Ekki varð úr að hún fengi styrk úr fjárlögum en nefndarmenn ákváðu að reyna aftur fyrir árið 1981 þegar sótt var um styrk til Heilbrigðismálaráðuneytis. Var erfðafræðinefnd í fyrsta sinn tekin með í fjárlög ríkisins árið 1982, 18 árum frá stofnun nefndarinnar.⁸⁸ En þrátt fyrir auknar styrkveitingar átti nefndin samt í erfiðleikum að halda starfsemi sinni óskertri og vantaði húsnæði. Tómas Helgason varaformaður nefndarinnar og starfandi forstöðumaður geðdeildar Landspítala benti nefndarmönnum á þann möguleika að nefndin gæti fengið aðstöðu án endurgjalds á deildinni. Þar sem fjárhagur var bágur átti nefndin engra kosta vól og þáði veglegt boð Tómasar með þeim fyrirvara að þetta yrði til bráðabirgða.⁸⁹

Árið 1983 fékk erfðafræðinefnd tilkynningu frá DOE um að styrksumsókn þeirra hefði verið hafnað og að síðasta styrkgreiðsla yrði greidd 30. október þetta ár.⁹⁰ Styrkirnir frá Bandaríkjunum höfðu verið grundvöllur starfsemi erfðafræðinefndar frá stofnun og þó svo hún hefði fengið fé úr ríkissjóði voru þær upphæðir margfalt lægri en þær sem nefndinni hefði áskotnast frá Bandaríkjunum. Nefndarmenn höfðu engra kosta vól og sögðu upp öllu starfsfólki erfðafræðinefndar þann 1. október með þriggja mánaða fyrirvara. Annað rausnarlegt boð frá geðdeild Landspítalans og Tómasi Helgasyni kom á borð nefndarinnar þegar deildin bauðst til að ráða tvær núverandi starfsstúlkur

⁸⁴ Vef. Alþingi. lög 63/1981 skráning á upplýsingum er varða einkamálefni.

⁸⁵ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 1. Fundargerðabók 176. fundur 16. janúar 1979 og *Tíminn* 4. mars 1977 bls. 9 og *Helgarpósturinn* 1. desember 1983, bls. 7.

⁸⁶ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 2. Fundargerðabók 181. fundur 28. maí 1980.

⁸⁷ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 2. Fundargerðabók 182. fundur 14. júlí 1980.

⁸⁸ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 2. Fundargerðabók 185. fundur 21. apríl 1981.

⁸⁹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 2. Fundargerðabók 189. fundur 3. mars 1982.

⁹⁰ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 416/1, örk 1. Bréf Susan L. Rose til Sturlu Friðrikssonar 23. júní 1983.

nefndarinnar og greiða þeim laun ásamt kerfisfræðingi til að halda úti lágmarksstarfsemi við gagnagrunninn næstu tvö árin á meðan nefndarmenn leituðu annarra úrræða til að koma starfsemi nefndarinnar í sama horf og áður.⁹¹

Þegar hér er komið við sögu hafði erfðafræðinefnd lokið gríðarlega umfangsmikilli skráningarvinnu á opinberum lýðskrárgögnum. Gagnagrunnur nefndarinnar innihélt upplýsingar úr fæðingarskrá 1916-1980, dánarvottorð 1916-1980, hjúskaparvottorð 1916-1980, manntalið 1910, og mikið magn upplýsinga úr kirkjubókum fyrir tímabilið 1840-1915. Nefndin hafði í samvinnu við aðrar stofnanir og aðila tekið þátt í rannsóknarverkefnum en þau voru: Litningarannsóknir, rannsóknir á erfðamörkum með rafgreiningu á próteini í blóði, blóðflokkarannsóknir, áhrif skyldleikahjónabanda og leit að arfgengi krabbameina og hjartasjúkdóma. Fjölmargir vísindamenn nýttu sér einnig gagnagrunn nefndarinnar við rannsóknir sínar á ýmsum sjúkdómum.⁹²

