



METODERAPPORT

til SKUP 2014



FORSKNINGS- AVSLØRINGEN

Av May Linn Gjerding, Terje Helsingeng,
Jorunn Stølan og Fredrik Svendsen

Kontaktinformasjon

Verdens Gang
Nyhetsavdelingen
Pb. 1185 Sentrum, 0107 Oslo
Sentralbord: 22 000 000

Kontaktperson:
Terje Helsingeng
E-post: terje.helsingeng@vg.no
Mobil: 915 59 618

Innhold

Kontaktinformasjon	2
Publiserte saker:	4
Innledning	7
Hvordan kom saken i gang	7
Problemstilling	8
Dette er nytt.....	8
Dokumentinnhenting.....	9
Dokumentanalyse	10
Rognums prosjekter	11
Kartlegging av lovgivingen	18
Forskningen.....	19
Hvem har kontroll?	20
Konfrontasjon	20
De 1000 voksne.....	21
Kilder og kildekritikk.....	23
Takk.....	24
Avslutning	24

Publiserte saker:

Dato	Tittel	Lenke
21.05.2014	Forsket uten samtykke i 30 år	Link til saken på vg.no + VG papir side 1, 14, 15 (se vedlegg)
21.05.2014	Folkehelseinstituttet stanser all obduksjonsforskning	Link til saken på vg.no VG papir side 18 (se vedlegg)
21.05.2014	Lars Henrik (4 md.) begravet uten hjerne - moren aldri varslet	Link til saken på vg.no VG papir side 16+17
21.05.2014	Foreningsleder etter VG-avsløring: Kunne være belastende for foreldre	Link til saken på vg.no
21.05.2014	Politikere reagerer kraftig på forskningsavsløringen	Link til saken på vg.no
21.05.2014	Høie: - Ikke i samsvar med regelverket	Link til saken på vg.no
21.05.2014	FHI: Hva vi kan gå ut med må avklares med kirken	Link til saken på vg.no
22.05.2014	- Hvor er organene til min sønn?	Link til saken på vg.no + VG Papir 22. mai 2014, side 8+9 (Se vedlegg)
22.05.2014	Helsetilsynet åpner tilsynssak mot FHI	Link til saken på vg.no
22.05.2014	Rognum vil ha reservasjonsmulighet for foreldre	Link til saken på vg.no + VG papir side 6+7 (Se vedlegg)
23.05.2014	Rettsmedisin-direktøren: Jeg ante ingenting	Link til saken på vg.no + VG papir side 8 (Se vedlegg)

23.05.2014	Her er den ukjente minnelunden	Link til saken på vg.no + VG papir side 6+7 (se vedlegg)
28.05.2014	Jurister hevder rettsmedisinernes innsamling er ulovlig	Link til saken på vg.no + VG papir 29. mai 2014, side 11 (se vedlegg)
28.05.2014	Helsetilsynet vil ha full oversikt over obduksjonsforskningen	Link til saken på vg.no
03.06.2014	Høie mener at rettsmedisinerne ikke har fulgt loven	Link til saken på vg.no
03.06.2014	- Gravrøveri	Link til saken på vg.no
04.04.2014	De har ikke oversikt over hvor mye de har tatt uten lov	Link til saken på vg.no + VG papir side 12+13 (se vedlegg)
19.06.2014	- Tar unødvendige prøver fra døde	Link til saken på vg.no VG papir side 12+13
19.06.2014	- Dersom vi finner en klar dødsårsak, så legger vi hjernen tilbake	Link til saken på vg.no

27.06.201	Tok biter av organer fra 1000 voksne lik uten å spørre pårørende	Link til saken på vg.no + VG papir side 6+7 (se vedlegg)
27.06.2014	Personskadeforbundet: - Vitner om manglende respekt	Link til saken på vg.no
27.06.2014	- Nå må forskerne slutte å ta seg til rette	Link til saken på vg.no
28.06.2014	Riksadvokaten: - Kan ikke gi tillatelse til forskning	Link til saken på vg.no
24.08.2014	Vil ha lovendring etter VG-avsløring	Link til saken på vg.no
12.12.2014	Helsetilsynet: FHIs forskning på organer fra døde barn var ulovlig	Link til saken på vg.no + VG papir, 13. desember 2014, side 4
12.12.2014	Helseminister Bent Høie: - Svært uheldig	Link til saken på vg.no

Innledning

På 80-tallet døde mer enn 100 barn av krybbedød i Norge hvert år. I dag har tallet sunket drastisk, men lenge var de mange barnedødsfallene en gåte for forskerne.

Norge var blant landene som prøvde å løse mysteriet. Frem til VGs avsløringer i mai 2014, var det likevel kun en liten gruppe som visste hvordan arbeidet, med forskningen som startet i 1984, foregikk.

Bare et fåtall personer i et lite og lukket fagmiljø, visste at det var deler av hjerte og hjerne fra 700 små barn som døde plutselig og uventet som ble forsket på, uten samtykke fra de pårørende.

I stedet for å følge barnet når det ble gravlagt, ble organelene lagt i en forskningsbiobank.

Det var ukjent både for sentrale myndigheter og for barnas egne foreldre i 30 år, frem til VG avslørte praksisen våren 2014.

Denne rapporten beskriver hvordan brikke for brikke i puslespillet ble lagt. Dokumentasjonen ble innhentet via store mengder skriftlig og muntlig informasjon innenfor kompliserte og fagtunge felt, som sorterer under ulike lovhjemler. Vi måtte sette oss i så intrikate fagfelt, at få eksperter kunne hjelpe underveis. Gåtene ble løst i redaksjonslokalet.

Hvordan kom saken i gang

I mars 2014 fikk VG et tips om at tidligere Rettsmedisinsk institutt, som nå er underlagt Folkehelseinstituttet, oppbevarte deler av organer fra døde barn i en fryser på et privat lager og at dette skulle skje i hemmelighet. Vi ble oppfordret til også å se nærmere på avdelingsleder Torleiv Rognums rolle som både rettsmedisiner og forsker.

Vi bestemte oss for å undersøke tipset videre.

Informasjonen ble gitt av en kilde til justisjournalist Terje Helsingeng. Han koblet på helsereporter Jorunn Stølan. I 2001 hadde hun avslørt at organer fra både barn og voksne var blitt tatt ut under obduksjon ved norske sykehus i flere år, og ikke ble lagt tilbake før den døde ble overlatt til de pårørende. Dette lå som et bakteppe og gjorde at tipset vekket ekstra interesse for oss. Journalist May Linn Gjerding ble etter kort tid satt på saken, og hun fikk hovedansvar i det videre arbeidet.

Journalistene jobbet med saken på skift fra begynnelsen av mars 2014, og vi publiserte første sak 21. mai samme år. Journalist Fredrik Svendsen ble koblet på i den intensive avslutningen av prosjektet, og jobbet fulltid med prosjektet siste måneden.

Problemstilling

De sentrale spørsmålene vi stilte oss i begynnelsen var:

1. Tar Folkehelseinstituttet ut og oppbevarer deler av eller hele organer fra døde mennesker i hemmelighet og er dette ulovlig?
2. Hvis det stemmer, hvorfor?
3. Hva var Torleiv Rognum sin rolle?

Dette er nytt

- VG har avslørt at forskere systematisk har tatt deler av hjerner, hjerter og organer fra 700 barnelik uten samtykke. Denne praksisen har vært skjult for ledelsen ved både tidligere Rettsmedisinsk institutt og nå Folkehelseinstituttet (FHI) i 30 år. Avsløringene førte til endringer i måten forskningen skal foregå på.
- Hjerner og hjerter har blitt fjernet fra kroppene, og blitt fiksert. Fra hjernen er det tatt ut 10-15 biter. Disse har blitt delt opp i rundt 2,5 cm lange og 2 mm tykke skiver. De ble lagret til forskning. Dette var nytt for instituttledelsen frem til VGs avsløring, ifølge FHI.
- Det har også blitt tatt omfattende mengder vevsprøver fra lunger, nyrer, lever og andre organer fra de rettslig obduserte barna til forskning. Materialet fra de døde barna er lagret i en forskningsbank som heter SIDS-biobanken. Praksisen har foregått siden 1984.
- Praksisen var før VGs avsløringer i 2014 også ukjent for Riksadvokaten, ledelsen ved Datatilsynet, Universitetet i Oslo – og ikke minst hadde praksisen ikke vært kjent for verken offentligheten eller mange pårørende til barn som har blitt rettslig obdusert i Norge siden 1984.
- Allerede dagen etter VGs avsløringer besluttet Statens helsetilsyn å åpne tilsynssak mot Folkehelseinstituttet (FHI), og stoppet alle pågående forskningsprosjekter som var basert på biobankene med materiale fra menneskelig inntil videre.
- 12. desember 2014 var tilsynsrapporten klar. Der konkluderte de med at FHI har brutt helseforskningsloven § 6, jf. forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning § 4, og på forskrift om obduksjon §§ 5 og 6, jf. helseforskningsloven § 21, i forbindelse med forskningsprosjektene ved Folkehelseinstituttet som gjør bruk av materiale fra forskningsbiobanken SIDS (plutselig spedbarnsdød). For at Folkehelseinstituttet skal kunne fortsette med forskningen krever Statens helsetilsyn at pårørende blir informert om adgangen til å reservere seg mot forskning på organdeler fra sine døde barn.
- FHI må gjennomgå de øvrige forskningsprosjektene ved instituttet og redegjøre for at all virksomhet er i tråd med regelverket innen den 15. mars.

- I juni avdekket VG at rettsmedisinere i 13 år systematisk har tatt ut deler av organer fra 1000 døde voksne til egen forskning, uten at etterlatte er informert eller forespurt. Deler av organer har blitt tatt fra døde kroppar og lagret i en annen forskningsbiobank ved Folkehelseinstituttet.
- Det eldste materialet i denne forskningsbiobanken som kalles «Normalkontroller» er fra 2001. Innsamlingen pågikk til våren 2014. Uttakene fra organdeler til rettsmedisinernes egen forskning, går utover mandatet fra påtalemyndigheten om å klarlegge dødsårsak.
- Flere har bedt om endringer etter VGs avsløringer. Folkehelseinstituttets direktør Camilla Stoltenberg vil ha en lovendring som forhindrer slik praksis. Riksadvokaten ga 28. juni ga offentlig beskjed om at de kan ikke gi tillatelse til at Folkehelseinstituttet forsker på biologisk materiale fra lik som er obdusert i forbindelse med straffesaker. Helse- og omsorgsdepartementet har nå fremmet forslag om ny obduksjonslov og endringer i helseforskningsloven for Stortinget

Dokumentinnhenting

Vi fikk i vår innledende research kjennskap til flere påstander fra en kilde, som tidligere nevnt. Utfordringen ble å skaffe videre informasjon for å sjekke om tipset stemte og i så fall tilstrekkelig dokumentasjon i saken.

Det viste seg at Datatilsynet hadde hatt et omfattende tilsyn med virksomheten ved Rettsmedisinsk institutt (RMI), og vi begynte derfor arbeidet med å begjære innsyn i all korrespondanse som omhandlet dette sakskomplekset.

For å få tilgang til dokumentene, dro en av oss fysisk til Datatilsynet og hentet en tung, polstret konvolutt i skranken. Denne inneholdt flere hundre dokumenter.

En i teamet finleste alle dokumentene, mens to jaktet mulige kilder og samlet mest mulig informasjon, for å finne en inngang inn til hva som hadde skjedd.

Datatilsynet gjennomførte en kontroll hos Rettsmedisinsk institutt, Universitetet i Oslo (RMI) den 12. november 2010. Formålet med kontrollen var å undersøke om instituttets behandling av personopplysninger i forbindelse med DNA-analyser og rettspatologiske undersøkelser var i overensstemmelse med personopplysningslovens bestemmelser.

Med i korrespondansen fra 2009 til 2014 var RMI, Riksadvokaten, FHI, Rettsmedisinsk kommisjon, Riksarkivaren, Kripos, Personvernombudet, Personvernemnda, Universitetet i Oslo, Regionale etiske komiteer (REK) og flere.

Dokumentene tok for seg juss og hjemmel for oppbevaring/bruk av materiale som var samlet fra rettsobduksjoner eller fra prøver tatt i forbindelse med straffesaker. Rapportene vi hadde

fått innsyn i var tekniske, og de var krevende å forstå. Det viste seg at hovedansvarlig til Datatilsynet var å se om FHI hadde brutt personvernloven, blant annet i sin lagring av merkede prøver fra rettsmedisinske undersøkelser, og at mesteparten av innholdet derfor ikke var særlig relevant for oss.

Vi lette etter ord som «nedfryste organer» eller «deler av organer», som samsvarte med tipset vi hadde fått, men fant lite av interesse for vår sak.

Spor i bunken skulle likevel bli gjennombruddet til forståelse av saken, og til å vise oss hvor vi skulle innhente de store svarene.

Dokumentanalyse

Vi tok kontakt med kilden på nytt. Vedkommende ba oss lete videre etter spor om «fryseren».

Vi begynte å finlese dokumentbunken nok en gang.

Det var en setning vi festet oss ekstra ved, som sto midt i et notat utarbeidet av Advokatfirmaet Hjort til Rettsmedisinsk institutt (RMI). Dokumentet var datert 20. mars 2010. Det handlet om RMIs behandling av sensitive personopplysninger. Advokatfirmaet hadde gjennomgått behandlingsrutinene sammen med den tidligere ledelsen ved Olav Gunnar Ballo og John Kristian Thoresen.

Bortgjemt i juristenes og databehandlernes fagspråk, sto dette:

«Det oppbevares også store mengder histologiske snitt (ved RMI).»

Vi undersøkte med fagfolk hva som i det rettsmedisinske miljøet hva som kunne forstås med «histologiske snitt». Det ble i denne sammenhengen forklart med hjerne, hjerte, lever og andre organer fra obduserte mennesker som har blitt skåret i skiver. Disse blir gjerne støpt inn i parafinblokker for oppbevaring.

Vi fant også et interessant vedtak fra Personvernemnda, datert 19. juni 2013:

«Det fremgår også at Folkehelseinstituttet oppbevarer store mengder biologisk materiale i en eller flere biobanker. Datatilsynet har for denne saken lagt til grunn at personopplysningsloven ikke gjelder for slik behandling.»

De fragmenterte opplysningene rimet med påstanden om at RMI/FHI skulle oppbevare nedfryste organdeler fra døde mennesker.

Men hvorfor og hvordan oppbevarte de dem? Første overblikk hadde gitt spørsmål enn svar.

Rognums prosjekter

Parallelt med innsamling av skriftlige kilder, skaffet vi oversikt over flest mulig muntlige kilder. Vi gjorde en rekke bakgrunnssamtaler, og identifiserte fortløpende personer og instanser som kunne ha kjennskap til saken og fagfeltet.

Alle barn fra 0 og opptil fireårsalderen som har dødd uventet for eksempel i krybbedød, ved sykdom eller vold, blir rettslig obdusert for å avklare dødsårsaken.

Rettsmedisinerne obduserer på oppdrag fra påtalemyndighet og rettsvesen. Rettsmedisinsk institutt, som ble lagt under Folkehelseinstituttet 1. juni 2011, leverer sakkyndige likundersøkelser på oppdrag fra påtalemyndigheten i området til Helse Sør-Øst, som dekker halve Norge.

Formålet er primært å påvise dødsårsak og dødstidspunkt, og avklare om døden er forårsaket av en straffbar handling eller ei. I den forbindelse tas organer ut som en del av den rutinemessige obduksjonen, og FHI har også lagret materiale fra obduksjonen på vegne av påtalemyndigheten – som kan være bevis i straffesaker.

Enkelte av de personene som utfører rettsmedisinske undersøkelser, driver også omfattende forskning. Etter bakgrunnssamtalene våre skjønnte vi at rettsmedisinere i teorien kunne bruke organelene fra barneobduksjoner også til forskning.

Dersom man skal starte en forskningsbiobank eller et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt, må det forhåndsgodkjennes av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) først.

Siden Torleiv Rognum var nevnt i tipset vi hadde fått, begynte vi å lete i den åpne databasen til REK etter prosjekter.

Ved å søke på REKs egne sider, sjekket vi de prosjektbeskrivelsene som hadde tilknytning til Rognum eller noen av hans medarbeidere fra 2009 og frem til i dag. Vi fant bare to prosjekter med Rognums navn i REKs åpne database. Resten var tilknyttet hans medarbeidere.

https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/prosjekterrek/prosjektregister?_ikbLanguageCode=n&tp_back_url=/ikbViewer/page/prosjekterrek/prn

Behandlingsstatus:
 Under behandling
 Godkjent
 Pågående
 Avsluttet
 Ikke godkjent
 Utenfor mandatet

Hjernerød med plutselig død hos barn. Dagens metoder for gradering av hjernerød (hjerne/kroppsvektforhold og neuropatologisk vurdering av hjernen) er usikre. I dette prosjektet ønsker man å validere disse metodene ved å måle hjernerøds vanninnhold...	Siri Hauge Opdal	Rettsmedisinsk institutt	2010-2020
Hjerteinfarkt-studie Generell forskningsbiobank	Siri Hauge Opdal	Universitetet i Oslo	-->
Å vite eller ikke vite - empiri og etikk Forskningsansvarlig: Universitetet i Oslo, Institutt for helse og samfunn, Seksjon for medisinsk etikk Undersøkelsen tar sikte på å studere oppfatninger og holdninger knyttet til kunnskap om genetisk risiko. ...	Margrete Mangset	Universitetet i Oslo	2010-2012
Dødstidspunktbestemmelse Generell forskningsbiobank	Siri Hauge Opdal	Rettsmedisinsk Institutt	-->
Studier av invasiv meningokokk- og pneumokokkssykdom Formålet med prosjektet er å studere den inflammatoriske aktivitet på organnivå hos pasienter døde av meningokokk- og pneumokokksepsis. Prosjektet er en videreføring av en studie som startet i 1985 for å kart...	Bernt Christian Hellerud	Oslo universitetssykehus HF	2011-2016
Colon Cancer Biobanken (CoCa-banken) Generell forskningsbiobank	Torleiv Ole Rognum	Universitetet i Oslo	-->
Barn i bil Universitetet i Oslo ved Rettsmedisinsk institutt og Ullevål universitetssykehus HF, Ullevål ønsker i en periode på 2 år å gjennomføre en prospektiv undersøkelse av alvorlige trafikkuulykker i Helse Sør-Øst der...	Arne Stray-Pedersen	Rettsmedisinsk institutt	2009-2020
Normalkontroller Generell forskningsbiobank	Siri Hauge Opdal	Universitetet i Oslo	-->
Akutt og gjentatt lungeblødning ved kvelningsmekanismer	Torleiv Ole Rognum	Rettsmedisinsk Institutt	2010-2015

FORSKNINGSDATABASE: Slik ser oversikten i REKs database ut. Dette ga oss tilgang til korte prosjektbeskrivelser, ikke hele rapporter.