2.2 Starfsemi erfðafræðinefndar 1984 – 2016

Eftir brösugt samstarf við bandarískar ríkisstofnanir tók enn erfiðari veruleiki við hjá erfðafræðinefnd. Íslenska ríkið hafði ekki sýnt mikinn skilning á fjárþörf nefndarinnar. Má segja að nefndin hafi tekið stakkaskiptum á þessum tímamótum þar sem stórum hluta af starfsemi nefndarinnar var alveg hætt og gagnagrunnur rekinn á lágmarksfjármagni með aðstoð frá geðdeild Landspítalans. Þrátt fyrir aðstoð Landspítalans með launakostnað og starfsaðstöðu hélt nefndin enn sjálfstæði sínu sem stofnun og fékk úthlutað af fjárlögum.

Það var fyrst á þessum tímamótum erfðafræðinefndar sem fjölmiðlaumfjöllun um nefndina og störf hennar færðust í aukana. Líklegast var það vegna þess að til stóð að tölvuvæða sjúkraskrárupplýsingar og vissar umræður fóru af stað því tengdu. Áhyggjufullur lesandi *Þjóðviljans* sendi blaðinu bréf undir nafnleyndinni „S.S.-dóttir“ og lýsti áhyggjum sínum af tengslum erfðafræðinefndar við bandaríska fjárstyrki, aðsetursbreytingum nefndarinnar inn á geðdeild Landspítalans og „hinni leynilegu starfsemi og undarlegs hátterni starfsfólks sem hringjandi væri útum allan bæ að spyja

⁹¹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 2. Fundargerðabók 199. fundur 23. nóvember 1983.

⁹² *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 124/1, örk 3. Starfsyfirlit 1965-1984 bls. 3-7.

fólk um ættingja sína og ef fólk hefði spurt um tilgang fyrirspurna hefði fátt verið um svör önnur en ættfræðihugi.⁹³

Hún skoraði var á *Þjóðviljann* að rannsaka þessi mál betur sem þeir gerðu um miðjan desember 1983 í viðtalið við Ólaf Jensson. Hann var spurður hvaða upplýsingar gagnagrunnar erfðafræðinefndar hefðu og hvort Bandaríkjamenn hefðu aðgengi í þessar upplýsingar og Ólafur taldi svo ekki vera, einungis nöfn og dánarmein voru skráð í gagnagrunn nefndarinnar.⁹⁴ En „S.S.-dóttir“ virtist óánægð með athuganir blaðamanns á erfðafræðinefnd og sakaði hann fyrir „rolu- og hengilmænuhátt“ gagnvart nefndinni og taldi mögulegt að geðveilir einstaklingar fengju neitun á vegabréfsáritanir til Bandaríkjanna vegna þessa.⁹⁵ Hefði blaðamaður spurt Ólaf að sömu spurningu fyrir daga Tölvunefndar hefðu svör líklega verið önnur þar sem Tölvunefnd setti hömlur á notkun persónuupplýsinga í gagnagrunni nefndarinnar.

Þessi viðbrögð voru mögulega algeng og eðlileg hjá mörgum á þessum tíma þar sem kalda stríðið stóð enn yfir. Nefndin sat undir gagnrýni vegna hversu hljóðlega nefndin hefði starfað frá stofnun en Sturla útskýrði í viðtali við *Helgarpóstinn* að samkeyrsla gagnagrunns erfðafræðinefndar við aðrar tölvutækar upplýsingar úr t.d. sjúkraskráum vegna rannsókna væru viðkvæmar persónuupplýsingar og að því leiti hefði nefndin ekki verið að auglýsa neitt sérstaklega störf sín. Einnig benti Sturla á að fyrir suma gætu upplýsingar um fæðingarstað þeirra verið upplýsingar sem fólk kærði sig ekki um að láta í té hverjum sem er en nauðsynlegt var að hafa samband við fólk þar sem lýðskrár voru oft með villur hvað það varðaði. Getið var til um ástæður hljóðlátra vinnubragða erfðafræðinefndar í greininni og töldu þær jafnvel vera vegna þess að nefndin vildi ekki vekja umtal svo auðveldara væri fyrir hana að nálgast upplýsingar sem vantaði og að mögulega hefðu þeir verið að vernda styrktaraðila sína. Einnig var nefndin mikið gagnrýnd fyrir að vinna ekki með öðrum vísindastofnunum á Íslandi eins og t.d. mannfræðistofnun og gagnrýndi Jens Pálsson forstöðumaður hennar erfðafræðinefnd harðlega sérstaklega fyrir það að hugmynd að stofnun hafi komið frá erlendum aðilum. Sturla viðurkenndi að nefndin hefði lokað sig mikið af og að meiri samvinna væri æskileg.⁹⁶

⁹³ S.S.-dóttir, „Hvað er í pokanum?“, bls. 15.

⁹⁴ *Þjóðviljinn* 16. desember 1983, bls. 11.

⁹⁵ S.S.-dóttir, „Roluháttur“, bls. 15.

⁹⁶ *Helgarpósturinn* 1. desember 1983, bls. 7 & 10.

Erfðafræðinefnd hafði í hyggju að kynna störf sín frekar og hyggja á frekari samstarf mögulega vegna fjárhagsörðugleika nefndarinnar eftir að erlendum styrkveitingum var hætt. Nefndarmenn biðluðu til íslenska ríkisins um fjárveitingu svo erfðafræðinefnd gæti starfað líkt og áður og nefndu upphæð sem átti að duga til þessa samkvæmt áætlunum DOE yfir starfsemi þeirra síðastliðinna ára.⁹⁷ Erfðafræðinefnd fékk úthlutað tólfalt minni fjárhæð en þeir áætluðu að þyrfti til reksturs af fjárlögum 1984 og fengu ekkert úr fjárlögum 1985.⁹⁸

Nefndarmenn funduðu um framtíð erfðafræðinefndar því ljóst þótti að nefndin fengi aldrei jafn mikið af fjárlögum til að halda út svipaðri starfsemi og verið hafði. Ræddir voru fjórir möguleikar um framtíðarfyrirkomulag nefndarinnar en þeir voru: Háskólastofnun, ríkisspítalastofnun, geðdeildarstofnun eða sjálfstæð stofnun. Nefndarmönnum töldu besta kostinn að nefndin yrði áfram sjálfstæð stofnun eða tengdist ríkisspítalanum nánari böndum.⁹⁹

Erfðafræðinefnd hélt áfram að leiðrétta og uppfæra gagnagrunn sinn og sinna beiðnum vísindamanna um upplýsingar úr grunninum að gefnu leyfi Tölvunefndar næstu ár. Nákvæmar upplýsingar um starfsemi nefndarinnar á tímabilinu frá lok apríl 1985 til byrjun apríl 1988 eru ekki fyrir hendi vegna þess að færslur í fundargerðabókum vantar og lítið er til af bréfum. Engar greinar um erfðafræðinefnd fundust í fjölmiðlum á þessu tímabili að undanskilinni einni sem var birt í tilefni 75 ára afmælis Háskóla Íslands árið 1986. Þá var tekið viðtal við Sturlu og sagði hann nefndina einungis sinna skráningu upplýsinga í gagnagrunn nefndarinnar og að störf nefndarinnar fyrstu 20 ár starfsævi sinnar hafi farið í að skrá ættarupplýsingar og leiðrétta þær. Sagði Sturla að gagnsemi gagnagrunnsins væri mikil og hefði hann ákveðnar hugmyndir um framtíðarnotkun hans:

Gagn af slíkum skráningum er bæði ættfræðilegt og félagsfræðilegt og getur orðið undirstaða að mörgum rannsóknum á því sviði. Erfðafræðinefnd hefur einkum beitt sér fyrir að nota þessi gögn á sviði mannfæðisfræði og læknisfræði ... og eitt þýðingarmesta hlutverk erfðafræðilegs heimildabanka verður í

⁹⁷ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 26/1, örk 1. Bréf Sturlu Friðrikssonar til Alberts Guðmundssonar 25. janúar 1984.