31. mars kontaktet vi professor og rettsmedisiner Torleiv Rognum og ba om et møte.

Kilden mente at han satt på svært sentrale opplysninger for saken og vi ønsket blant annet å spørre Rognum om at han var involvert i en konflikt på Folkehelseinstituttet, slik kilden også hadde opplyst. Rognum ville ikke snakke om konflikten, kun om forskningen sin og møtet ble ikke noe av.

Vi måtte lete etter opplysninger om Rognums arbeid på en annen måte.

I den ene, korte prosjektbeskrivelsen vi hentet ut fra REKs egen base, sto det noe om hjernevev fra barn. Den stoppet vi ved.

Hjerneødem ved plutselig død hos barn.

Vitenskapelig tittel:

Hjerneødem ved plutselig død hos barn. Morfologiske, immunologiske, radiologiske og genetiske studier ved krybbedød, dødfødsler og voldelig død.

Prosjektbeskrivelse:

Dagens metoder for gradering av hjerneødem (hjerne/kroppsvækt ratio og nevropatologisk vurdering av hjernen) er usikre. I dette prosjektet ønsker man å validere disse metodene ved å måle hjernevevets vanninnhold som en våt/tørrvekstratio etter ekstrahering av vann fra hjernevevet ved hjelp av fordampning. Det vil også gjøres syntetisk MR av hjernen for måling av vanninnhold for validering av bruk av MR i hjerneødemdiagnostikken. Deretter kan genetiske og immunologiske faktorer, samt nikotinesponerings rolle for hjerneødem, studeres. Prosjektet er en prospektiv studie der hjernens vanninnhold sammenlignes med genfunn, elektormikroskopisk- og immunhistokjemisk påvirkning av AQP-4 (vannkanaler i hjernen), IL-6 og nikotininnhold i blod, samt MR funn. Målet er en bedre diagnostikk av hjerneødem, samt økt forståelse av hvorfor ødemet oppstår.
(Redigert av REK)

Ref. nr.: 2010/818

Prosjektstart: 01.02.2010

Prosjektslutt: 31.12.2020

Behandlingsstatus: Godkjent

Forskningsstatus: Pågående

Prosjektleder: Sini Hauge Opdal

Forskningsansvarlig(e): Rettsmedisinsk institutt

Initiativtaker: Bidragsforskning

Forskningsdata: Humant biologisk materiale, Mennesker

Utvalg: Fostre, Lik

Forskningsmetode: Statistiske (kvantitative) analysemetoder

Antall forskningsdeltakere (Norge): 40

Ut fra denne informasjonen kunne vi lese at det var hentet materiale fra fostre og døde barn. Det hadde noe med krybbedød å gjøre. Forskningen var relatert til uventet og plutselig død hos barn. Jorunn Stølan, som hadde jobbet med tematikken før, forklarte at krybbedød er det samme som SIDS.

SIDS står for Sudden Infant Death Syndrome, og er en utelukkelsesdiagnose for krybbedød, der alle kjente dødsårsaker skal utelukkes før denne diagnosen kan benyttes.

Vi bestilte innsyn i flere dokumenter som omhandlet SIDS og forskning 29.04.14.

Bestillingen er sendt de etterfølgende adressatene:						
Navn:	May Linn Gjending					
Organisasjon/bedrift:	Verdens Gang					
Telefon:	415 30 324					
E-post:	mlg@vg.no					
Forsendelsesmåte:	E-post					
Bestillingdato:	29.04.2014					
Du bestilte følgende dokumenter:						
Sakstittel	Dokumenttittel	Saksnummer	Dokumentnummer	Virkomhet	Dokumentdato	Avsender/mottaker
SIDS, hjerneødem og aquaporin-4 - Prosjekt nr S 08700b	Prosjektendring	2011/2384	1	FHE	08.12.2011	TIL: Regional komité for medisin og helsefaglig forskning
Prosjekt Hjøvi og hjerneødem ved SIDS - Studie av sammenhengen mellom hjøvi og hjerneødem hos barn som dør i krybbedød	Prosjekt Hjøvi og hjerneødem hos SIDS - Melding om utdeling	2012/740	1	FHE	26.03.2012	FRA: Landsforeningen uventet barnedød
Prosjekt Soria Moria møtet om SIDS plutselig uventet barnedød	Prosjekt Soria Moria møtet om SIDS	2012/743	1	FHE	16.04.2012	FRA: Landsforeningen uventet barnedød
Prosjekt Soria Moria møtet om SIDS plutselig uventet barnedød	Utdeling fra forskningsfondet 2013	2012/743	2	FHE	16.04.2013	FRA: Landsforeningen uventet barnedød
Prosjekt 1328 Hjøvi og hjerneødem ved SIDS	Sekretariatets og prosjektbeskrivelse	2013/211	1	FHE	05.03.2013	TIL: Landsforeningen uventet barnedød
Prosjekt 1328 Hjøvi og hjerneødem ved SIDS	Utdeling fra forskningsfondet 2013	2013/211	3	FHE	16.04.2013	FRA: Landsforeningen uventet barnedød

Torleiv Ole Rognum har i flere år jobbet for å finne ut hvorfor små barn dør av krybbedød. Han begynte å jobbe ved Rettsmedisinsk institutt i 1984, samme år som instituttet begynte arbeidet med å knekke gåten på hvorfor noen barn plutselig dør i sped - og småbarnsalder.

Da vi jaktet informasjonen om utførelsen av den faktiske forskningen hans, fant vi lite - den var kun nevnt i kryptiske stikkord på de korte og ufullstendige prosjektbeskrivelsene vi hadde fått innsyn i hos REK.

Vi kontaktet tidligere ansatte for å sjekke i detalj hva som ble gjort ved undersøkelse av SIDS. Vi spurte i stor detalj på hvilken måte SIDS ble utelukket, og hva som var nødvendig å fjerne fra barna. En person fortalte at omfanget av organdeler som tas ut under obduksjon vil variere fra sted til sted som utfører rettslige obduksjoner i Norge. Hvis man skal forske må man ta de samme prøvene fra alle - for å ha et kontrollmateriale.

Samme kveld som vi hadde bestilt dokumentene fra REK, gikk vi igjen gjennom hele dokumentbunken vi hadde fått gjennom innsynet til Datatilsynet. Ut fra informasjonen vi nå satt på og kunnskapen vi hadde opparbeidet, fant vi dokumenter vi kunne tolke i en retning som ga svar i vår sak.

Vi fikk vårt første gjennombrudd:

I bunken lå et teknisk tungt dokument som ikke hadde gitt større mening ved første gjennomlesning. Dokumentet skulle vise seg å være en registrering Rognum hadde gjort av en såkalt SIDS-biobank i FHIs Biobankregister i 2005.

I dokumentet sto det:

«Materiale fra alle plutselige uventede dødsfall i sped- og småbarnsalder er (og vil fortsatt bli) innsamlet fortløpende, slik at det er mulig å sammenligne funn mellom SIDS-barn med barn som har dødd av andre årsaker».

«Det ble opprettet en standardisert prøvetakingsprotokoll med tilhørende vevsbank. Det gode og vesentlig samfunnsnyttige formålet er å finne mulige årsaker til plutselig spedbarnsdød», sto det videre.

Rognums egen prosjektbeskrivelse med terminologi og stikkord, gjorde at sakskomplekset plutselig ga mening. Resonnementet vårt var at dersom barn skulle sjekkes for SIDS, så måtte alle andre dødsårsaker utelukkes. Det måtte tas et stort antall prøver av samtlige organer for å kunne utelukke alle andre dødsårsaker enn krybbedød. Det innebar at det måtte tas like omfattende prøver av de andre barna som var i kontrollgruppen. Med tanke på hvor få barn som blir rettslig obdusert i Norge, fremsto det nå som at alle barn hadde blitt tatt omfattende prøver av til forskning.

For å forklare hvordan vi måtte jobbe for å forstå krevende terminologi: Det står ingen steder i dokumentet at det er snakk om deler av hjerner og hjerter. Det kalles en vevsbank, og deler av organer kalles «autopsimateriale».

Rettsmedisinerne skal bidra til å kartlegge dødsårsaken når et barn eller en voksen dør under mistenkelige omstendigheter, i ulykker, drap eller ved plutselig spebarns-død. Her kunne det se ut som om de hadde gått langt ut over sitt mandat, og i tillegg opprettet en forskningsvirksomhet.

SIDS-banken ()

1. Henter forskningsbiobanken materiale fra en allerede eksisterende diagnostikk- og behandlingsbiobank.
 Nei

2. Ansvarshavende for biobanken, jf. Biobanklovens § 7
 Navn: Torleiv Ole Rognum E-post: t.o.rognum@medisin.uio.no
 Stilling: Professor Utdanning: dr med
 Institusjon: Rettsmedisinsk institutt, Universitetet i Oslo

3. Databehandlingsansvarlig etter personopplysningsloven / helseregisterloven
 Navn: Torleiv Ole Rognum Institusjon/sykehus: Rettsmedisinsk institutt, Universitetet i Oslo

4. Formålet med opprettelsen av forskningsbiobanken:
 Materiale innsamlet ved Rettsmedisinsk institutt er ikke innsamlet til et helsemessig formål, slik at det omfattes ikke av Biobanklovens bestemmelser (Jfr Merknad til Biobanklovens § 3). Materialet er således ikke hentet fra en allerede eksisterende diagnostikk- eller behandlingsbiobank. Det er heller ikke innsamlet utelukkende i forskningsøyemed, Obduksjoner i forbindelse med plutselig uventet død er hjemlet i straffeprosesslovens § 228 med forskrifter, hvor rettsmedisineren skal bringe dødsårsaken på det rene. SIDS er en utelukkelsesdiagnose, der alle kjente dødsårsaker så langt det er mulig må utelukkes før denne diagnosen kan benyttes. Ved spørsmål om denne typen dødsfall må det derfor sikres et stort antall prøver for å kunne avklare hva som er årsaken til døden. En standardisert prøvetakingsprotokoll med tilhørende vevsbank ble opprettet allerede i 1984 for å undersøke mulige årsaksfaktorer til plutselig uventet spedbarnsdød. Materiale fra alle plutselig uventete dødsfall i sped- og småbarnsalder er (og vil fortsatt bli) innsamlet fortløpende, slik at det er mulig å sammenligne funn hos SIDS-barn med funn hos spedbarn/barn som viser seg å ha dødd av forklarlige årsaker, og slik at det er mulig å revurdere diagnosen i ettertid.

5. På hvilke måte er personopplysningene beskyttet?
 Enkelte identifiserbare prøver oppbevares i låste ultrafrysere i avlåste spesialrom på Rikshospitalet, samt i frysebokser på Rettsmedisinsk institutt. Instituttet er sikret med kortlås og kode, slik at kun ansatte har tilgang. Informasjon om de enkelte saken finnes dels lagret på eget lukket datasystem for instituttet og dels i papirversjon innenfor instituttets sikkerhetssone. Eldre saker finnes i papirversjon også i avlåste arkiver i egne, avlåste rom på Rikshospitalet

6. Hva slags humanit materiale skal banken inneholde og fra hvor mange skal det samles in prøver på ?

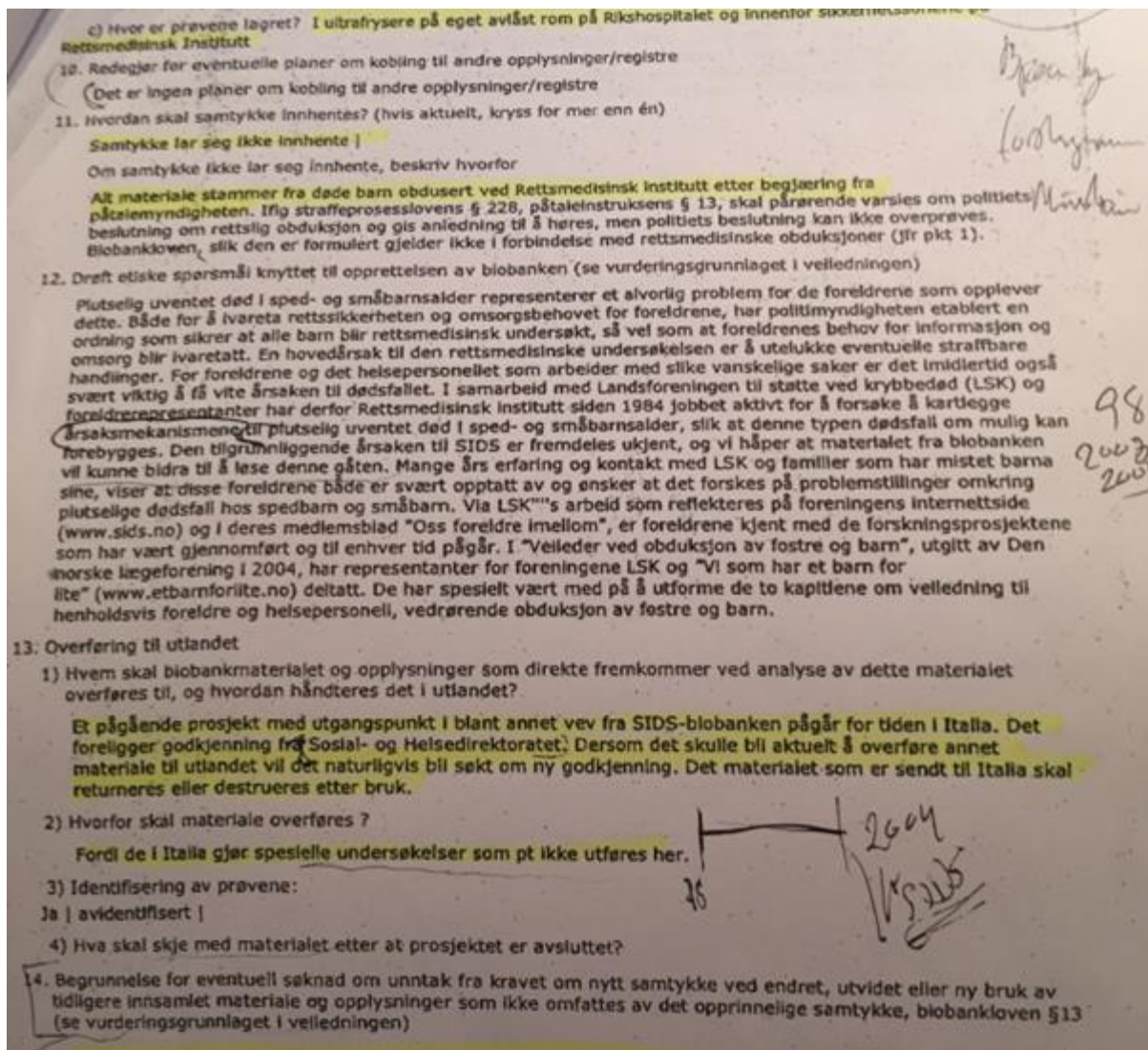
Materiale	Totalt antall prøver forventet	Oppbevaring	I hvilken temperatur oppbevares prøvene?
fullblod	20-50	frosset	minus 70 grader C
serum	20-50	frosset	minus 70 grader C
urin	20-50	frosset	minus 70 grader C
avføring	20-50	frosset	minus 70 grader C
slimhinneavstryk	20-50	frosset	minus 70 grader C
autopsimateriale	20-50	frosset	minus 70 grader C
DNA ekstrahert	20-50	frosset	minus 70 grader C

ved annet, bekriv:
 Spinalvæske, frosset, minus 70 grader C

Hvilke analyser skal utføres på prøvematerialet?
 Immunhistokjemiske, biokjemiske og genteknologiske undersøkelser

7. Identifisering av prøver.

PROSJEKTBEKRIVELSE DEL 1: Dette dokumentet ble gjennombruddet i vårt arbeid. Her ber avdelingsleder Torleiv Rognum om å få opprette en biobank med prøver fra avdøde barn som er obdusert ved Folkehelseinstituttet.



PROSJEKTBESKRIVELSEN DEL 2

Vi forsto at vi trolig sto overfor beviset - det fantes en forskningsbank hvor rettsmedisinene systematisk hadde lagret deler av hjerner, hjertener og andre organer hentet fra barn – til egen forskning. Og den banken var SIDS-biobanken – hvor deler av innholdet var frosset ned.

Vi kontaktet andre med kjennskap til rettslige obduksjoner for å få innsikt i deres praksis. De forklarte prosedyren ved en rettsmedisinsk undersøkelse i detalj, slik at vi skulle forstå hva som var nødvendige undersøkelser, og hva patologene ikke hadde anledning til å gjøre.

Opplysningene vi fikk, bidro til å gi oss videre forståelse og retning i arbeidet.

I prosjektbeskrivelsen fant vi nok en avgjørende opplysning for saken. Vi hadde ikke funnet dokumentasjon på at FHI hadde innhentet samtykke fra pårørende når de forsket på og hentet inn såkalt humant biologisk materiale til forskning fra barn som er obdusert etter begjæring fra påtalemyndigheten.

Men i prosjektbeskrivelsen argumenterte Rognum med egne ord for hvorfor han mente det var riktig ikke å innhente samtykke fra foreldrene til barna hvis organer ble brukt til forskning.