⁹⁸ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 2. Fundargerðabók 201. fundur 16. október 1984.

⁹⁹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 2. Fundargerðabók 200. fundur 16. apríl 1984.

fram tíðinni að fullkomna myndina af því hvernig genum er komið fyrir á litþráðum manna.¹⁰⁰

Árið 1988 voru gerðar breytingar á skipun nefndarinnar er Magnús Magnússon sagði sig úr nefndinni og voru þá Hrafn Tulinius og Oddur Benediktsson tilnefndir af háskólaráði. Einnig uppfærði nefndin gagnagrunninn í nýtt tölvukerfi en það gamla var orðið úrelt og dýrt í rekstri.¹⁰¹ Hjótt var um starfsemi erfðafræðinefndar á næstu árum. Sinnti hún föstum verkefnum sínum auk þess sem hún gaf út manntalið 1910 í samstarfi við Þjóðskjalasafn og Ættfræðifélag Íslands. Einnig aðstoðaði hún ættfræðinga með fyrirspurnir.¹⁰²

Á fyrstu sjö árum tíunda áratugarins var gagnagrunnur nefndarinnar notaður við samkeyrslur annarra gagnagrunna og upplýsinga í rannsóknum sem höfðu leyfi Tölvunefndar. Átti nefndin gott samstarf við marga og sendi nefndin frá sér skýrslu í Árbók Háskóla Íslands 1994–1997 þar sem Sturla fer yfir sögu nefndarinnar og starfsemi frá stofnun.¹⁰³

Árið 1997 var ákveðið að finna lausn á óstöðugleika í rekstri nefndarinnar þar sem fjárlög undanfarinna ára höfðu ekki verið nefndinni hliðholl. Allir töldu það heppilega úrlausn að starfsemi erfðafræðinefndar myndi framvegis vera á vegum fræðsluviðs Landspítala. Þá bættust við tveir nýjir nefndarmeðlimir, þeir Sigurður Guðmundsson landlæknir og Skúli Guðmundsson skrifstofustjóri á Hagstofu Íslands.¹⁰⁴

Árið 1998 spunnust miklar umræður um frumvarp til laga um miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði. Þar sem deilur um þetta frumvarp voru mjög viðamiklar verður ekki farið nánar út í þá umræðu sem spunnust út frá þessu frumvarpi nema því sem tengdist erfðafræðinefnd.

Þegar heilbrigðisráðuneytið sendi frumvarpsdrög til umsagnar var erfðafræðinefnd sniðgengin. Nefndarmenn sendu samt sem áður álit til ráðuneytisins og gagnrýndu þeir sniðgönguna þar sem frumvarpið tengdist vissulega starfsemi nefndarinnar undanfarna áratugi. Höfundar frumvarpsins nefndu hvergi að erfðafræðinefnd hefði unnið að uppbyggingu ættfræðigagnagrunns síðastliðin 33 ár og

¹⁰⁰ *Morgunblaðið* 12. október 1986, bls. 14B-15B.

¹⁰¹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 2. Fundargerðabók 205. fundur 27. apríl 1988 & 0071/1, örk 2. Fundargerðabók 211. fundur 30. desember 1988.

¹⁰² *Fréttabréf Ættfræðifélagsins* 1. apríl 1995, bls. 11 og *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 2. Fundargerðabók 226. fundur 16. mars 1995.

¹⁰³ *Árbók HÍ* 1994-1997, bls. 361-362.

¹⁰⁴ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, örk 2. Fundargerðabók 230. fundur 8. desember 1997.

hann mikið notaður til rannsókna á heilbrigðissviði og að auki minntust þeir ekki á nefndina þegar kom að upptalningu aðila sem starfræktu gagnagrunna.¹⁰⁵

Erfðafræðinefnd var mjög ósammála frumvarpinu og var álit nefndarmanna studd af miklu leyti til allrar þeirra reynslu sem þeir hefðu öðlast við uppbyggingu og reksturs slíks gagnagrunns. Nokkrum mánuðum eftir að erfðafræðinefnd hafði sent álitargerð var hún formlega beðin um umsögn á frumvarpinu af Heilbrigðisráðuneytinu. Þótt ótrúlegt megi virðast þá var saga erfðafræðinefndar og þau frumkvöðlastörf sem nefndin hefði unnið síðastliðna áratugi enn sniðgengin í nýjum frumvarpsdrögum þrátt fyrir fyrrnefnda álitargerð og greinargerð um sögu og starfsemi erfðafræðinefndar hefði verið send ráðuneytinu.¹⁰⁶ Nefndin taldi upplýsingar í gagnagrunnum verða viðkvæmari því fleiri sem þær yrðu og að persónuvernd einstaklings væri best borgið þegar þessar upplýsingar væru dreifðar milli stofnanna. Þó svo nefndin reyndi að minnka áhættuna á að bera mætti kennsl á þá einstaklinga sem ekki voru til rannsókna með því að nota gervikennitölur var samt sem áður ekki hægt að útiloka að hægt væri að bera kennsl á einstaklinga. Reynsla og álit erfðafræðinefndar var að dreifing persónuupplýsinga veitti meira öryggi heldur en eingöngu dulkóðun.

Í frumvarpinu var rætt um einkaleyfi til rannsókna og segir Sturla í grein sinni „Erfða-auðlind Íslendinga“ að nefndinni hefði aldrei dottið í hug að leitast eftir einkaleyfi því það ynni gegn jafnrétti í vísindasamfélaginu.¹⁰⁷ Fleiri nefndarmenn skrifuðu opinberlega um álit sitt og gagnrýni á meintu frumvarpi.¹⁰⁸ Frumvarpið var samþykkt en síðar höfðaði ung stúlka dómsmál gegn landlækni en hún vildi meina landlæknisembættinu flutning sjúkraskrár látins föður síns. Hún vann málið og hætt var við uppbyggingu þessa miðlæga gagnagrunns.¹⁰⁹

Á meðan deilur geisugu um frumvarpið stóð nefndin frammi fyrir erfiðleikum. Tekjur nefndarinnar höfðu verið mjög stopular og erfitt reynist að gera áætlun um þær. Leitað var til háskólarektors varðandi framtíð nefndarinnar og var rætt um aukið samstarf við aðrar greinar en læknisfræði og nýja reglugerð fyrir nefndina.¹¹⁰

¹⁰⁵ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, ör 2. Fundargerðabók 232. fundur 7. apríl 1998.

¹⁰⁶ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, ör 2. Fundargerðabók 234. fundur 30 október 1998.

¹⁰⁷ Sturla Friðriksson, „Erfða-auðlind Íslendinga“, bls. 68-69.

¹⁰⁸ Oddur Benediktsson, „Lagafrumvarp um gagnagrunna á heilbrigðissviði“, bls. 43 og *Morgunblaðið* 6. október 1998, bls. 28 og *Morgunblaðið* 7. október 1998, bls. 26 og *Dagur* 8. desember 1998, bls. 8 og *Morgunblaðið* 16. janúar 2001, bls. 23.

¹⁰⁹ *Dagblaðið Vísir – DV*, 28. nóvember 2003, bls. 6.

¹¹⁰ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 0071/1, ör 2. Fundargerðabók 2. fundur 22. mars 2000.