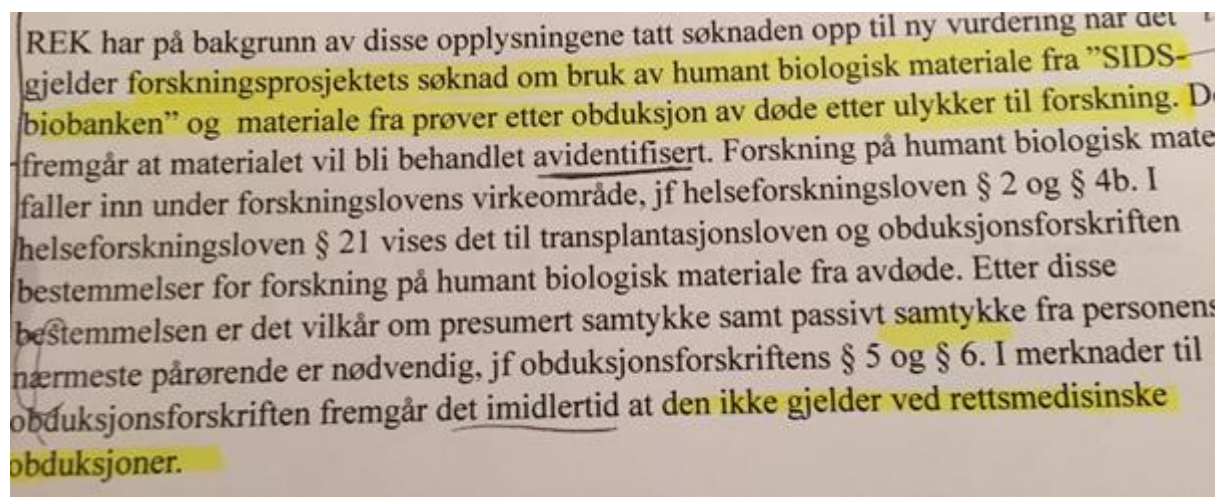
«Et slikt samtykke vil innebære at foreldre som har mistet sitt barn, kanskje for flere år siden, måtte kontaktes. Å bli minnet om dødsfallet og obduksjonen enda en gang kan for mange oppleves som en stor belastning.»

Når mennesker dør på sykehus, er materiale hentet fra lik strengt lovregulert i lovregulert gjennom transplantasjonsloven, som også regulerer sykehusobduksjoner. Pårørende må bli spurt om det kan tas deler av organer fra avdøde til forskning. Men da barn og voksne ble rettslig obdusert etter brå og uventet død, så det ikke ut som om samtykke hadde blitt innhentet.

Ulike Google-søk med alle slags kombinasjonen av ordene «REK», «SIDS», «RMI», «humant biologisk materiale», ledet til flere dokumenter som vi ikke hadde fått gjennom de tidligere innsynrundene. Vi fant et dokument datert 08.12.2011, som viste seg å være REKs vurdering av et forskningsprosjekt ved RMI, som het «Studier av invasiv meningokokk- og pneumokokksykdom».

Saken gjaldt forskningsprosjektets søknad om bruk av human biologisk materiale fra SIDS-biobanken, og materiale fra prøver etter obduksjon av døde etter ulykker til forskning. Det stod videre at bestemmelsene om samtykke fra personenes nærmeste pårørende ikke gjelder ved rettsmedisinske undersøkelser, som de gjør ved sykehusobduksjoner.

Vi hadde dokumentasjonen vi trengte fra to hold: Samtykke fra pårørende var ikke innhentet.

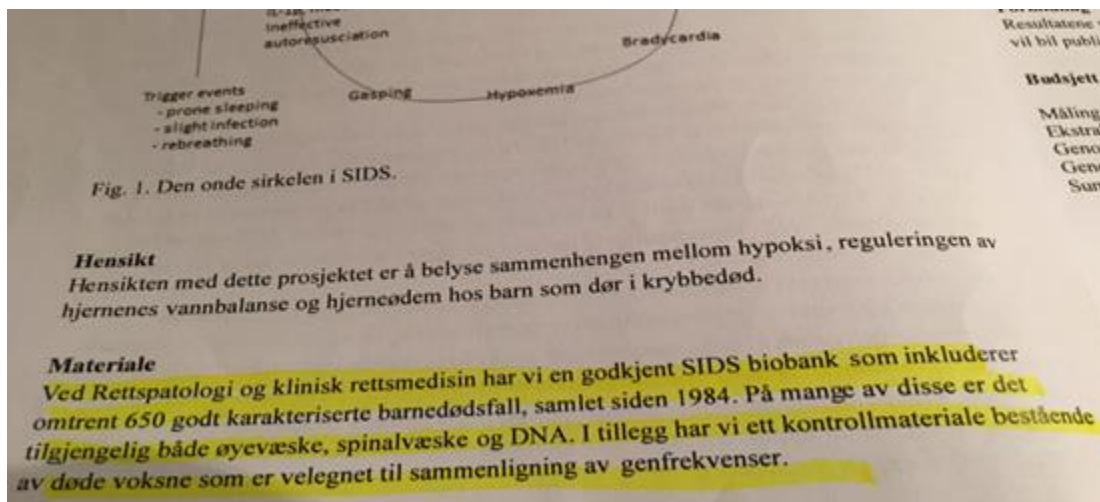


REK har på bakgrunn av disse opplysningene tatt søknaden opp til ny vurdering når det gjelder forskningsprosjektets søknad om bruk av humant biologisk materiale fra "SIDS-biobanken" og materiale fra prøver etter obduksjon av døde etter ulykker til forskning. Det fremgår at materialet vil bli behandlet avidentifisert. Forskning på humant biologisk materiale faller inn under forskningslovens virkeområde, jf helseforskningsloven § 2 og § 4b. I helseforskningsloven § 21 vises det til transplantasjonsloven og obduksjonsforskriften. Bestemmelse for forskning på humant biologisk materiale fra avdøde. Etter disse bestemmelsene er det vilkår om presumert samtykke samt passivt samtykke fra personens nærmeste pårørende er nødvendig, jf obduksjonsforskriftens § 5 og § 6. I merknader til obduksjonsforskriften fremgår det imidlertid at den ikke gjelder ved rettsmedisinske obduksjoner.

Videre mottok vi dokumenter vi hadde begjært innsyn i, som også omhandlet SIDS. Det ene var en prosjektbeskrivelse om et prosjekt ved Folkehelseinstituttet kalt «Hypoksi og hjerneødem ved SIDS». Der står det et vesentlig avsnitt om materialet de hadde forsket på:

«Ved Rettspatologi og klinisk rettsmedisin har vi en godkjent SIDS-biobank som inkluderer omtrent 650 godt karakteriserte barnedødsfall, samlet siden 1984. På mange av disse er det tilgjengelig både øyevæske, spinalvæske og DNA. I tillegg har vi ett kontrollmateriale bestående av døde voksne som er velegnet til sammenligning av genfrekvenser».

Dette fortalte oss at prøver fra 650 barn var samlet i en forskningsbank, og at innsamlingen hadde foregått i 30 år.



Kartlegging av lovgivingen

Vi skaffet oss innsikt i gjeldende lovverk og kunnskap om hvordan rettsobduksjoner foregår i hele landet ved intervjuer med fagfolk fra samtlige institusjoner – pluss skriftlige kilder.

Vi ba FHI om en oversikt over åtte forskningsbiobanker ved FHI, som inneholder materiale hentet fra nordmenn som er rettslig obdusert.

Vi hadde via vår runde med rettsmedisinere i andre deler av landet, fått inngående kjennskap til hva slags rutinemessige undersøkelser som blir gjort ved mistanke om SIDS.

Vi visste derfor nå at fiksering av hjernen tar minst to uker, eller mer. De fleste barn gravlegges før det har gått to uker, og det ville i så fall bety at likene ble gravlagt uten hele hjernen. Det var ikke nødvendig å ta hjernen i samtlige tilfeller, ifølge flere av landets rettsmedisinere.

Flertallet i VGs ringerunde til avdelingene som driver med rettsmedisinske obduksjoner i landet, mente at hvis dødsårsaken var åpenbar, som for eksempel ved knivstikk, var det ikke nødvendig å ta ekstra snitt fra hjertet eller hjerne. Professor i rettsmedisin og patologi, Lars Uhlin-Hansen forklarte at dersom det finnes en klar dødsårsak, så legges hjernen tilbake i liket. Det ble ikke gjort med materiale fra de 700 barna i SIDS-biobanken.

Forskningen

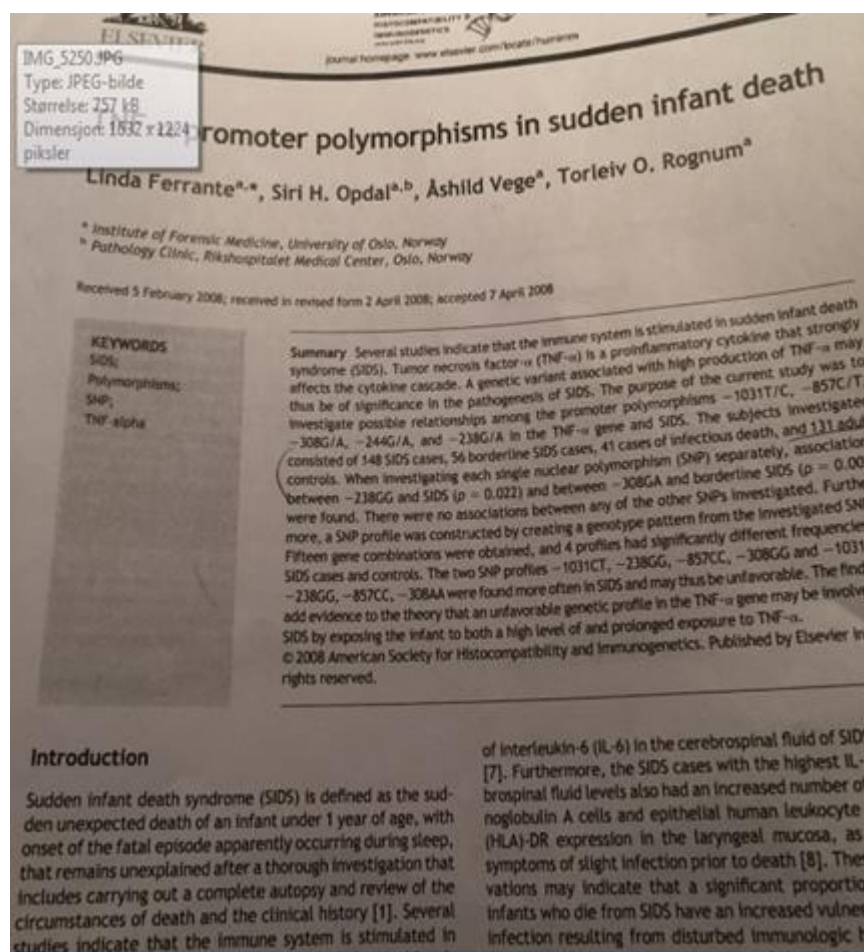
For å få alle brikkene i puslespillet på plass, bestemte vi oss nå for å søke innsyn i samtlige søknader fra FHI til REK.

Blant søknadene til REK, var beskrivelsen av et prosjekt som skulle avsluttes i 2016. Det sto følgende i endringsprotokoll for prosjektet «SIDS, hjerneødem og aquaporin-4 (2011)»: «Materiale som vil bli inkludert i denne nye delen av studiet er det samme som tidligere undersøkt, dvs. krybbedøde, infeksjonsdødsfall og kontroller. Vi ønsker i tillegg å samle vev fra hjerne, lever og hjerte for å undersøke mRNA ekspresjon av gener som viser seg å være assosierte. Vevsprøvene vil bli samlet under obduksjon, og materialet lagret på RNA-later for senere analyser.»

I klartekst betydde dette at det var tatt prøver fra døde barn og at prøvene ble lagret.

Etterpå gikk vi gjennom forskningsbasen PUBMED, som er en stor database og søkemotor som gir deg tilgang til blant annet sammendrag av forskningsrapporter innen blant annet medisin. Også her lette vi etter prosjekter hvor Torleiv Rognum var involvert. Vi fant flere artikler, men mange av dem lå langt tilbake i tid, og var utført under et annet lovverk enn i dag.

I denne artikkelen, som ble funnet på PUBMED, forteller Rognum selv hvordan dette forskningsprosjektet foregikk, og bakgrunnsmateriale for det.



Noe av materialet hadde altså blitt brukt til forskning/lagring og inngikk i forskningsbiobanker.

Hvem har kontroll?

Vi forsøkte å finne ut hvilke lover og instanser som regulerte området Rognum og de andre rettsmedisinerne arbeidet i.

Vi kontaktet Riksadvokaten og Datatilsynet, og det viste seg at ingen av dem hadde inngående kjennskap til hva tidligere RMI/FHI hadde lagret av materiale hentet fra rettslig obduserte lik. Det ble også klart at tidligere RMI/FHI ikke lå innenfor noen av disse instansenes område slik at de kunne ta stilling til om materiale innhentet under obduksjonene, kunne benyttes til forskning.

Vi sjekket med Datatilsynet, Personvernombudet og de forskningsetiske komiteene, og ifølge dem fantes det ikke noen klar lovhjemmel som regulerte bruken av materialet fra tidligere RMI, nå divisjon for rettsmedisin ved FHI, utover det som fremgår i helseforskningslovens § 21 om forskning på humant biologisk materiale fra avdøde.

Dette er samtidig et juridisk område som har gjennomgått store endringer siden SIDS-databasen ble opprettet i 1984. Den offentlige utredningen «Når døden tjener livet – Et forslag til nye lover om transplantasjon, obduksjon og avgivelse av lik» viste hvordan dette lovområdet har blitt tydeligere og tydeligere regulert, men at rettsmedisinske obduksjoner ikke er underlagt det samme regelverket.

Etter en kartlegging av utviklingen av regelverket, samt bistand fra jurister til å forstå dette uoversiktlige juridiske området, sto det klart for oss at rettsmedisinerne ikke var underlagt det samme strenge regelverket som er gjeldende ved sykehusobduksjoner. Samtidig var flere jurister vi var i kontakt med, enige om at helseforskningsloven som pålegger forskere på humant biologisk materiale å kontakte pårørende, også burde gjelde for rettsmedisinerne.

Konfrontasjon

12. mai ba vi om et møte med FHI-ledelsen.

Vi forklarte at vi over tid hadde gått gjennom omfattende dokumentasjon som gjaldt tidligere RMI og FHIs oppbevaring av humant biologisk materiale.

Vi hadde en rekke svært detaljerte spørsmål om forskningen på materialet, opprettelsen av biobanker med humant biologisk materiale og samtykke fra pårørende i den forbindelse.

Vi hadde da dokumentasjon som blant annet viste at det var tatt prøver fra døde barn som var obdusert etter begjæring fra påtalemyndigheten. Dokumentasjonen viste at noe av materialet

hadde blitt brukt til forskning/lagring inngikk i forskningsbiobanker, uten samtykke fra barnas foreldre.

Det var også på det rene at denne praksisen hadde foregått i en årrekke.

Vi presiserte at det var sterkt ønskelig at FHI svarte utfyllende på alle spørsmålene vi hadde i tilknytning til biobankene/forskning/manglende samtykke fra pårørende.

Vi ba om et møte med Bjørn Magne Eggen eller direktør Camilla Stoltenberg, eventuelt noen som hadde inngående kjennskap til RMI og FHIs oppbevaring av humant biologisk materiale, SIDS og de aktuelle forskningsbankene.

Vi ville gjerne legge frem punkt for punkt, slik at FHI skulle få muligheten til å verifisere data og komme fullt ut til orde, slik at fremstillingen ble riktig. Det ville også være viktig for de pårørende.

FHI ønsket spørsmålene skriftlig, for å kunne forberede seg best mulig. På et slikt detaljnivå mente vi at det var i orden. FHI visste dermed godt hva vi ville spørre dem om da vi endelig - og etter flere henvendelser - satte oss ned med dem den 15. mai. Det var også tydelig at de forsto at dokumentasjonen vi satt på, var omfattende:

Divisjonsdirektør Bjørn Magne Eggen gikk rett på sak og bekreftet punkt for punkt mye av det vi hadde dokumentert gjennom vårt arbeid. Vi stilte også svært spesifikke oppfølgingsspørsmål, som ledet til klare svar som bekreftet våre funn:

Ja, det stemte at det var tatt ut deler av organer fra små barn som hadde dødd uventet. Dette var gjort uten at pårørende var informert, og det hadde pågått i 30 år. Vi stilte en rekke detaljerte spørsmål og oppfølgingsspørsmål under intervjuet, og fikk detaljerte svar tilbake.

Vi spurte om hvor mange barn som inngikk i materialet i SIDS-biobanken. Eggen svarte at det trolig dreide seg om ca 700 barn.

Vi gikk ut av møtet uten knapt å ha notert en eneste rettelse ved siden av spørsmålene vi tok med oss inn. FHI hadde bekreftet funnene våre. Jo nærmere vi kom Akersgata 55 igjen, jo mer begynte spørsmålene å gjøre seg gjeldende:

FHI hadde bekreftet at funnene vi hadde gjort, var korrekte. Men FHI hadde heller ikke lagt frem noen nye funn eller opplysninger som vi var ukjente med og som vi ikke allerede hadde varslet dem om at vi kom til å spørre om.

Hvilke spørsmål var det vi ikke hadde stilt? Hvor burde vi borre i nå?

De 1000 voksne

Dette arbeidet tok vi i hovedsak opp i slutten av juni.

I noen av studiene som vi hadde sett på, var det nevnt at det er voksne i kontrollgrupper, blant annet i studien «TNF-a promoter polymorphisms in sudden infant death» som ble publisert i 2008.

I en annen prosjektsøknad til REK hvor voksne er nevnt, står det nevnt at noen av dem har vært utsatt for ulykker. Vi spurte FHI-ledelsen om det var slik at instituttet har rutineinnsamling av alle som blir obdusert, og at man i ettertid kan samle egne kontrollgrupper ut fra prosjektet?

Eggen svarte at det såkalte normalmaterialet som er samlet inn fra voksne, var en tidsavgrenset innsamling av vevsbiter som ble satt sammen av 1000 individer. Materialet var fullstendig anonymisert, for å kunne sammenligne de funnene man gjør ved de spesielle undersøkelsene mot en normalbefolkning, som vi mener disse 1000 er.

Vi spurte om tidsperioden dette var samlet inn i, og fikk beskjed om å sende spørsmålet i etterkant.

Vi søkte innsyn i flere forskningsprosjekter som var søkt om godkjenning fra REK. Vi snakket med tidligere ansatte og ansatte ved FHI, som har inngående kjennskap til måten prøvene blir tatt på.

Vi fikk kjennskap til en instruks som gikk til ansatte i fjor, hvor ledelsen for rettsmedisinske undersøkelser ville ha organdeler fra «alle etnisk norske døde voksne» som ble rettslig obdusert. I kildesamtaler spurte vi om hvem som inngikk i kontrollmaterialet. Vi fikk et svar som Folkehelseinstituttet senere bekreftet: Det var voksne personer døde i ulykker, av sykdom eller forgiftning i perioden 2001 til 2014.