Árið 2002 var samþykkt háskólaráð nýja reglugerð fyrir erfðafræðinefnd og var starfað eftir henni næstu átta ár.¹¹¹ Þegar samin var ný reglugerð árið 2009 var ákveðið að starfsemi erfðafræðinefndar yrði færð frá vísindamennta- og gæðasviði Landspítala yfir á erfða- og sameindalæknisfræðideild þar sem nefndin starfar í dag.¹¹²

Nú eru rúmlega 450 þúsund einstaklingar skráðir í gagnagrunn erfðafræðinefndar. Nefndin þjónustar helst erfðaráðgjöf ESD með ættrakingabeidnir sem eru síðan keyrðar saman við krabbameinsskrá svo hægt sé að meta erfðaáhhættu krabbameina hjá ráðþegum sem leita til ESD. Þjónusta við vísindarannsóknir hafa dregist saman undanfarin ár og nú berast nefndinni 2-3 beiðnir á ári. Einnig hafa prestar, lögfræðingar, Þjóðskrá og ættfræðingar sótt upplýsingar til nefndarinnar. Núverandi formaður erfðafræðinefndar, Jón Jóhannes Jónsson segir að áætlað sé að uppfæra tölvukerfi nefndarinnar og að nýjar hugmyndir um nýtingu gagnagrunns séu í vinnslu.¹¹³

Í vinnu við lýðskrárgögn fólst mikil handavinna og fljótlega eftir að sú vinna hófst kom í ljós að villur væru fleiri en áætlað hefði verið og oft þurfti að hafa samband við einstaklinga til að nálgast réttar upplýsingar. Vinna nefndarinnar með vikvæmar persónuupplýsingar fyrir daga Tölvunefndar gerði það að verkum að nefndin vann í hljóði og auglýsti starfsemi sína mjög takmarkað. Svo virtist að fjölmiðlaumfjöllun um nefndina væri oftast tengt einhverjum öðrum atburði í samfélaginu svo sem deilur um prófessorsembætti í ættfræði og frumvarp um miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði. Þá kom á óvart að nefndin virtist það ókunn frumvarpshöfundum að hún var sniðgengin oftár en einu sinni þrátt fyrir tilraunir nefndarmanna til leiðréttinga. Eftir að frumvarpsumfjöllun tók enda hætti einnig öll umræða um erfðafræðinefnd. Nefndin hélt áfram að vinna að gagnagrunninum og aðstoðuðu vísindamenn, Landspítalann og almenning og mun vonandi halda áfram að gera um ókomin ár.

¹¹¹ *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 141/1, ör 2. Reglugerð fyrir erfðafræðinefnd 2002.

¹¹² *Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ*. 141/1, ör 3. Reglugerð fyrir erfðafræðinefnd 2009.

¹¹³ *Viðtal*. Jón Jóhannes Jónsson við höfund, 15. júní 2016.

Niðurstöður

Hér hefur verið rakin saga erfðafræðinefndar Háskóla Íslands frá stofnun 1965 til samtímans. Aðalmarkmið ritgerðar var að komast að því hver ætti hugmyndina að stofnun erfðafræðinefndar og hvaða hvatir lágu þar að baki. Einnig var ákveðið að reyna að komast að því hvers vegna lítið fór fyrir nefndinni í störfum sínum á opinberum vettvangi. Þar sem nefndin var að starfa á tímum kalda stríðsins var líklegt að hún vildi ekki vekja umtal um sig, sérstalega þegar hugað er hver uppspretta fjárstyrkja nefndarinnar væri. Einnig var nefndin að meðhöndla viðkvæmar og persónulegar upplýsingar þar sem hún gat fyrir daga Tölvunefndar sett hvaða upplýsingar sem er inn í gagnagrunn sinn. Mikið var um villur í lýðskrárgögnum svo það kom í hlutverk starfsmanna að reyna að leiðrétta þær villur. Það kostaði símtöl til ættingja til að spyrjast fyrir um réttar upplýsingar.

Án efa hafa fleiri en „S.S. –dóttir“ haft áhyggjur þegar kom að erfðafræðinefnd þar sem vinna nefndarinnar við ýmsar rannsóknir á geðheilsu og aðsetursbreytingar hennar á geðdeild Landspítalans litu ekki vel út fyrir þá sem ekki vissu betur.

Erfðafræðinefnd hefur starfað sleitulaust síðan hún var stofnuð 1965. Starfsemi nefndarinnar mótaðist mikið af styrkveitingum til hennar og mætti litlum skilingi íslenskra yfirvalda þegar fjárráð nefndarinnar voru bág. Fjölmiðlaumfjallanir um nefndina tengdust yfirleitt deilumálum sem upp komu eða fjárhagsstöðu nefndarinnar. Þegar frásagnir um tilurð nefndarinnar voru skoðaðar kom í ljós að þeim bar ekki saman. Að eigna heiðurinn að stofnun nefndarinnar einum manni þykir ekki veita rétta sýn á atburði sem leiddu að stofnun nefndarinnar. Sturla Friðriksson átti mikinn þátt í tilurð og starfsemi nefndarinnar ásamt fleiri aðilum.

Hugmyndin að hefja mannerfðafræðirannsóknir á Íslandi kom frá AEC en hver ástæða fyrir þeim vilja er óstaðfest en hægt var að geta sér til um þær í þeim heimildum sem voru aðgengilegar. Upprunalega var ætlun erlendra vísindamanna að hefja mannerfðarannsóknir á Íslandi til að svara spurningum um skaðsemi kjarnorkugeislunar og að finna út hver grunnstökkbreytingartíðni mannsins væri. Ljóst þykir að án samvinnu íslenskra vísindamanna og stjórnvalda hefði aldrei verið hægt að hefja þessar rannsóknir á Íslandi. AEC og Cavalli-Sforza biðluðu til Sturlu og hinna Íslendinganna um aðstoð við að fá samþykki íslenskra stjórnvalda og benda þeim á að AEC ætlaði að styrkja þessar rannsóknir að fullu.

AEC, ERDA og DOE settu allar út á sjálfstæði erfðafræðinefndar og vildu sjá nefndina tengjast einhverri ríkisstofnun betri böndum. Á fyrstu árum nefndarinnar var gerð tilraun til að koma á fót erfðafræðistofnun við Háskóla Íslands. Miklar deilur urðu úr þeim áætlunum og ekkert varð úr þeim. Þegar fjárhagur nefndar varð bágur spratt þessi hugmynd um erfðafræðistofnun við háskólann upp í tvígang sem lausn á vandamálum nefndarinnar. Aldrei varð neitt úr þeim tilraunum en þegar styrkveitingum frá Bandaríkjunum var hætt fékk nefndin aðsetur á Landspítalanum þar sem hún starfar enn þann dag í dag.

Nær ótrúlegt þótti í þeirri umfjöllun þegar frumvarp um miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði stóð sem hæst hversu mikið frumvarpshöfundar sniðgengu þá reynslu og vinnu sem erfðafræðinefnd hefði unnið undanfarna þrjá áratugi. Mögulega gæti það tengst hversu hljóðlega nefndin kaus að starfa en þó er ekki hægt að staðfesta það.

Þegar fjölmiðlaumfjöllun um nefndina var skoðuð bar á vissu mynstri í þeim en þær tengdust nær alltaf öðrum atburðum og deilumálum í þjóðfélaginu.

Árangur af störfum erfðafræðinefndar er talsverður. Nefndin vann að uppbyggingu gagnagrunns á mótunarárum tölva og státar í dag af 450 þúsund einstaklingum í gagnagrunni sínum. Á meðan nefndin naut ríflegra styrkja stóð nefndin í miklu samstarfi við aðrar stofnanir og kom t.d. á fót litningarannsóknarstofu sem enn er starfandi.