FHI-ansatte opplyste at de fikk beskjed om å foreta uttak av milt fra voksne lik til rettsmedisiner Torleiv Ole Rognums forskning. De sa at de ikke hadde fått en nærmere forklaring, og flere hadde stilt seg undrende til milt-uttaket. «Det er absolutt ingen standard prosedyre å ta ut milt ved rettslig obduksjon av voksne. Først når dødsårsaken er relatert til milten er det aktuelt å ta ut vevsprøver av denne, og det hører med til sjeldenhetene», sa en FHI-ansatt som ikke ønsket å stå frem i frykt for represalier.

Ved konkrete spørsmål om dette fra VG til ledelsen var det på det rene at rettsmedisinerne i en 13-årsperiode hadde sanket organdeler fra voksne og unge som var obdusert.

VG avslørte 27. juni at det systematisk var tatt ut deler av organer fra 1000 døde nordmenn i alderen 15-85 år. Uten at pårørende var informert eller hadde gitt sitt samtykke, hadde oppdelte milter fra døde kropper blitt lagret i en egen bank ved Folkehelseinstituttet (FHI). Vi fant også ut at REK godkjente biobanken "Normalkontroller" i 2010, og samtidig ga tillatelse til at materialet til banken kunne uthentes uten samtykke.

“Formålet med biobanken er å samle et kontrollmateriale for til forskning på genetiske markører, i første omgang i relasjon til plutselig uventet spedbarnsdød, men også for forskning på tykktarmskreft og andre tilstander”, sto det i prosjektbeskrivelsen fra Folkehelseinstituttet.

Kilder og kildekritikk

Vi har allerede vært inne på det omfattende skriftlige materialet vi gjennomgikk i denne vanskelige saken.

Vi oppsummerer likevel de aller viktigste skriftlige kildene:

** Datatilsynets tilsynssak, med brev fram og tilbake mellom Datatilsynet og daværende RMI/FHI over en periode på flere år.

** Et stort antall forskningsprosjekter med søknader, godkjenninger/avslag fra REK (Regional etisk komite), og skriftlig korrespondanse fram og tilbake mellom partene, hentet ut fra REK s arkiv.

** Databehandleravtalen mellom Riksadvokaten og FHI, en avtale som ble inngått bare et halvt år før vi begynte å jobbe med saken, og som både regulerer behandlingen av materiale fra de døde, og personopplysninger.

** Ved å tråle postlistene både hos Riksadvokaten, Datatilsynet og FHI, fant vi flere interessante brev. Brev som viste at det var store uklarheter omkring måten tidligere RMI, nåværende FHI, drev den rettsmedisinske virksomheten på.

Utfordringen med mange av de skriftlige dokumentene, var at de var vanskelig tilgjengelige, og ofte tatt ut av en sammenheng vi ikke kjente helheten av. Ikke alle diskusjoner hadde foregått skriftlig i denne saken. Derfor måtte vi gå mange runder med muntlige kilder i tillegg for å legge brikkene på riktig plass i puslespillet.

Hva angår kilder, var dette en vanskelig tilgjengelig sak på flere måter. Både fordi den var uoversiktlig, og fordi det var svært vanskelig å få noen til å stå åpent frem og fortelle om hvordan den rettsmedisinske virksomheten ved FHI ble drevet. Det gjaldt også de som hadde ansvaret for virksomheten ved FHI.

** Allerede tidlig i prosessen, flere uker før møtet med divisjonsdirektør Bjørn Magne Eggen, tok vi kontakt Torleiv Ole Rognum selv. Men Rognum henviste oss til FHI s direktør Camilla Stoltenberg.

** Vi tok så kontakt med kommunikasjonsavdelingen ved FHI, og ba om et møte med henne om RMI s virksomhet. Vi fikk til svar at direktøren ikke var tilgjengelig, og at vi måtte komme tilbake med konkrete spørsmål, når vi hadde det. Helst måtte vi sende spørsmålene skriftlig. Viljen til å snakke var ikke stor hos de som satt med ansvaret.

** Også hos Riksadvokaten ble vi bedt om å komme med skriftlige spørsmål. Få virket godt informert og innsatt i saken. Men vi fikk raskt tilgang på sentral korrespondanse i saken fra dem.

** Vi hadde mange samtaler underhånden med anonyme kilder. Samtidig måtte vi analysere og sortere motivene deres for å gi oss informasjon, og utøve streng kildekritikk. Sterke institusjoner og personer involvert i saken kunne åpenbart ha motstridende interesser, som ikke lå klart i dagen.

** Det var mange som ikke visste noe om virksomheten ved RMI. Og noen av de som visste aller minst, var foreldre som hadde mistet barna sine. Men for oss ble de etter hvert svært viktige kilder i saken.

Takk

Mange bidro i arbeidet. Spesielt vil vi trekke frem avdelingsleder Tora B. Håndlykken og nyhetsleder Kari Tone Flågen. Takk også til nyhetsleder Sigrid Helene Svendsen for innsatsen med metoderapporten.

Avslutning

Vi kunne ikke ha avslørt skandalen dersom vi kun hadde basert oss på skriftlige kilder, ei heller dersom vi bare hadde basert oss på muntlige kilder.

Da vi i mai publiserte den første saken om at 700 barn var begravet uten deler av hjernen, var det fordi vi allerede hadde opparbeidet oss kilderelasjoner og lest en rekke skriftlige dokumenter, i tillegg til et systematisk arbeid med å finne involverte personer og få deres tillit.

Moldes super-start:

Beste serieleder på 11 år

SPORTEN

Foto: NTB SCANPIX

HER FÅR DU MEST FOR PENGENE PÅ FERIE



SIDE 28 og 29

Foto: NTB SCANPIX

VG

Nr. 138
Onsdag
21. mai
2014
Uke 21
Kr. 20,00

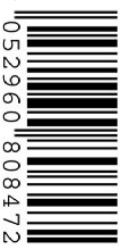
avslører

Rettsmedisinerne forsket på organer fra 700 barn - uten samtykke:

**De tok
SØNNENS
HJERNE**

**Gravla organ-
deler på anonym
minnelund**

7 052960 808472



● SIDE 14, 15, 16, 17 og 18

Foto: FREDRIK SOLSTAD

FORSKNINGS-SKANDALEN

Tok hjernen

Uten foreldrenes samtykke har rettsmedisinere forsket på hjertene og hjernene til rundt 700 døde barn.

Praksisen har pågått i 30 år og frem til i dag.

VG kan nå fortelle historien om hvordan rettsmedisinere har hentet ut organene til flere hundre døde norske barn i alderen 0-3 år og brukt kroppsdelenene til forskning:

****Foreldrene til de små barna er ikke blitt spurt om lov. Forskerne mente det ville være for belastende for de pårørende å bli bedt om samtykke, viser beskrivelsen av forskningsprosjektet som VG har fått tilgang på.**

****Delene av organene fra de små barnekroppene er lagt i dypfrysere i avlåste rom ved Rikshospitalet, som tilhører Folkehelseinstituttet. Hjerne-materialet lagres imidlertid for seg - i romtemperatur. Nøkkelen ligger på hemmelig sted.**

To måneder

I to måneder har VG gransket forskningsrapporter, søknader om konsekvenser for forskning og andre skriftlige kilder, samt intervjuet en rekke personer med inngående kjennskap til det rettsmedisinske miljøet i Norge.

Dokumentasjon VG har innhentet viser at praksisen ved Norges største rettsmedisinske avdeling har pågått siden 1984, da krybbedød-epidemien herjet som verst. Målet med forskningen var å løse krybbedød-gåten.

Da VG i går kontaktet professor Torleiv Ole Rognum, som står bak den systematiske forskningen, forklarte han dilemmaet fra et vitenskapelig ståsted.

- Har du hørt gråten til foreldrene som mister barna sine, så vil du forstå. Da vi startet opp med prosjektet obdusert vi opptil tre småbarn til dagen, som døde av krybbedød. Drivkraften min har hele tiden vært å finne årsaken til krybbedød.

Men forskningen på organelene som er samlet inn fra rettsobduserte barn er gjort uten en spesifikk lov-hjemmel, viser VGs gjennomgang.

De pårørende er heller ikke varslet.

Døde uventet

- Det blir ikke hentet inn samtykke fra pårørende. Det har ikke blitt gjort det i de 30 årene det har blitt drevet med denne undersøkelsen av små barn som har dødd uventet, sier divisjonsdirektør Bjørn Magne Eggen ved Folkehelseinstituttet.

Barna som er blitt forsket på, har dødd som følge av sykdommer, krybbedød, ulykker, feilbehandling i helsevesenet eller drap.

Fordi dødsfallet var uventet, har politi- og påtalemyndigheten bedt om en obduksjon.

Begravet uten hjerne og hjerte

Uten at foreldre flest har hatt kjennskap til det, har barnas hjerner blitt løftet ut.

Hjernen og hjertet må fikseres før de kan undersøkes, og prøver kan tas.

Hulrom og tomme hodeskaller blir så fylt med silikon. Etterpå har likene



● Har forsket systematisk

HER BLE BARN OBDUSERT: Her er én av obduksjonssalene. VG kan i dag avsløre at rettsmedisinere har fylt flere

blitt sydd igjen for å se naturlige ut.

Ved landets fem største sykehus foretas rettsmedisinske undersøkelser av små barn som dør uventet.

Men det er bare Folkehelseinstituttet som har tatt materiale fra de døde barnekroppene til systematisk forskning over tid. Her har det også blitt sikret et stort antall prøver, viser et dokument fra Biobankregisteret.

VGs gjennomgang viser at mens

sykehusobduksjoner er strengt lovregulert, foregår forskning etter rettsobduksjoner uten klar lovregulering.

Norsk lov regulerer bare samtykke fra pårørende ved sykehusobduksjoner. Loven har ingen slike krav til rettsmedisinske obduksjoner.

Divisjonsdirektør Bjørn Magne Eggen ved FHI bekrefter overfor VG at hjerner er fjernet fra rundt 700 barn.

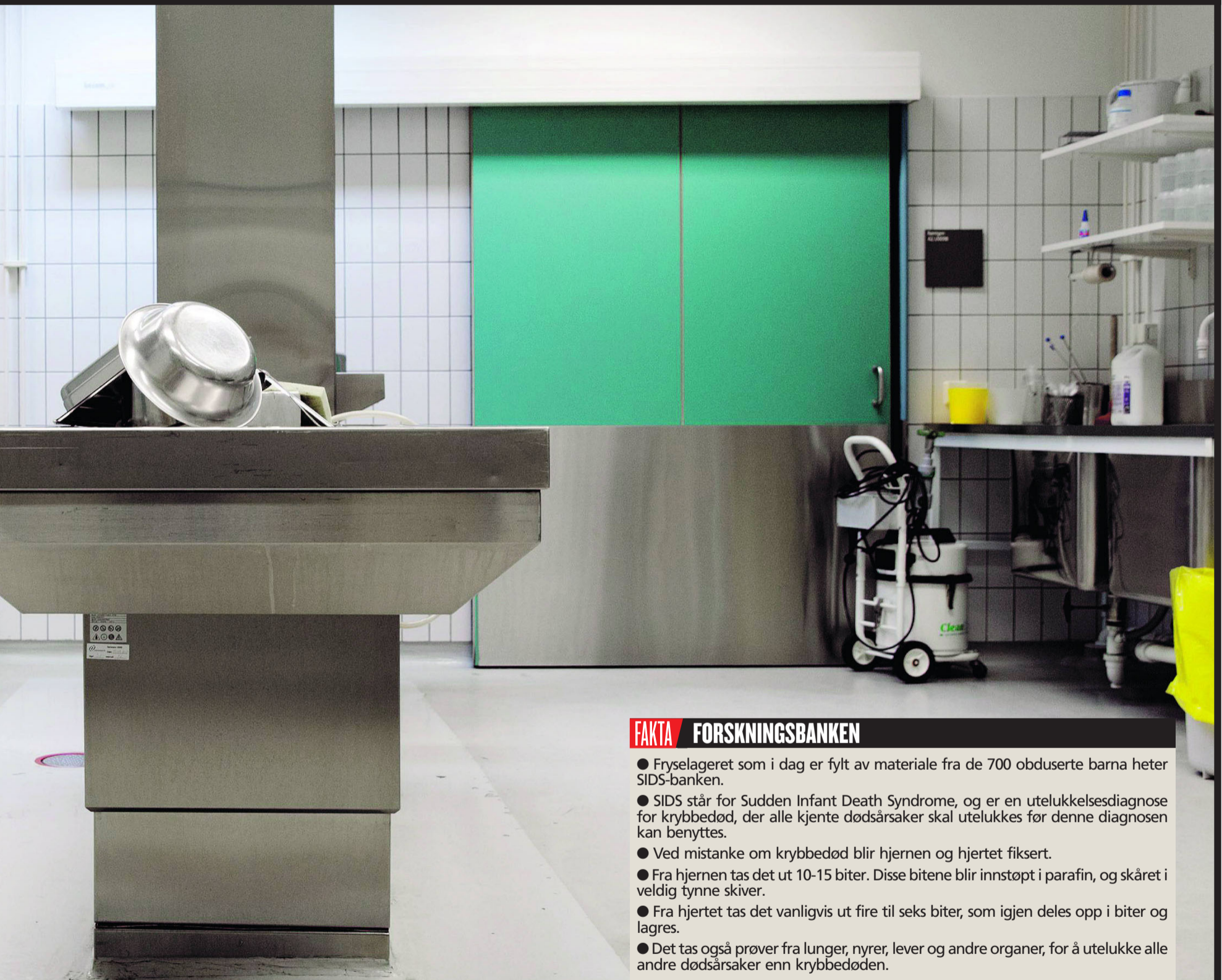
- Vi har igangsatt grundige under-

søkelser for å avklare om noe av virksomheten er i strid med lovverket og hvilke korrigerende tiltak som eventuelt må iverksettes, sier Eggen til VG.

Rognum forklarer:

- Men det har vært en stor utvikling i hvordan man ser på samtykke fra foreldre, gjennom alle disse årene. I 1984 var det mye lettere å ta prøver til forskning fra rettsmedisinske

til 700 barn



FAKTA FORSKNINGSBANKEN

- Fryselageret som i dag er fylt av materiale fra de 700 obduserte barna heter SIDS-banken.
- SIDS står for Sudden Infant Death Syndrome, og er en utelukkelsesdiagnose for krybbedød, der alle kjente dødsårsaker skal utelukkes før denne diagnosen kan benyttes.
- Ved mistanke om krybbedød blir hjernen og hjertet fiksert.
- Fra hjernen tas det ut 10-15 biter. Disse bitene blir innstøpt i parafin, og skåret i veldig tynne skiver.
- Fra hjertet tas det vanligvis ut fire til seks biter, som igjen deles opp i biter og lagres.
- Det tas også prøver fra lunger, nyrer, lever og andre organer, for å utelukke alle andre dødsårsaker enn krybbedøden.

i 30 år ● Vil granske egen praksis

fryselagre med store mengder oppdelte hjerner og organer fra rettsobduksjoner til forskning – uten samtykke fra pårørende.

Foto: JIMMY LINUS

obduksjoner. Det har blitt strammet inn, og det er fint. Nå håper jeg at forskning på materiale fra rettsobduksjoner blir regulert på linje med sykehusobduksjoner, sier Rognum.

Han påpeker at det gjeldende lovverket som gjelder obduksjon, snart vil bli fullstendig revidert.

Forskningsprosjekter

Deler av hjerner, hjerner og andre or-

ganer fra de døde norske barna har i tillegg blitt brukt i en rekke andre forskningsprosjekter, og er planlagt benyttet i studier minst frem til år 2020, med mulighet for forlengelse, viser VGs gjennomgang.

– Har du forståelse for de foreldrene som nå ønsker muligheten til å samtykke eller reservere seg mot forskning på organer på deres døde barn?

– Ja, det har jeg stor forståelse for.

Jeg ønsker ikke at vi skal forske på et materiale hvor foreldrene ikke ønsker dette selv. Men jeg har snakket med mange foreldre som har mistet barna sine, og ingen av dem har vært negative til forskning, sier Torleiv Ole Rognum.

Han opplyser at han flere ganger har tatt til orde, for å få en lovregulering på området.

Rognum, som har vært lege i 40 år,

opplyser at forskningen på organer fra de døde barna, har bidratt til at antallet krybbedødsfall har sunket radikalt i Norge.

– Vi skal ikke ta all æren for det, men arbeidet til barnelege Trond Markestad og funn fra vår forskning, har ført til oppklaringer rundt hva som forårsaker krybbedødsfall, fremholder han.

FORSKNINGS-SKANDALEN

— DET ER

Hanne Iversen (46) mistet sønnen Lars Henrik i krybbedød i 2002. Hun fikk aldri beskjed om at hans organer skulle brukes til forskning.

– Det er brutalt. Jeg kjenner det på kroppen når jeg leser det. Hadde jeg vært en vitenskapsmann, så hadde jeg kanskje skjont mer. Nå blir det følelsene som styrer og alt kommer nærmere selv om det er tolv år siden. Hadde det bare vært litt, noen små vevsprøver, sier Hanne Iversen (46) når hun blir presentert for VGs avsløring.

Trøstet sønnen

Iversen mistet sin sønn Lars Henrik en desembermorgen i 2002. Han ble bare fire måneder gammel. Tidlig på morgenen hadde moren våknet av at sønnen lå og gråt i sengen sin. Hun trøstet ham, snudde ham rundt og la seg for å sove på nytt. Da hun våknet igjen var sønnen død.

Siden 1984 har Rettsmedisinsk institutt (RMI) og Folkehelseinstituttet (FHI) hentet ut hele organer og lagret deler av dem i frysere. Organprøvene har blitt brukt til forskning uten at foreldre har fått informasjon om det, eller har fått anledning til å gi sitt samtykke.

Hjemme hos Iversen i Oslo står fremdeles bilder av sønnen fremme. På et av bildene ligger sønnen omkranset av sine tre eldre brødre. I et album har moren tatt vare på dødsannonen og de siste minnene etter sønnen.

Reagerer

Hun reagerer sterkt når hun får vite hvordan barn som Lars Henrik blir behandlet under obduksjonene ved Rettsmedisinsk institutt.

– Jeg syns det er fryktelig brutalt og et overgrep på den ene siden, og på den andre siden så ønsker jeg jo at Lars Henriks død kan hjelpe noen andre, sier hun.