Gagnagrunnur nefndarinnar hefur mikið gildi fyrir erfðaráðgjöf ESD og hefur haft mikil áhrif á klínískar rannsóknir á Íslandi og vonandi mun gagnagrunnurinn nýtast enn frekar sem opinber heimildagrunnur.

Heimildaskrá

Óbirtar heimildir

Skjalasafn erfðafræðinefndar Háskóla Íslands (Skjalasafn erfðafræðinefndar HÍ)

- 0071 Fundargerðabækur
- 124 Skýrslur
- 141 Lög og reglugerðir
- 1422 Samningar erlendir
- 250 Ferðakostnaður og uppihald almennt
- 26 Fjárveitinganefnd
- 30 Innlend sambönd almennt
- 320 Háskólinn almennt
- 321 Rektor
- 40 Erlend sambönd almennt
- 410 A.E.C almennt
- 42 John H. Edwards
- 43 Cavalli-Sforza
- 413 Chicago office
- 416 Proposal renewals

Sturla Friðriksson. Einkaskjalasafn:

Dagbók 25. mars 1963 – 25. júlí 1964

Dagbók 1. ágúst 1964 – 2. apríl 1966

Vefheimildir

Vef. Alþingi. lög 51/1969 Háskóli Íslands. www.althingi.is > Lagasafn > Lög samþykkt á Alþingi. Sótt 1. júní 2016.

Vef. Alþingi. lög 63/1981 skráning á upplýsingum er varða einkamálefni.

www.althingi.is > Lagasafn > Lög samþykkt á Alþingi. Sótt 2. júní 2016.

Vef. Buck, Alice L.. History of the Atomic Energy Commission. U.S. Department of Energy. <http://energy.gov/> > U.S. Department of Energy > About Energy.Gov > History > Historical resources > Historical Publicarions. Sótt 20. maí 2016.

Vef. DOE History Timeline. U.S. Department of Energy. <http://energy.gov/> > U.S. Department of Energy > About energy.gov > History > DOE History Timeline.

Sótt 15. maí 2016.

Vef. Joshua Lederberg. The Joshua Lederberg Papers. U.S. National Library of Medicine. <https://profiles.nlm.nih.gov/BB/> > Profiles in Science > The Joshua Lederberg Papers > All Documents > Correspondance. Sótt 3. maí 2016.

Vef. Virginia Apgar. The Virginia Apgar Papers. U.S. National Library of Medicine. National Library of Medicine. <https://profiles.nlm.nih.gov/CP/> > Profiles in Science > The Virginia Apgar Papers > All Documents > Articles. Sótt 18 maí 2016.

Viðtal

Jón Jóhannes Jónsson við höfund, 15. júní 2016.

Birtar heimildir

Alþingismannatal 1845-1975. Ritstjórar Lárus H. Blöndal, Ólafur F. Hjartar, Halldór Kristjánsson og Jóhannes Halldórsson. Reykjavík 1978.

Alþingistíðindi 1968 B, d. 993-1048.

Árbók Háskóla Íslands 1966-1997

Dagblaðið Vísir – DV 2003

Dagur 1998

Fréttabréf Reiknistofnunar Háskólans 2004

Fréttabréf Ættfræðifélagsins 1995

Helgarpósturinn 1983

Morgunblaðið 1963-2000

Neel og Schull: *Children of Atomic Bomb Survivors. A Genetic Study*.

(Washington: National Academy Press 1991).

Oddur Benediktsson, „Lagafrumvarp um gagnagrunna á heilbrigðissviði“,

Morgunblaðið 15. apríl 1998, bls. 43.

S.S.-dóttir, „Hvað er í pokanum?“, *Þjóðviljinn* 16. september 1983, bls. 15.

S.S.-dóttir, „Roluhatgur“, *Þjóðviljinn* 28. desember 1983, bls. 15.

Sturla Friðriksson. „Erfða-auðlind Íslendinga“. *Morgunblaðið* 12. desember 1998, bls. 68-69.

Tíminn 1977-1978

Þjóðviljinn 1969-1984