– *Ble du informert om at han ble obdusert?*

– Ja, det gjorde jeg helt sikkert. Jeg har jo vært klar over at de har vært inni ham, og at de har helt sikkert har vært i hjernen. Men det er noe helt annet å fjerne ting og ha det i en fryser den dag i dag. Det syns jeg er noe helt annet.

700 barn

Ved en rettsmedisinsk obduksjon tas alle organer ut av kroppen for undersøkelse. De fleste blir så lagt tilbake i kroppen etter at biter er lagret for videre gransking. Enkelte av organene, som hjerne og hjerte, må også gjennomgå en forbehandling for å kunne undersøkes mikroskopisk.

FHI bekrefter overfor VG at alle de om lag 700 barna mellom null og tre år som har dødd uventet og har blitt rettsmedisinsk obdusert de siste 30 årene, har blitt levert til begravelse uten hjerne.

Lå igjen

Da Hanne Iversen fikk kroppen til Lars Henrik utlevert etter obduksjonen, lå hjernen igjen på Rettsmedi-



Lars Henrik (4 md.) begravet uten hjerne — moren aldri varslet

MINNES: Hanne Iversen har fremdeles minnene etter sønnen Lars Henrik stående fremme. På det lille bildet på

sinsk institutt.

– Jeg husker hvor vanskelig det var å se ham etter obduksjonen. Da ser man merkene, selv om de prøver å skjule dem godt. Vi ble bedt om å ta med klesplagg, blant annet lue. Jeg var klar over at de skulle inn i hodet hans, men så dekket ikke luen helt. Noen steder kunne man se noen an-

tydninger av sømmer og arr. Og jeg husker hvordan han tydelig var veldig død. Det var ikke han som lå der. Det var et skall av noe helt annet, sier Iversen.

Krybbedød

Forskningen ved Rettsmedisinsk in-

stitutt og Folkehelseinstituttet ble startet for å finne løsningen på krybbedøds gåten. I 1986 døde 106 barn i alderen null til fire år av krybbedød – i 2012 hadde tallet falt til 17.

Iversen er glad for at det kan ha kommet noe godt ut av sønnens dødsfall.

– Jeg tror det er viktig med forsk-

BRUTALT



veggen ligger de fire brødrene Jens Petter (f.v.), Ole Martin, Lars Henrik og Nils Kristian sammen i sengen. Datteren Anne Sofie (10) følger spent med fra siden.

Foto: FREDRIK SOLSTAD

ning, at de får tilgang til dette materialet. Vi vil jo gjerne at færrest mulig mister barna sine, sier hun.

Underveis i samtalen skifter hun mening flere ganger – kunne hun ha tenkt seg å få all informasjonen om obduksjonen og forskningen da sønnen døde, eller hadde det blitt for mye?

Til slutt slår hun fast at pårørende har rett til å vite.

– Vi må jo få beskjed. Vi kan ikke ha en verden hvor dette foregår bak vår rygg. Man må jo få vite det, så får man heller arbeide med at dette må formidles på en skånsom måte. Men jeg tenker at dette kan ikke foregå i det skjulte. Vi må informere,

vi må gi vårt samtykke.

VGs gransking avdekker videre at undersøkte hjerner – etter obduksjon og etter at forskningsmateriale er hentet ut – blir kremert og satt ned anonymt i en minnelund.

Folkehelseinstituttet bekrefter overfor VG at de ikke informerer foreldrene om dette.

Hanne Iversen er overbevist om at hun aldri fikk beskjed om at deler av hennes sønn har blitt lagt i en anonym minnelund. Hun fikk heller ikke beskjed om at dette kunne bli lagt ned på sønnens gravsted.

– Jeg tror ikke det hadde vært veldig viktig. Jeg tror jeg kunne levd fint med at det var en kremasjon.

FORSKNINGS-SKANDALEN

VIL HA RESERVE MULIGHET FOR

Han har viet store deler av livet sitt til å knekke krybbedøds-
gåten. Nå stormer det rundt Torleiv Ole Rognum.

– Det er ingen foreldre jeg har snakket med til nå, som ikke har vært glade for at vi gjør alt vi kan for å finne ut hvorfor barn kan dø plutselig og uventet på denne måten, sier Rognum til VG.

Han har obdusert tsunamiofre i Thailand, de omkomne etter Anders Behring Breiviks terror i 2011 og de som mistet livet i den voldsomme brannen på «Scandinavian Star» i 1990.

Det er også han som er mannen bak den omstridte forskningsbanken som nå ligger under Folkehelseinstituttet.

– Enig med dem

Onsdag dokumenterte VG at rettsmedisinere systematisk har tatt hjerner og hjerner fra 700 døde barn og i 30 år lagt dem i fryser. Organene har så blitt brukt til forskning, uten at foreldrene har blitt informert.

Det har flere pårørende reagert kraftig på.

– Vi har snakket med pårørende som sier hadde vi bare enda blitt spurt så hadde de sagt ja. Har du et svar til dem?

– Ja, svaret til dem er at jeg er enig med dem, sier Rognum.

– Vi må få til en bedre kommunikasjon med pårørende slik at vi spør dem om dette med forskning. Det må bli en mulighet til å reservere seg mot at prøver blir benyttet til forskning. Dette er i tråd med anbefalingen fra Regional etisk komité.

– Tidligere har du argumentert for at det vil være umulig å innhente samtykke fra foreldre?

– Ja. Det er vanskelig å få det til før obduksjonen, men det kan løses ved at man sender et brev umiddelbart ved obduksjon eller etter obduksjon, hvor det gis mulighet til å reservere seg. Ved reservasjon kan man fjerne de små vevsbitene fra banken.

– Men da har du endret mening?

– Ja, jeg vil heller si at det er en utvikling. At vi har en trend fra tidligere hvor dette ikke var problematisert til at vi nå har samtykkeregulering i all form for forskning, sier han.

De vil nå ha en egen som regulerer dette for rettslige obduksjoner.

– Hvorfor har dere ikke sendt ut slike brev som nå foreslås tidligere?



VG i går

– Det er et godt spørsmål. Dette er jo et ikke-regulert område, vi arbeider på oppdrag fra politiet og det er politiet som har den første kontakten. Så har vi ofte kontakt med pårørende etterpå, i seks av ni tilfeller i år har vi vært på besøk hos de pårørende og snakket med dem om blant annet dette. Men vi ser at det godt kunne innføres en ordning hvor det sendes et brev til dem som vi ikke besøker selv slik at alle får mulighet til å reservere seg.

Regnes som nestor

Professoren, som regnes som en nestor på sitt område, har i flere år jobbet for å løse krybbedøds-
gåten.

Han begynte å jobbe ved Rettsmedisinsk institutt i 1984, samme år som instituttet begynte arbeidet med å knekke gåten på hvorfor noen barn plutselig dør i sped- og småbarnsalder.

Allerede da startet Rognum oppbyggingen av det som i dag er en Nordens største forsknings-biobank av sitt slag.

Nå har Folkehelseinstituttet stoppet all forskning på materiale fra banken, mens de undersøker om virksomheten er i strid med lovverket.

– Jeg hadde forskningsbak-

grunn fra patologi og erfaring som barnelege. Vi hadde opp til tre krybbedøds ofre på samme dag. Det var en epidemi. Dette måtte vi prøve å gjøre noe med. Det var naturlig å systematisere undersøkelsene og sammen med barnelege Ola Didrik Saugstad begynte vi å forske på dødsmekanismer, sier Rognum.

I 1998 fant de ut at over halvparten av krybbedøds ofrene hadde hatt flere episoder med oksygenmangel før de døde.

– I 1989 døde 142 barn uforklarlig i krybbedød i Norge. Nå er tallet uforklarlige dødsfall rundt 15 per år. Vi vil gjerne bidra til å løse den gåten, sier Rognum.

I 2001 avdekket VG at organer ble fjernet fra flere personer ved Rikshospitalet i Oslo. Rognum, som også da var professor ved Rettsmedisinsk institutt, beklaget da det som hadde skjedd og fortalte at de hadde skjerpet rutinene.

Professoren har også vært involvert i flere av Norges historiens aller største krim saker:

Seks år etter at han begynte å jobbe ved Rettsmedisinsk institutt var han med teamet som rykket ut til Lysekil etter den ufattelige brannkatastrofen på «Scandinavian Star» natt til 7. april 1990. 158 mennesker hadde omkommet på skipet Rognum og kollegene gikk om bord i, en døde senere på sykehus.

– Glemmer ikke

– Jeg har ikke mareritt om inntrykkene, men jeg glemmer dem ikke, fortalte han om opplevelsen i et portrettintervju i Dagens Medisin i 2002.

Han obduserte ofrene etter Orderud-drapet i 1999, og de to små jentene som ble brutalt drept i Baneheia året etter.

I 2004 reiste han til Thailand med Kripas for å bistå med identifisering av de omkomne etter den voldsomme tsunamien hvor 84 nordmenn omkom.

Han jobbet også med å fastslå dødsårsaken til ofrene som døde 22. juli, og reiste til Algerie i 2013 for å identifisere de drepte etter terroraksjonen i In Amenas.

Til NRK har han fortalt at han aldri kan slå av mobilen på natten – i tilfelle noen ringer om et drap.



LEDER FORSKNINGEN: Professor Torleiv Ole Rognum ved Retts-

FAKTA FOLKEHELSEINSTITUTTET (FHI)

● Rettsmedisinsk institutt har vært en del av Folkehelseinstituttet siden 2011. Tidligere var de underlagt Universitet i Oslo.

● Ved avdeling for rettspatologi og klinisk rettsmedisin ved FHI utføres rettsmedisinske undersøkelser av døde og levende personer på oppdrag fra rettsvesenet eller påtalemyndigheten.

● Det kommer ca. 1000 anmodninger om slike rettsmedisinske undersøkelser til instituttet hvert år.

● FHI oppbevarer omfattende mengder biologiske materiale i en eller flere biobanker.

Kilder: Folkehelseinstituttet

ERVASJONS- DR FORELDRE

organbanken



medisinsk institutt på Rikshospitalet vil sende brev til foreldre slik at de kan få muligheten til å si nei til forskning på barnas organer.
Foto: HEIKO JUNGE, NTB SCANPIX

SAKEN FORSKNINGEN

- Gjennom gransking av forskningsrapporter, søknader og andre skriftlige kilder, samt intervjuer av en rekke kilder i det rettsmedisinske miljøet, har VG avdekket at Rettsmedisinsk institutt (nå underlagt Folkehelseinstituttet) har drevet systematisk forskning på levninger etter barn i 30 år uten samtykke fra foreldrene eller pårørende.
- Barna som har blitt forsket på, er mellom null og tre år og har dodd uventet som følge av sykdommer, krybbedød, ulykker, feilbehandling i helsevesenet eller drap.
- Forskerne mente det ville være for belastende for de pårørende å bli bedt om samtykke, viser beskrivelsen av forskningsprosjektet som VG har fått tilgang på.
- Delene av organene fra de små barnekroppene er lagt i dypfrysere i avlåste rom ved Rikshospitalet, som tilhører Folkehelseinstituttet. Hjerne-materialet lagres imidlertid for seg i romtemperatur. Nøkkelen ligger på hemmelig sted.
- Materialet fra de døde barna danner utgangspunkt for flere forskningsprosjekter.
- Ved landets fem største sykehus foretas rettsmedisinske undersøkelser av små barn som dør uventet. Men det er bare Folkehelseinstituttet som har tatt materiale fra de døde barnekroppene til systematisk forskning over tid.
- VGs gjennomgang viser at mens sykehusobduksjoner er strengt lovregulert, foregår forskning etter rettsobduksjoner uten klar lovregulering.
- Fordi dødsfallet var uventet, har politi- og påtalemyndigheten bedt om en obduksjon. I motsetning til ved sykehusobduksjoner, har ikke pårørende mulighet til å nekte en rettsmedisinsk obduksjon.
- I forbindelse med den rettsmedisinske obduksjonen, har rettsmedisinerne levert tilbake barnekroppen til pårørende uten hjerne, og enkelte tilfeller hjerte og andre organer. Det har ikke vært en klar praksis for å gi informasjon om dette.
- Folkehelseinstituttet har stanset all forskning fra obduksjonsvirksomheten etter VGs avsløringer. De vil nå granske egen virksomhet for å få klarhet om deler av virksomheten deres kan være lovstridig.

POLITIKERE REAGERER

Lovverket må gjennomgås, mener helse- og omsorgsminister Bent Høie (H) etter at VG avslørte at rettsmedisinere i 30 år har forsket på døde barns hjerner og hjerter uten foreldrenes samtykke.

– Slik det nå ser ut for meg så har ikke denne forskningsvirksomheten vært i samsvar med regelverket. Jeg er derfor tilfreds med at FHI har stoppet all forskningsvirksomhet for å undersøke om den er i samsvar med lovgivningen, sier Høie til VG.

I dag møter hans departement Folkehelseinstituttet (FHI) til et møte.

– Det er viktig med forskning for å finne årsaken til at barn dør brått og uventet. Men det må ikke skje på en måte som øker belastningen til dem som har opplevd å miste det mest dyrebare de har – og det må skje i tråd med regelverket, sier Høie.

Flere stortingspolitikere reagerer også kraftig på forskningsavsløringen.

Helsepolitisk talsmann i Arbeiderpartiet, Torgeir Micaelsen, mener praksisen er fullstendig uakseptabel og kaller den «alvorlig» og graverende».

– Dette vitner om en ukultur i forskningsmiljøene og utfordrer tilliten til helsevesenet, sier Ketil Kjenseth, helsepolitisk talsperson i Venstre.

Sammen med SV-leder Audun Lysbakken krever de to nå at Høie redegjør for saken i Stortinget.

– Dersom Stortinget ber meg redegjøre om denne saken, stiller jeg selvfølgelig, sier Høie.



FORSKNINGS-SKANDALEN



GLAD FOR Å HJELPE: Tone Helen Bremnes har mistet to barn. Hun håper organer som er fjernet fra hennes døtre har bidratt til å fremme forskningen på krybbedød. Foto: PRIVAT

Verdt det om det har fremmet forskningen

– Vi får aldri våre døtre tilbake, men hvis vi kan hjelpe sånn at andre ikke opplever det samme, er jeg veldig glad for det, sier Tone Helen Bremnes.

To ganger har hun mistet en datter. I 2001 mistet hun først Gro Iren, som var født med en sjelden diagnose og døde fire timer gammel. Fire år senere døde 19 dager gamle Gry Lene, som legene ga diagnosen krybbedød.

Begge døtrene ble obdusert av professor Torleiv Ole Rognum, som står bak den systematiske forskning ved Norges største rettsmedisinske avdeling.

– Han tok seg god tid da han snakket med meg og forklarte hva han skulle gjøre.

– Han fortalte meg at barna ble behandlet med respekt, og jeg ble veldig betrygget av det han sa. Jeg fikk umiddelbart tillit til ham, forteller Bremnes.

– Ikke problematisk

At hjernen og muligens hjertene til barna ble fjernet fra kroppen ble hun imidlertid ikke informert om.

– Det er veldig greit. Uansett om det er hjernen, hjertet, lunger, nyrer eller andre organer, så er de kun viktige så lenge barna er i live. Dersom det har fremmet forskningen, er det verdt det, sier Bremnes.

For sin egen del synes hun ikke det er problematisk at foreldre ikke blir informert om at organer fjernes.

– Når du får beskjed om at barnet ditt er dødt og ikke kan gjenopplives, skal man da få beskjeden «ja, forresten er det greit at vi tar ut hjernen til barnet», spør Bremnes.

– Minnene viktigst

– Jeg klarte knapt å ta vare på meg selv den første tiden, og tenkte ikke rasjonelt. Et slikt spørsmål kunne jeg tatt stilling til for eksempel på en svangerskapskontroll, ikke midt oppe i alt det andre, i en sårbar situasjon der andre ting er i fokus.

– Om våre to døtre har hjulpet andre er det kjempeflott. Minnene er uansett det eneste vi har, og det er det viktigste.



BLE BARE FEM UKER GAMMEL: Linda Jensens sønn Kevin. Foto: PRIVAT

Linda (32) mistet sønnen i krybbedød:

Hvor er organene til min sønn?

Linda Jensens lille sønn ble stedt til hvile uten hjerne. Nå krever moren å få vite hvor guttens organer er begravet.

Kevin var et etterlengtet barn. Han ble født som en frisk gutt på 3080 gram og var 48 centimeter lang, og ble lillebroren til Aleksander på seks.

Morgenen han døde hadde mamma Linda Jensen (32) ammet ham og skiftet bleie på ham, som hun pleide å gjøre. Bare noen timer senere fant hun den lille gutten død i sengen.

Han ble bare fem uker gammel.

– Jeg ble spurt om obduksjon var ok. Jeg sa ja, for det hadde blitt obduksjon av Kevin uansett, forteller Linda.

– Et overtramp

I løpet av de seks årene som har gått, har Linda tatt for gitt at organene ble lagt tilbake i Kevins kropp etter obduksjonen ved RMI i 2008.

I går kunne VG avsløre at Retts-

medisinsk institutt (RMI) som nå er underlagt Folkehelseinstituttet (FHI) siden 1984 har hentet ut hjer-

ner fra alle barn mellom null og tre år som døde brått, og lagret deler av dem i fryserie etter rettsmedisinske obduksjoner. Organprøvene har blitt brukt til forskning uten at foreldre har fått informasjon om det, eller har fått anledning til å gi sitt samtykke.

– Det oppleves som et overtramp. Det verste er å ikke ha blitt spurt og ikke fått informasjon om at hans organer skulle brukes til forskning. At de ikke ble plassert tilbake.

Linda understreker at hun forstår

OVERTRAMP: Linda Jensen (32) har fått vite at hjemmen til Kevin, i likhet med hjerner til rundt 700 andre småbarn som har dødd brått, ble fjernet. Hun er sjokkert, og krever svar.

Foto: TERJE BRINGEDAL



viktigheten av forskning på krybbedød.

– De må gjerne forske, men jeg liker ikke måten de har gjort det på. Jeg kunne ikke ha forestilt meg at man gjorde det uten å spørre.

– Ville svart ja

Forskerne har i prosjektbeskrivelsene sine vist til at det vil være for belastende for pårørende å bli bedt om samtykke til at de døde barna deres forskes på. Til VG utdyper Folkehelseinstituttet at de har diskutert saken med fagmiljøer, som har rådet dem til å ikke innhente samtykke lang tid etter at et barn har dødd.

Linda ikke i tvil om hva hun hadde svart, dersom hun ble spurt.

– Jeg hadde svart ja. De skulle bare ha spurt først. Da hadde jeg visst. Jeg hadde sluppet å få vite om det seks år etterpå.

Nå når hun vet at hjernen til sønnen aldri ble lagt tilbake i kroppen hans, er det viktigste for Linda å vite hvordan den er blitt håndtert. Hun vil ha eksakt svar på hvor den er begravd.

– Det blir som om noe mangler i graven for meg. Jeg vil veldig gjerne vite hvor minnelunden ligger. Hvor ligger organene til min sønn?

Så langt er det ingen som har kunnet gi Linda svar.

KAN IKKE SVARE PÅ HVOR ORGANENE ER

Folkehelseinstituttet kunne i går ikke gi Linda noe konkret svar på hvor organene til sønnen hennes ligger.

Divisjonsdirektør Bjørn Magne Eggen sier til VG at de må avklare med kirken om hva de kan gå ut med av opplysninger om hvor organene til Kevin og andre barn ligger begravet.

– Det jeg har fått bekreftet i dag, er at vi har en kontrakt med et begravelsesbyrå som på våre vegne tar hånd om fikserte hjerner og hjerner for å få dem kremert og satt ned i en minnelund, sier divisjonsdirek-

tør i Folkehelseinstituttet, Bjørn Magne Eggen

Hun understreker videre at de organene som er tatt ut under obduksjonen blir plassert tilbake med unntak av de som må fikseres i formalin for videre undersøkelse.

– De organene som har vært formalinfixert blir kremert og satt ned i minnelund. Hva vi kan gå ut med av opplysninger om plassering, må vi avklare med kirken som administrerer minnelundene ettersom de er satt ned anonymt. Men det vil vi ta initiativ for å gjøre.

FORSKNINGS-SKANDALEN



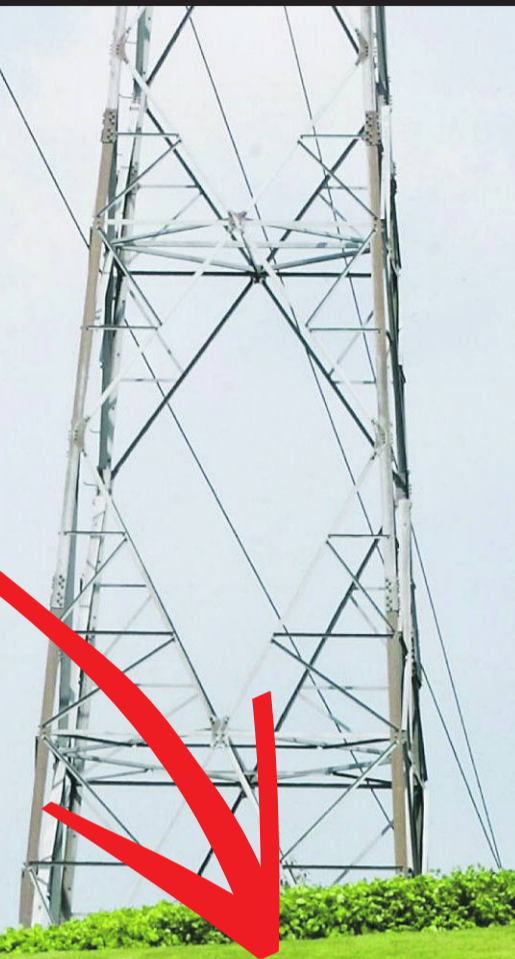
MINNELUND: Her er den anonyme graven hvor deler av hjerter og hjerner til rettsobduserte barn ligger.

DEN

UKJENTE

MINNE-

LUNDEN



BORTGJEMT: I utkanten av Alfaset gravlund ligger det anonyme stedet hvor organdelen fra de obduserte barna ligger.

Her er ingen gravsteiner eller kors. Men synlige merker i jorden viser oss veien til graven hvor organdeler fra døde, obduserte barn ligger begravet.

Under en høyspentledning øverst på Alfaset gravlund, ligger stedet hvor urner etter rettsobduserte barn leg-

ges ned.

Området på Alnabru i Oslo er satt av til urnegravsteder, men så langt har både urner og små kister blitt lagt her.

De er fylt med organdeler fra barn som er blitt obdusert og brukt i forskning de siste årene.

Fire kister

- Det ble lagt fire kister som inneholdt containere (bokser -red.anm.) med materialet her i 2012, og i fjor gravla vi fem urner. Det ligger én urne klar til å bli gravlagt for i år, sier assisterende seksjonsleder Lars Masvik.

Han viser VG hvor gravene ligger. - Dette skal være et nøytralt sted. Vi gravlegger det vi får her, men vi vet ikke hva urnen eller kisten inneholder.

Onsdag kunne VG avsløre at Rettsmedisinsk institutt, som nå er underlagt Folkehelseinstituttet, i 30 år har forsket på levningene etter om lag 700 obduserte barn i alderen null til tre år - uten at foreldrene har fått anledning til å gi sitt samtykke.

Ønske om informasjon

I forbindelse med obduksjonen av de små barna blir enkelte organer forhåndsbehandlet for videre undersø-

kelser. Denne behandlingen tar flere uker, og dermed har hundrevis av barn blitt begravet uten hjerte og hjerne.

I etterkant av VGs avsløring, har flere pårørende ønsket å få vite hva som har skjedd med levningene etter deres barn.

Tre ganger i året

Urnene som graves ned på Alfaset blir levert av gravferdskonsulent Tore Smøttebråten i Nittedals begravelsesbyrå. Siden 2004 har han tre-fire ganger i året levert en kiste til tidligere Rettsmedisinsk institutt på Oslo.



Ved henting har kistene blitt fylt med organer fra blant annet de obduserte barna.

– Jeg kommer til sykehusene som ved et hvilket som helst annet dødsfall. Jeg leverer en kiste fra oss, som jeg henter igjen, sier gravferdskon-sulentent.

Kremeres

Han sier det ikke følger med informasjon som kan identifisere innholdet i kisten.

Kistene kjøres videre til Stalsberghagen krematorium på Strømmen, hvor de kremeres.

– Det er helt normal og verdig pro-

sedyre, sier krematør Cato Fjærestrand til VG.

Asken fylles i en hvit urne og kjøres til den anonyme minnelunden på Alfaset øst i Oslo.

– Dette foregår på samme verdige måte som ved alle andre dødsfall. Det er ordentlige kister som kjøres med en gravferdsbil med kors på taket, sier Smøttebråten.

Doktorgrad

Rundt årtusenskiftet var det en stor offentlig debatt i Norge etter at VG avslørte at obduserte ikke hadde blitt begravd med alle organene fortsatt i kroppen.

Det førte til at både sykehus og rettsmedisinske avdelinger måtte vurdere praksisen sin.

Mangeårig sykehusprest ved Ullevål sykehus i Oslo, Magne Stendal, har skrevet en doktorgrad om blant annet de etiske sidene ved obduksjon.

Han forteller at rutine ved håndtering av ferdigobduserte organer ved sykehuset har gått i faser.

– Frem mot 1990-tallet ble dette materialet brent i den lokale forbrenningsovnen sammen med avfall fra andre virksomheter ved sykehuset, sier Stendal.

Nye retningslinjer



– **VERDIG PROSEDYRE:** Driftsleder Heidi Skogseth og krematør Cato Fjærestrand på Stalsberghagen gravlund og krematorium forteller at levningene fra de avdøde barna behandles på en respektfull måte.

Åpner tilsynssak

Helsetilsynet åpner tilsynssak mot Folkehelseinstituttet etter VGs avsløringer.

Det bekreftet direktør Jan Fredrik Andresen få timer etter at han ble orientert av FHI om saken.

– **Har dere kjent til denne praksisen?**
– Nei. Dette var helt nytt for oss, sier han til VG.

Helsetilsynet om kort tid vil sende et brev til FHI og be om en redegjørelse.

– **Hvilke konsekvenser kan en tilsynssak få?**

– Det må vi avgjøre når vi har undersøkt saken, men i andre sammenhenger har vi for eksempel pålagt at forskningen opphører og at materialet destrueres, sier direktøren.

SAKEN

● **VG har avslørt** at Rettsmedisinsk institutt (nå underlagt Folkehelseinstituttet) har drevet systematisk forskning på levninger etter barn i 30 år uten samtykke fra foreldrene eller pårørende.

● **Barna det** har blitt forsket på døde uventet da de var mellom null og tre år og har dødd uventet.

● **Beskrivelsen** fra forskningsprosjektet viser at forskerne mente det ville være for belastende for de pårørende å bli bedt om samtykke.

● **Levningene** fra de døde barna danner utgangspunkt for en rekke forskningsprosjekter.

● **Fordi dødsfallet** var uventet, har politi- og påtalemyndigheten bedt om en obduksjon. I forbindelse med den har rettsmedisinerne levert tilbake barneskroppen til pårørende uten hjerne, og enkelte tilfeller hjerte og andre organer.

● **Mens sykehusobduksjoner** er strengt lovregulert, foregår forskning etter rettsobduksjoner uten klar lovregulering.

● **Folkehelseinstituttet** har sanset all forskning fra obduksjonsvirksomheten etter VGs avsløringer. De vil nå granske egen virksomhet for å få klarhet i om deler av virksomheten deres kan være lovstridig.

På denne tiden var det uklare eller ikke-eksisterende retningslinjer for hvordan menneskelig materiale skulle behandles etter at obduksjonene var ferdige med sine undersøkelser.

I 1999 startet arbeidet med å endre denne praksisen ved Ullevål sykehus. Det ble etter hvert innledet et samarbeid med Oslo kommune for kremering av organene.

– **Poenget med denne omleggingen** var i første rekke å gi et signal om verdighet i forbindelse med obduksjoner. At organer og vev etter de obduserte skulle få den samme endestasjonen som ellers er beregnet for de døde, sier Stendal.

FORSKNINGS-SKANDALEN



- Jeg ante ingen- ting

I FORSKERNES INTERESSE: – Forskerne vil tenke at det er i deres interesse å få tilgang til dette materialet, uten at det hentes samtykke, sier Ballo.

Olav Gunnar Ballo var direktør for Rettsmedisinsk institutt. Likevel var han ikke orientert om uthenting av organer fra døde barn.

Han skrev årsrapport for Rettsmedisinsk institutt for 2009 – helt intetanende om forskningsbanken med deler av hjerner og hjertener fra flere hundre døde barn.

Lik-forskningen hadde da pågått for fullt i 25 år.

Overrasket

– Jeg visste at det foregikk forskning knyttet til uventede dødsfall blant spebarn og at vevsprøver ble tatt under obduksjonene, men ante ingenting om praksisen med uthenting og oppbevaring av deler av organene uten pårørendes samtykke, sier eksdirektøren.

Han regnet det som selv-sagt at de pårørende var informert og hadde samtykket. Først da VG tok kontakt fikk han vite om virksomhet han som leder ikke ante foregikk.

Fastlege

Ballo er nå fastlege i Alta. Han har sterke minner fra tiden som direktør ved Rettsmedisinsk institutt (RMI) i 2009-2010, som da var underlagt Universitetet i Oslo (UiO).

– Da jeg kom til instituttet kjente jeg til RMI gjennom arbeidet som stortingsrepresentant i tolv år, hvorav ti i Stortingets helsekomité og to i justiskomiteen. Men som direktør ble jeg etter hvert perpleks. Du forventer jo som lovgiver at lovene følges opp. Men hver gang du åpnet et nytt skap ved Rettsmedisinsk institutt, falt noe ut av skapet.

Lukket virksomhet

Ballo sa opp sin stilling som direktør i mai for fire år siden. Året etter overtok Fol-

Tidligere RMI-direktør Olav Gunnar Ballo

kehelseinstituttet (FHI) ansvaret for RMI.

Han understreker at norske rettsmedisinere gjør en svært god innsats, men beskriver virksomheten ved RMI som lukket.

Uheldig

– Når de møter i retten, er det veldig få som kan overprøve deres konklusjoner. Her har det utviklet seg en uheldig form for absolutt sannhet, som andre bare må forholde seg til. Og den autoriteten dette innebærer, kan man risikere at fagpersonene tar med seg til andre områder, der rettsmedisinerne i større grad burde overlate konklusjonene til andre. Grensesetting og utforming av lovhjemler for forskning er et eksempel på dette.

Han opplevde at universitetsledelsen ikke ville høre da han pekte på behov for opprydning ved RMI.

– Jeg opplevde kontakten med medisinsk fakultet som veldig bra. Men skulle vi videre ble det svært krevende.

Ballo innrømmer at man har et selvstendig ansvar for å skaffe seg nødvendig innsikt.

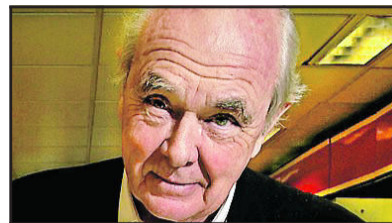
Selvgående

– Men jeg tror at hvis jeg skal analysere det i ettertid, så var aktørene så selvgående og vant til å styre sin egen virksomhet, at de hadde ikke noen oppfatning av at det var naturlig å orientere direktøren.

FHI ønsker ikke å kommentere saken. UiO hadde ikke anledning torsdag.

...og rektorene visste ingenting

Før den rettspatologiske virksomheten ble en del av Folkehelseinstituttet i 2011, lå daværende Rettsmedisinsk institutt under Universitetet i Oslo. Slik svarer tidligere rektorer på spørsmål om de visste om praksisen som VG nå har avslørt:



Kaare R. Norum, rektor Universitetet i Oslo (1999-2001)

– Jeg var overhodet ikke klar over praksisen. Dette er ikke blitt diskutert på noen ledermøter mens jeg var rektor ved Universitetet i Oslo, sier Kaare R. Norum, som var rektor ved universitetet i perioden 1999 til 2001.

Norum har fulgt med i VGs dekning av saken, og mener det er riktig at forskningen er stanset.



Arild Underdal, rektor Universitetet i Oslo 2002-2005

– Jeg så overskriften i VG, og jeg ble overrasket må jeg si, men jeg kan ikke huske å ha vært borti saken.

– Er ikke dette noen en rektor burde fått vite?

– Gitt at det er problematisk ville det ikke vært unaturlig. Men det er mange forskningsprosjekter som rektor ikke vil søke informasjon om fordi det er greit. Det er innimellom slik at når de som arbeider med et prosjekt ikke selv finner noe problematisk med det, så vil det heller ikke komme gjennom til andre.



Geir Ellingsrud, rektor Universitetet i Oslo (2006-2009)

– Jeg har aldri hørt om denne saken før i dag tidlig. Den var aldri opp til diskusjon hos oss i universitetsledelsen, sier Geir Ellingsrud til VG.

– Vi fastla i hovedsak de generelle etiske retningslinjene. Først når det forelå et større brudd på retningslinjene, ble universitetsledelsen involvert.



Ole Petter Ottersen, rektor Universitetet i Oslo (2009 -)

– Kjente du til praksisen som beskrives i VG i dag?

– Jeg har ikke fått anledning til å sette meg inn i den så jeg kan ikke gi noe svar på det spørsmålet. Men jeg kan ikke huske noen sann sak.

– Skulle du ikke ha kjent til praksisen, siden RMI deler av denne perioden var underlagt UiO?

– Jeg har ikke lest oppslaget, men om det er ting som er oppdaget nå så ligger det vel i sakens natur at jeg ikke har hatt muligheter til å registrere det.

FORSKNINGS-SKANDALEN

VG
21 mai

Av FREDRIK SVENDSEN OG MAY LINN GJERDING

Folkehelseinstituttet har ikke lov til å ta materiale fra de rettslig obduserte barna til egne forskningsformål, mener eksperter i forskningsjus.

Onsdag i forrige uke kunne VG avsløre at rettsmedisinere i Oslo har forsket på deler av organer fra om lag 700 barn i alderen null til tre år i 30 år – uten at foreldrene har fått anledning til å gi sitt samtykke.

Barna har blitt rettslig obdusert på vegne av politiet for å finne ut hvorfor de døde.

Under obduksjonene har ikke rettsmedisinene kun lagret materiale til politiets etterforskning, men de har også hentet ut ekstramateriale til sin egen forskning.

VG har fått hjelp av to eksperter på forskningsjus til å vurdere om dette er lov. Ekspertene er samstemt: Det er det ikke.

– Nei, men det er heller ikke uttrykkelig regulert. Det kan virke som rettsmedisinene har tenkt at siden det ikke står noe spesifikt om dette, så kan de gjøre hva de vil. Det er ikke riktig, sier Sigmund Simonsen, førsteamanuensis i jus ved NTNU og tidligere medlem av De nasjonale forskningsetiske komiteene.

Han får støtte fra jurist Nils Jørgen Langtvedt som til daglig vurderer juridiske sider ved helseforskning gjennom sitt arbeid i De nasjonale



Jurister om rettsmedisinernes innsamling:

ULOVLIG

forskningsetiske komiteene.

– Nei, man kan ikke ta ut materiale på denne måten. Transplantasjonsloven forlanger informasjon til pårørende. Du kan ikke bare ta med deg dette materialet, sier Langtvedt.

Egen hjemmel

Påtaleinstruksen regulerer politiets behov for rettsmedisinske undersøkelser.

– Man må ha en egen hjemmel for å ta ut ekstra materiale til bruk i forskning, eller for å bruke innsamlet materiale i

forskning. Det er ganske opplagt at påtaleinstruksen ikke gir åpning for å ta noe fra kroppene og bruke det i forskning, sier Simonsen.

Torsdag ble det kjent at Helsetilsynet nå har åpnet en tilsynssak mot Folkehelseinstituttet. VG er kjent med at disse ekstrauttakene vil være en del av det Helsetilsynet vil undersøke.

Riksadvokaten har hverken gitt tillatelse, eller i det hele tatt kjent til at rettsmedisinene har tatt slike ekstrauttak.

Det ville heller aldri vært

mulig å gi en slik tillatelse, om rettsmedisinene hadde spurt.

Skal gis informasjon

– Vi er ikke kjent med om det finnes et annet lovmessig grunnlag for slike uttak, noe som må være en forutsetning for at det kan gjøres, skriver førstestatsadvokat Guri Lenth i e-post til VG.

Forskning på materiale fra døde mennesker er regulert av Helseforskningsloven fra 2009. Den sier at pårørende skal gis informasjon om

FHI: SENTRAL PROBLEMSTILLING

Folkehelseinstituttet (FHI) har ikke vært klar over at rettsmedisinene tar ut ekstra materiale til egen forskning.

Divisjonsdirektør i FHI, Bjørn Magne Eggen, har tidligere uttalt til VG at han var overrasket over at dette var tilfelle.

Dagen etter at VG møtte representanter fra FHI torsdag 15. mai, valgte instituttet å stanse all forskning på obduksjonsmateriale.

– Simonsen og Langtvedt peker på helt sentrale problemstillinger knyttet til den rettsmedisinske forskningen, skriver kommunikasjonsdirektør Therese Øgaard i en epost.

Etter VGs avsløringer har Helsetilsynet valgt å opprette en tilsynssak mot instituttet.

forskningen, og gis mulighet til å reservere seg.

Samtidig regulerer ikke loven eksplisitt forskning på materiale hentet på vegne av politiet under rettslige obduksjoner.

– Men det er på ingen måte snakk om et lovtomt rom. Argumentasjonen med at dette ikke er regulert, mener jeg derfor er dårlig. I kommentaren til obduksjonsforskriften står det at det er ingenting i veien for at disse prinsippene gjøres gjeldende også for rettsmedisinske obduksjoner, sier Simonsen.



STRANDSETT

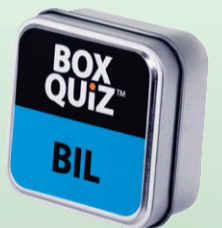
399,-

SOMMERSALG

3 FOR 2

PÅ HELE BUTIKKEN

Gjelder ikke bøker utgitt i 2014



BOXQUIZ

Mange forskjellige temaer

69,-



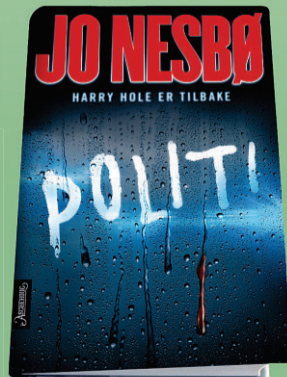
KOFFERT

fra 599,-



EN SJØENS HELT

149,-



POLITI

149,-



FRUKT I TRE

199,-

KLOKKE

fra 249,-



Ved Folkehelseinstituttet er over 13 000 prøver fra obduserte mennesker lagret. Instituttet kan ikke svare på hvor mange av dem som er tatt uten lov.

Av FREDRIK SVENDSEN, MAY LINN GJERDING, TERJE HELSINGENG og JORUNN STØLAN

Rettsmedisinere ved Folkehelseinstituttet (FHI) i Oslo har i flere tiår hentet materiale fra døde mennesker til forskning. Materialet er hentet i forbindelse med rettslige obduksjoner.

Under Stortingets spørretime i går, poengterte helse- og omsorgsminister Bent Høie at de ikke har fulgt loven når de har gjort disse ekstraktene.

– Det finnes en praksis og rutine for dette ekstraktet, men ikke en forskningsprotokoll etter helseforskningslovens krav, sier Høie.

21. mai avslørte VG at rettsmedisinere ved FHI har forsket på deler av organer fra 700 barn i 30 år, uten samtykke fra pårørende. Instituttet har heller ikke aktivt informert om praksisen rundt obduksjonene.

Nytt lovforslag

Helseministeren og flere andre stortingspolitikere tok til orde for at informasjon og de pårørendes mulighet til å uttale seg før den rettslige obduksjonen, blir en del av det nye lovverket for transplantasjon og obduksjon som Helse- og omsorgsdepartementet nå jobber med.

Høie opplyser at lovforslaget vil bli lagt frem i løpet av året.

Folkehelseinstituttet leverer sakkyndige likundersøkelser på oppdrag fra påtalemyndigheten i området til Helse Sør-Øst, som dekker halve Norge.

Rettsmedisinske obduksjoner reguleres primært av straffeprosessloven § 228. Dette gjelder imidlertid kun adgangen til å utføre sakkyndig likundersøkelse.

Formålet er primært å påvise dødsårsak og dødstidspunkt, og avklare om døden er forårsaket av en straffbar handling eller ei. I forbindelse med den rettslige obduksjonen lagrer FHI materiale på vegne av påtalemyndigheten.

Egne prosjekter

Problemet er at instituttet har benyttet anledningen til å hente materiale til sine egne forskningsprosjekter. Professor Torleiv Ole Rognum er mannen bak forskningen. Han er både rettsmedisinere og forsker.



Faksimile av VGs forside 21. mai.



Helseministeren innrømmer at Folkehelseinstituttet ikke har fulgt loven



KLAR TALE: Helse- og omsorgsminister Bent Høie. Foto: NTB SCANPIX

STORT OMFANG: I forbindelse med rettslige obduksjoner på Rettsmedisinsk institutt på Rikshospitalet i Oslo er det i flere tiår blitt hentet ut materiale til forskning.

Foto: FREDRIK SOLSTAD

Tall fra FHI viser at over 13 000 prøver fra rettslig obduserte mennesker er lagret ved instituttet. Dette er alt fra vevsprøver hentet fra hjerte, hjerne og andre organer, til avføringsprøver og øyevæskesprøver.

Instituttledelsen var ikke kjent med at det ble tatt ekstrakt til forskning før VG konfronterte dem med praksisen.

Hvor mye av dette materialet som er lagret på vegne av påtalemyndigheten og hvor mye som er lagret til egen forskning, kan instituttet per i dag ikke svare på.

– Det stemmer at det ikke finnes noen samlet oversikt over hvor mye materiale som

er lagret på vegne av påtalemyndigheten og hvor mye som er lagret til forskningsformål. Vi arbeider for å lage en oversikt som skal sendes til Helsetilsynet. Det er viktig at alle opplysninger vi sender til Helsetilsynet er korrekte. Hvis det viser seg at det ikke er mulig å få full oversikt vil vi beskrive dette, sier divisjonsdirektør Bjørn Magne Eggen til VG.

Stanset all forskning

Vevsprøvene er samlet i til sammen åtte såkalte forskningsbiobanker. Den største er SIDS-biobanken som inneholder over 10 000 prøver fra om lag 700 barn som har dødd

plutselig og uventet. Materialet har blitt brukt i en rekke forskningsprosjekter.

All forskning på obduksjonsmaterialet ble stanset etter at VG tok kontakt med Folkehelseinstituttet angående praksisen. Helsetilsynet har også opprettet tilsynssak.

Ekstraktene til forskning er blant områdene tilsynet vil undersøke nærmere. Helsetilsynet har i et brev til Folkehelseinstituttet sendt 23. mai, også bedt om en full oversikt over de ulike forskningsbiobankene.

Førstestatsadvokat Guri Lenth ved Riksadvokatembetet har tidligere uttalt til VG at de ikke var kjent med at rettsmedisinerne har hentet

ut materiale til egen forskning.

På spørsmål om hva Riksadvokaten mener om at materiale fra rettslig obduserte barn har blitt hentet ut til forskning, ifølge helseministeren uten å følge lovens krav, svarer Lenth følgende:

– Riksadvokaten hverken kan gi eller har gitt tillatelse til å ta ut mer eller annet materiale under obduksjonene enn det som er nødvendig for å gjennomføre sakkyndig oppdraget. Dersom det i helse- og/eller forskningslovgivningen finnes en hjemmel for å ta ut slikt materiale til forskning, har ikke riksadvokaten innsigelser mot at det gjøres.

E-post: fredrik.svensen@vg.no

BIOBANKENE

«SIDS-biobanken» inneholder ca. 10.000 vevsprøver og rør med kroppsvæsker, fra ca. 700 tilfeller av plutselig barnedød.

«Normalkontroller» Vevsprøver fra 1063 personer.

«Hjerteinfarktstudie» 200 prøver fra 50 avdøde.

«Dødstidspunktbestemmelse» Ca. 1800 prøver fra ca. 400 avdøde.

«Hjerneødem ved plutselig død hos barn» Ca. 50 vevsprøver fra ca. 15 personer.

«Uforklarlige dødfødsler og krybbe-død» Vevsprøver fra ca. 70 personer

«Helicobacter pylori-biobanken» Ca. 500 avføringsprøver fra ca. 300 barn og 50 mødre

«CoCa-banken» Ca. 10 000 prøver fra Ca. 800 pasienter med tykktarmskreft/betennelse og tarpolypper.



FORSKERE OG RETTSMEDISINERE

1 Rettsmedisinerne får i oppdrag å rettslig obduere personer på vegne av politiet for å finne dødsårsak og bestemme dødstidspunkt.

2 Rettsmedisinerne lagrer prøver fra personene som beviser i politiets etterforskning. Samtidig har de lagret prøver til egen forskning. (Dette er ikke lov)

3 De samme rettsmedisinerne trer inn i rollen som forskere og bruker materiale både fra det de har hentet inn for politiet, og det de selv har hentet inn til forskning.

FORSKNING

BIOBANK

OBDUKSJON



www.citroen.no

MASSEVIS AV GARANTI OG KASSEVIS AV FORDELER



CITROËN BERLINGO PROFF
e-HDi 90 **KR 160.000,-** EKS. MVA.
BERLINGO BASIC FRA 140.000,-
5 ÅR SERVICEAVTALE 3.999,-

CITROËN JUMPY PROFF
HDi 125 L2H1 **KR 220.000,-** EKS. MVA.
JUMPY BASIC FRA 200.000,-
5 ÅR SERVICEAVTALE 3.999,-

NYHET: CITROËN JUMPER PROFF
e-HDi 130 L3H2 **KR 280.000,-** EKS. MVA.
JUMPER BASIC FRA 260.000,-
5 ÅR SERVICEAVTALE 3.999,-

CITROËN foretrekker **TOTAL**



Nå får du Citroën PROFF varebiler med garanti i hele 250.000 kilometer. PROFF pakken på Berlingo inneholder sikkerhetsutstyr, som Grip Control, og komfortutstyr som klimaanlegg, komfortvegg med vindu og høyre skyvedør. Alt uten tillegg i prisen. For en svært beskjeden engangssum får du i tillegg alt av service og reparasjoner, 24 timers veihjelp i hele Europa, gratis lånebil ved serviceettersyn og vedlikehold mellom service. Alt sammen i 5 år. **Det er komfort det!**

CRÉATIVE TECHNOLOGIE



CITROËN

FORSKNINGS-AVSLØRINGEN



VG 21. MAI



VG 21. MAI



VG 22. MAI

INTERN STRID OM PRØVER FRA BARNE

FOLKEHELSESJEF: Divisjonsdirektør ved Folkehelseinstituttet, Bjørn Magne Eggen, varsler at prosedyrene for obduksjoner av små barn skal gjennomgås på nytt.

Av MAY LINN GJERDING, KARI TONE FLÅGEN og FREDRIK SVENDSEN

Folkehelseinstituttets egne rettsmedisinere har varslet ledelsen om en praksis hvor det unødvendig blir tatt ut deler av hjerner og organer fra døde barn.

I mai avslørte VG at Rettsmedisinsk institutt, nå Folkehelseinstituttet, i 30 år systematisk har tatt ut organer fra 700 døde barnekropper til forskning – uten foreldrenes samtykke.

Fordi dødsfallet skjedde uventet eller brått, har barna blitt rettslig obdusert for å fastslå dødsårsak.

Nå har ansatte ved Folkehelseinstituttet (FHI) varslet om at det utover

å finne dødsårsak, unødvendig blir tatt ut organer fra barnelike ved instituttet.

Det er ikke alltid nødvendig å fjerne hjernen fra liket uten å legge den tilbake, for å fastslå dødsårsak, ifølge en rekke rettsmedisinere VG har snakket med.

Likevel har FHI fjernet hjerner fra samtlige små barn:

Etter VGs artikler har FHI til helserisikoen, allmennheten og VG forklart at det er nødvendig å gjøre undersøkelser hvor hjernen ikke blir lagt tilbake i liket.

– Holdes for narr

Dette, og uttak av biter fra alle organer i barnelike, har FHI begrunnet som «standard rutine» når de obduserer alle barn opptil 4 år for å avklare dødsårsak.

Men ifølge ansatte er denne praksisen omstridt.

– Dette er å holde det offentlige Norge for narr, sier en tidligere ansatt om ledelsens forklaring.

I dag kan VG avsløre at det er dyp faglig uenighet internt ved FHI, og at ansatte har stilt spørsmål til ledelsen om hvorfor det er tatt ut omfattende mengder vevsprøver fra døde barn, også når dødsårsaken er helt åpenbar.

Hvis det skal tas biter av hjernen til forskning, må hjernen fikseres. Da kan den ikke legges tilbake i liket.

– Praksisen ved Folkehelseinstituttet er ikke standard. Det tas betydelige mengder prøver utover det nødvendige fra rettslig obduserte barn til forskning, sier en FHI-ansatt, som i likhet med

andre ansatte ikke ønsker å stå frem i frykt for represalier.

– Hvis dødsårsaken er åpenbar, og den heller ikke er relatert til hjernen, er det ikke behov for å fjerne hjernen fra barn for å fikseres den. Da holder det å se på den med det blotte øyet, og legge hjernen tilbake i liket, sier en ansatt.

Divisjonsdirektør Bjørn Magne Eggen ved FHI bekrefter overfor VG at hjerner er fjernet fra rundt 700 barn for videre undersøkelser. Så er de delt opp, og biter lagret i en forskningsbiobank.

Professor i rettsmedisin og patologi Lars Uhlin-Hansen opplyser at prøvetakert ved Universitetssykehuset i Nord-

” Det tas betydelige mengder prøver utover det nødvendige fra rettslig obduserte barn til forskning.

FHI-ansatt



VG 22. MAI



FAKTA FORSKNINGS-AVSLØRINGEN

- VG har avslørt at rettsmedisinere har hentet ut deler av hjerner og andre organer til 700 barn til sin egen forskning – uten samtykke fra pårørende.
- Praksisen startet ved Rettsmedisinsk institutt, som nå er underlagt Folkehelseinstituttet (FHI).
- Ved mistanke om krybbedød har hjerner blitt fiksert for videre undersøkelse, og legges derfor ikke tilbake i liket.
- Fra hver hjerne er det tatt ut flere biter. Disse har blitt delt opp i rundt 2,5 cm lange skiver, og lagret til forskning.
- Det har blitt tatt store mengder biter fra lunger, nyrer, lever og andre organer fra de 700 døde barna til forskning.
- Helsetilsynet har åpnet en tilsynssak mot FHI.
- Helseminister Bent Høie har redegjort for saken i Stortinget.
- FHI vil lage rutiner for å innhente samtykke fra foreldre.

Foto: KRISTER SØRBØ

Norge varierer ut fra dødsårsak.

– Dersom vi finner en klar dødsårsak, så legger vi hjernen tilbake, sier han.

VG har snakket med nåværende og tidligere ansatte ved FHI, som reagerer på at de samme omfattende prøvene som tas ved mistanke om krybbedød – også tas av barn som dør av andre årsaker.

Divisjonsdirektør Bjørn Magne Eggen imøtegår kritikken:

– Vi kjenner til at det er ulike syn på praksisen ved rettslige obduksjoner, både eksternt og internt i Folkehelseinstituttet, sier han til VG.

Etter VGs avsløringer opplyste FHI om forskningsstopp, mens de undersøker om virksomheten er i strid med lovverket.

Kort tid etter ble det reist internt spørsmål til ledelsen om hvorfor det fortsatt ble tatt en mengde prøver utover nødvendige, fra barn hvor dødsårsaken er helt tydelig – som for eks-

empel ved synlige voldsskader, eller etter påkjørsel i trafikken.

– Ikke forskningsformål

En ansatt som forsvarer prøveuttaket ved nylige obduksjoner av barn, sendte 26. mai en e-post til alle i avdelingen for rettspatologi med kopi til ledelsen:

«I forbindelse med obduksjonene er det tatt mange prøver. Det kan være behov for å informere om at disse prøvene ikke er tatt til forskningsformål.»

Flere i fagmiljøet har ikke tillit til det:

– Ved en åpenbar dødsårsak er det helt irrelevant å ta alle de prøvene, sier en tidligere ansatt.

I 2005 opplyste prosjektansvarlig Torleiv Ole Rognum at det blir hentet ut vev fra barnelikk siden 1984 til forskning:

«Materiale fra alle plutselige uven-

tede dødsfall i sped- og småbarnsalder er (og vil fortsatt bli) innsamlet fortløpende, slik at det er mulig å sammenligne funn mellom barn som har dødd av krybbedød, med barn som har dødd av andre årsaker,» står det Rognums egen prosjektbeskrivelse.

– Rognum har utformet praksisen ved instituttet gjennom mange år. Ved plutselig barnedød og ved mistanke om krybbedød så er det helt riktig å ta en rekke prøver, for å utelukke alle andre dødsårsaker. Men omfanget prøver er omstridt. Praksisen innebærer at man tar unødvendige prøver av døde barn, sier ansatt ved FHI til VG.

– Det blir også tatt noen hele organer. På et spedbarn er organene bitte små. Da tar vi ut hele nyren. På litt større barn tar vi kanskje halve eller en tredjedel av organet.

E-post: may.linn.gjerding@vg.no

– GJENNOMGÅR PROSEDYRER

FHI-ledelsen medgir nå at de kjenner til uenigheten rundt sine «standard rutiner» ved rettslige obduksjoner av små barn.

– Uenighet og diskusjon er en forutsetning for å utvikle faget videre; det har vært og er en del av de faglige prosessene. Som ledd i vårt kvalitetssikringsarbeid, går vi gjennom prosedyrer og dokumentasjon, herunder protokollen for rettsmedisinske obduksjoner av små barn sier divisjonsdirektør Bjørn Magne Eggen ved Folkehelseinstituttet.

– Ved å sikre at alle sider av saken blir belyst, er det mulig å kunne vurdere saken også i ettertid, sier han.

– Vi ser alvorlig på uttalelsene om at ansatte frykter represalier på grunn av sitt faglige syn. Slik skal det ikke være, og dette følger vi opp.

FAKTA OBDUKSJON

- Det er cirka 40 barn fra 0 og opptil fire år som dør uventet i hele Norge.
- Folkehelseinstituttet obduserer drøyt halvparten av dem.
- Forskningsbanken ved FHI ble opprettet for å finne svar på årsaker til krybbedød.
- På 80-tallet var det nærmest en krybbedød-epidemi. Men da det internasjonalt ble kjent at barnet måtte sove på ryggen, gikk antallet krybbedødstilfeller ned med ca. 90 prosent i løpet av få år.
- I 2012 døde 17 barn fra 1-4 år av krybbedød i Norge.

Kilder: Folkehelseinstituttet (FHI), SUS

IKKE ALLTID NØDVENDIG MED FJERNING

Rettsmedisinere opplyser at det er opp til obduzenten å vurdere hvor mange prøver som skal tas.

Flertallet i VGs ringerunde til avdelingene som driver med rettspatologi i landet, mener at hvis dødsårsaken er åpenbar, som for eksempel ved knivstikk, er det ikke nødvendig å ta ekstra snitt fra hjertet eller hjernen – slik som Folkehelseinstituttet gjør.

Overlege Stine Kristoffersen opplyser at det ved rettsmedisinske obduksjoner ved Haukeland, lagres litt vev fra alle organer. Dette lagres ikke til forskningsformål.

– Hvis dødsårsaken er klar, blir hjernen lagt tilbake. Men det kan være enkelte tilfeller hvor det er behov for å fiksere hjernen hvis dødsårsaken er uklar, sier Kristoffersen.

Rettspatolog Christian Lycke Ellingsen opplyser at hvis en person (barn eller voksen) dør av en helt åpenbar dødsårsak, der mikroskopisk undersøkelse av hjernen ikke vil være av betydning for sakkyndig vurdering av dødsfallet, er det ikke nødvendig å fiksere hjernen.

– Da holder det å undersøke hjernen med det blotte øyet, og deretter legge den tilbake i kroppen, sier overlege Lycke Ellingsen ved Stavanger universitetssjukehus.

FAKTA DØDSÅRSAKER

Dødsårsakene for barn 0-3 som dør brått og uventet:

- 50 prosent krybbedød
- 35 prosent akutt sykdom
- 5 prosent ulykker
- 3 prosent omsorgssvikt
- 4 prosent mishandling
- 3 prosent drap

Kilder: Folkehelseinstituttet (FHI), SUS

FORSKNINGS-AVSLØRINGEN

● Fjernet miltbiter under obduksjon av lik ● Har

TOK UT ORGANER FRA 1000 KROPPER

Av MAY LINN GJERDING, FREDRIK SVENDSEN
og TERJE HELSINGENG

Forskere har forsynt seg av organene til 1000 voksne nordmenn, som døde i ulykker eller ble rettslig obdusert etter brå død.

De 13 siste årene har rettsmedisinere, som også driver med forskning, sanket organer fra voksne og unge som er obdusert.

VG kan i dag avsløre en praksis hvor det systematisk er tatt ut deler av organer fra 1000 døde nordmenn i alderen 15-85 år.

Uten at pårørende er informert, eller har samtykket, har deler av milt fra døde kroppar blitt lagret i en egen bank ved Folkehelseinstituttet (FHI).

Det er også sanket inn vevsprøver fra slimhinner i tykktarm og blodprøver fra 120 av likene.

Folkehelseinstituttet opplyser til VG at disse personene døde i ulykker, av sykdom eller forgiftning i perioden 2001 til 2014.

Men i en instruks som gikk til ansatte i fjor, ville de ha organer fra «alle etnisk døde voksne» som ble rettslig obdusert.

FHI-ansatt kritisk

Innsamlingen av vevsprøver av milt på rettslig obduserte startet i 2001 ved Rettsmedisinsk institutt. Praksisen fortsatte ved FHI, og pågikk helt frem til i vår.

Målet var da nådd: Å ha materiale fra 1000 lik i forskningsbiobanken, som heter «Normalkontroller».

Det såkalte normalmateriale er samlet inn fra voksne. Innsamlingen av vevsbiter av til sammen 1000 individer var tidsavgrenset. Materialet er anonymisert, for å kunne sammenligne de funnene man gjør ved de spesielle undersøkel-

ne, mot en normalbefolkning, som vi mener disse 1000 er, sier divisjonsdirektør Bjørn Magne Eggen ved Folkehelseinstituttet.

FHI-ansatte opplyser at de fikk beskjed om å foreta uttak av milt fra voksne lik til rettsmedisinere Torleiv Ole Rognums forskning. De skal ikke ha fått en nærmere forklaring, og flere har stilt seg undrende til milt-uttaket:

– Det er absolutt ingen standard prosedyre å ta ut milt ved rettslig obduksjon av voksne. Først når dødsårsaken er relatert til milten er det aktuelt å ta ut vevsprøver av denne, og det hører med til sjeldenhetene, sier en FHI-ansatt som ikke ønsker å stå frem i frykt for represalier.

– Ingen er negative til forskning, men her er det snakk om måten å jobbe på. Og det å ta seg til rette, sier den ansatte.

Ga tillatelse

I mai avslørte VG at Rettsmedisinsk institutt (nå underlagt Folkehelseinstituttet) i 30 år

FAKTA «NORMALKONTROLLER»

● Det eldste materialet i forskningsbiobanken «Normalkontroller» er fra 2001. Innsamlingen pågikk til våren 2014.

● Det er tatt biter fra milt, som blir brukt til ekstraksjon av DNA. Vevsbiterne som er tatt ut, er ca. 5 x 5 mm store.

● På noen av de eldste prøvene, fra 120 personer, ble det også tatt vevsprøve fra slimhinne i tykktarm og blodprøve.

● Forskningsbiobanken er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Kilde: Divisjonsdirektør Bjørn Magne Eggen ved Folkehelseinstituttet.

systematisk har tatt ut deler av hjerne, hjerte og andre organer fra 700 døde barnekropper til forskning – uten samtykke fra pårørende.

Ekstrauttakene til egen forskning går utover mandatet fra påtalemyndigheten om å klarlegge dødsårsak.

Når mennesker dør på sykehus, må pårørende etter loven spørres om materiale fra liket kan tas til forskning.

Men da de voksne ble rettslig obdusert etter brå og uventet død, har ikke samtykke

blitt innhentet.

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) godkjente biobanken i 2010, og ga tillatelse til at materialet kan hentes uten samtykke.

FHI henviser til REK på spørsmål om samtykke.

– På hvilket etisk grunnlag har REK gitt klarsignal om at samtykke fra pårørende ikke er nødvendig å innhente?

– Det etiske grunnlag for dette er nok hensynet til pårørende, for å spare dem for unødvendige belastninger, sier avdelingsdirektør Knut W. Ruyter ved REK Sør-Øst.

Etter VGs avsløringer, stoppet FHI 16. mai praksisen med å ta ut materiale fra lik utover det som var nødvendig for å ivareta påtalemyndighetens behov.

E-post: milig@vg.no
fredrik.svendsen@vg.no

! Milten er bønneformet, på størrelse med en nyre, 10–12 cm lang, ca. 7 cm bred og 4 cm tykk. Vekten er 120–200 g. Kilde: Store medisinske leksikon

pågått i 13 år ● Pårørende ikke spurt



OMSTRIDT PRAKSIS: Rettsmedisinere og forsker Torleiv Ole Rognum har vært førende for praksisen ved Rettsmedisinsk institutt, nå Folkehelseinstituttet. Ved avdelingen på Rikshospitalet (det store bildet) har de tatt organdeler fra rettslig obduserte til egen forskning. Foto: ESPEN BRAATA og FREDRIK SÖLSTAD

– VITNER OM MANGLENDE RESPEKT



– Hvis det er slik at rettsmedisinere og forskerne for egne formål har fjernet deler av organer fra døde kroppar, så fremstår det for meg uholdbart, sier assisterende generalsekretær **Per Oretorp** (bildet) ved Personskadeforbundet (tidligere Landsforeningen for trafikkskadde).

Oretorp mener uttaket av vevsprøver fra milt, og annet materiale fra forulykkede er problematisk.

– I tillegg til å kunne være i strid med juridisk og etisk regelverk, vitner dette om manglende respekt. For de etterlatte er det fortsatt deres kjære det dreier seg om. For våre medlemmer er dette

en kjær venn, fortsatt en mor eller far, eller et barn som noen har født eller oppdratt. Det må man alltid ha den største respekt for. Denne respekten må man også ha for den som ha blitt fratatt livet, sier han.

Forbundet er sterkt engasjert innenfor forebyggende arbeid, spesielt innenfor trafikksikkerhet.

– Jeg kan ikke skjønne hvorfor de ikke har bedt om samtykke fra pårørende. De kunne jo bare ha spurt. Jeg vil tro at de fleste da hadde sagt ja til det så lenge forskningen skjer i ryddige former. Men det er også utrolig viktig at de pårørende blir forespurt, påpeker Oretorp.

Han understreker at forbundet er for forskning, men forutsetter at de etiske og juridiske reglene blir fulgt.

– BIDRAR TIL Å SVEKKE TILLITEN

– VGs sak om forskningsbiobanken fra døde nordmenn mellom 15 og 85 år er nok et eksempel på at FHI har tatt seg til rette bak ryggen på pårørende, dog angivelig med godkjenning fra REK, sier **Jan Helge Solbakk** (bildet), professor i medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo.

– At loven krever at etterlatte blir forespurt om det kan tas deler av organer fra avdøde til forskning dersom de dør i sykehus, gir grunn til å spørre på hvilket etisk grunnlag REK har gitt klarsignal om at

dette ikke er nødvendig dersom dødsfallet skjer utendørs, sier han.

– Jeg har vanskelig for å se at det finnes noen holdbar etisk begrunnelse for denne forskjellsbehandling av pårørendes rettigheter. Det faktum at det stadig ramler nye skjeletter ut av skapet bidrar bare til å svekke tilliten til rettsmedisinsk forskningsvirksomhet, sier Solbakk.



FRIKJENT: Rebekah Brooks. Foto: PA

LETTET REDAKTØR

Tidligere redaktør **Rebekah Brooks** sier hun er takknemlig for at juryen frikjente henne i telefonhacking-saken i England. I går møtte Brooks pressen for første gang etter at dommen falt i saken mot henne og en annen tidligere redaktør i tabloidavisen News of the World, Andy Coulson.

– Jeg er veldig takknemlig for beslutningen juryen har fattet. Jeg er uskyldig i anklagene som ble rettet mot meg. Jeg føler meg renvasket av den enstemmige frikjennelsen, sier Brooks.

Den sudanske kvinnen Mariam Yahya Ibrahim (27) som ble dømt til døden for å ha konvertert til kristendom, er igjen løslatt – på betingelse av at hun forblir i Sudan. Ibrahim ble dømt til døden i mai for gudsfornektelse for å ha konvertert til kristendom. Hun ble også dømt til 100 piskeslag for utroskap fordi hun bodde sammen med sin kristne mann i et ekteskap den sudanske staten ikke anerkjenner.



PÅ FLUKT: En syrisk kvinne flykter sammen med to ungdommer fra det som skal ha vært en tonnebombe-eksplisjon i Aleppo i går. Det er blitt rapportert at syriske myndigheter sto bak bombingene. Foto: AFP

SAKEN FORSKNINGSAVSLØRINGEN

● VG avslørte i mai at rettsmedisinere ved Folkehelseinstituttet (FHI) i Oslo i flere tiår har hentet materiale fra døde mennesker til forskning.

● De har tatt deler av hjerner og andre organer til 700 barn til egen forskning – uten samtykke fra pårørende.

● I dag kan VG fortelle at det også er samlet inn organdeler fra 1000 unge og voksne som har dødd i ulykker, av sykdom eller forgiftning. Pårørende er ikke spurt.

● Praksisen startet ved Rettsmedisinsk institutt, som nå er underlagt Folkehelseinstituttet (FHI).

● Ved Folkehelseinstituttet er over 13 000 prøver fra rettslig obduserte mennesker lagret til forskning. Hvor mange som er tatt uten lov, kan ikke instituttet svare på.

● Helseminister Bent Høie har redegjort for saken i Stortinget.

VET DU NOE? Tips oss på 2200@vg.no



DREPTE KONA PÅ CAMPING

En 61-årig mann fra Mo i Rana er kjent skyldig i drap på kona på en campingplass i Nesna kommune i fjor sommer, skriver Rana Blad.

I Rana tingrett ble mannen dømt til fengsel i tolv år, i tillegg til å betale 200.000 kroner i oppreisningserstatning til hver av de tre sønnene hennes.

En 69 år gammel mann fra Bømlo i Hordaland døde i går av skadene han fikk da han falt ned fra en stige tidligere denne uken. – Ulykken skjedde tirsdag kveld da mannen malte huset sitt på Bømlo, opplyser operasjonsleder Oddvar Olsen i Haugaland og Sunnhordland politidistrikt til NTB.

FORSKNINGS-AVSLØRINGEN



Helsetilsynet:

DE BRØTT LOVEN



ALVORLIG: Direktør Jan Fredrik Andresen i Helsetilsynet.

DETTE ER BRUDDENE

«Statens helsetilsyn er kommet til at det foreligger brudd på helseforskningsloven § 6, jf. forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning § 4, og på forskrift om obduksjon § 5 og 6, jf. helseforskningsloven § 21, i forbindelse med forskningsprosjektene ved Nasjonalt folkehelseinstitutt som gjør bruk av materiale fra forskningsbiobanken SIDS (plutselig spedbarnsdød)», heter det i avgjørelsen.

HANNA HAUG RØSET, JORUNN STØLAN, MAY LINN GJERDING, TERJE HELSINGENG og ODA MARIE MIDBØE
Uten foreldrenes samtykke har rettsmedisinere forsket på deler av organer til døde barn i 30 år. Nå har Statens helsetilsyn konkludert med at praksisen var ulovlig.

Det kommer frem av tilsynsrapporten som Helsetilsynet la frem i går. I mai i år avslørte VG at Rettsmedisinsk institutt (nå underlagt Folkehelseinstitutt-

et) i 30 år har forsket på deler av organer fra rundt 700 døde barn, uten foreldrenes samtykke. Instituttet har ikke aktivt informert om praksisen rundt obduksjonene. Dette er et brudd på helseforskningsloven, er den hardtslående konklusjonen som Statens helsetilsyn kommer med i sin avgjørelse.

Alvorlige

– Det er svært uheldig at regelverket ikke er fulgt, og det er viktig at Helsetilsynet nå har kommet med sin konklusjon, sier helseminister Bent Høie i en e-post til VG. – Forskningen er helt avhengig av å ha tillit i befolkningen. Jeg forutsetter derfor at Folkehelseinstituttet følger opp avvikene som Helsetilsynet

peker på, sier han videre. Direktør Jan Fredrik Andresen i Helsetilsynet betegner bruddene som alvorlige. – Det at en så stor offentlig institusjon ikke har opptrådt i tråd med regelverkets krav er alvorlig. Derfor må de endre praksis og forsikre seg om at man i fremtiden har etablert ledelsessystemer som sikrer at herfra og fremover så foregår forskningen i tråd med regelverket, sier Andresen til VG.

Mor: Et dilemma

Ifølge direktøren er det to forhold som har felt FHI: 1. De har ikke etterlevd kravet om å informere pårørende om reservasjonsrett. 2. Man har ikke organisert og styrt sin forskningsmessige virksomhet forskriftsmessig.

Hanne Iversen (46) mistet sin fire måneder gamle sønn Lars Henrik til krybbedød i 2002. I vår sto hun frem i VG og fortalte om hvordan det var å få vite hvordan sønnen hadde blitt behandlet under obduksjonene ved Rettsmedisinsk institutt. Da VG fortalte Iversen om Helsetilsynets konklusjon i går, sa Iversen at hun er usikker på om det er riktig at foreldrene blir informert i forkant. – Jeg synes det er et dilemma. På en side er det riktig å gi et samtykke. Samtidig er jeg glad for at jeg slapp å ta standpunkt til det da, sier hun.

Professor: Lettet

Dagen etter at VG konfronterte Folkehelseinstituttet med avsløringen, ble all forskning

fra obduksjonsvirksomheten stanset umiddelbart. For at FHI skal kunne fortsette med forskningen krever Helsetilsynet nå at pårørende blir informert om adgangen til å reservere seg mot forskning på organer fra sine døde barn. Helsetilsynet krever også at FHI redegjør for at all øvrig forskning under dem er i tråd med regelverket innen den 15. mars neste år. Professor Torleiv Ole Rognum, som har ledet forskningen, sier til VG at han er glad for at Helsetilsynet ikke har valgt å stanse forskningen permanent. – Det er en stor lettelse. Vi har i likhet med Helsedirektoratet jobbet med et informasjonsskriv til pårørende og sendte ut et forslag på nett-opp, sier Rognum.

FAKTA DETTE ER SAKEN

● VG avslørte tidligere i år at Rettsmedisinsk institutt (nå underlagt Folkehelseinstituttet) systematisk hadde tatt ut deler av hjerner, hjerte og andre organer fra 700 døde barneskropper til forskning. Dette har skjedd uten samtykke fra pårørende. ● Materialet fra de døde barna ble lagret i en forskningsbank som heter SIDS-biobanken. Praksisen hadde da

foregått siden 1984. ● Hjerner og hjerner hadde blitt fjernet fra kroppene, og blitt fiksert. Fra hjernen ble det tatt ut 10–15 biter. Disse ble delt opp i rundt 2,5 cm lange og 2 mm tykke skiver, og lagret til forskning. ● Det har også blitt tatt omfattende mengder vevsprøver fra lunger, nyrer, lever og andre organer fra de

rettslig obduserte barna til forskning. ● I juni avdekket VG en praksis hvor det systematisk er tatt ut deler av organer fra 1000 døde nordmenn i alderen 15–85 år. Heller ikke her har pårørende blitt informert. ● Folkehelseinstituttet startet en gransking av egen virksomhet for å få klarhet i om deler av virksomheten deres kunne være lovstridig.

«IKKE UVENTET» Ledelsen i FHI hadde i går ettermiddag et møte om rapporten fra Helsetilsynet, og publiserte etterpå en uttalelse på sine hjemmesider. – Dette er ikke uventet, og det er i tråd med vår oppfatning av situasjonen. Vi vil fortsette arbeidet med å etablere bedre systemer knyttet til forskningen ved divisjonen. Vi setter dessuten pris på at den viktige forskningen kan fortsette når lovens krav er tilfredsstillt, sier direktør for divisjon for rettsmedisinske fag, Bjørn Magne Eggen, på i uttalelsen. VG har forsøkt å få ledelsen i tale, men blir henvist til uttalelsen.