

Förslag från Socialdepartementet:

# FÖRBJUD GENTESTNING FÖR FÖRSÄKRINGSÄNDAMÅL

I ett par artiklar i *Läkartidningen* nyligen har reglering av användning av resultat från genetiska test efterlysts. Socialdepartementet föreslår nu i en rapport att det enligt lag skall vara förbjudet för bl a försäkringsbolag och arbetsgivare att använda information från genetiska undersökningar. Rapporten har remitterats till en rad myndigheter och organisationer.

Förslaget har refererats i en nyhetsartikel i *Läkartidningen* 12/96.

Möjligheten att diagnostisera sjukdomar innan de brutit ut väcker en rad frågor. Vill man när man fortfarande är frisk veta att man kommer, eller kanske kommer, att insjukna om 20 eller 30 år? Kommer försäkringsbolagen att kräva testning innan man får teckna försäkring? Får jag jobbet om arbetsgivaren får reda på att jag har en förhöjd risk att drabbas av någon form av cancer? Kort sagt, kommer den som har förhöjd risk att utveckla en ärftlig sjukdom att diskrimineras på grund av detta?

Lindblom och Nordenskjöld betonar i sin artikel [1] att det för vissa personer kan vara viktigt att testa sig för att kunna sätta in preventiva åtgärder eller behandling. Samtidigt som det således kan finnas medicinska skäl att göra genetiska test finns det också risk för missbruk av resultatet.

## Patienten själv förfogar över sekretessen

Enligt Patientjournalagen skall resultatet av en genetisk undersökning föras in i den enskildes patientjournal. Uppgifterna i journalen omgärdas av Sekretesslagens bestämmelser, vilket bl a innebär att den som genomgått genetisk diagnostik själv förfogar över se-

kreessen och alltså kan samtycka till att t ex försäkringsbolag eller arbetsgivare får ta del av resultatet.

Om en arbetsgivare eller ett försäkringsbolag skulle kräva att få ta del av eventuella undersökningsresultat eller kräva att undersökning görs skulle detta kunna försätta den enskilde i ett svårt dilemma.

Men skall någon annan än individen själv över huvud taget få del av resultatet av genetiska undersökningar?

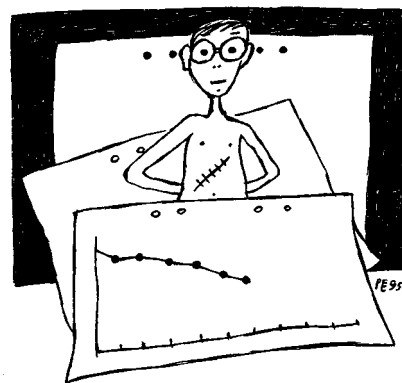
## Förslaget gäller all genetisk information

Det vi resonerar om är prediktiva test. Med de nya metoder för diagnostik som finns i dag kan man för ett antal ärftliga sjukdomar ta reda på om en individ har anlag för en viss sjukdom och därmed kommer att utveckla sjukdomen eller löper risk att utveckla en sjukdom. Det är viktigt att understryka att vad det handlar om här är att testa friska personer för något som eventuellt kommer att drabba dem senare i livet. Ett test kan i de allra flesta fall endast ge besked om risken att få en viss sjukdom men inte med visshet säga om sjukdomen kommer att bryta ut, när den gör det eller hur allvarliga konsekvenserna blir. I några av de tidigare artiklarna har denna distinktion inte betonats.

En annan fråga som är viktig att klargöra är vilka test och undersökningar som avses i dessa sammanhang. Ofta talar det bara om gentest, och man syftar då på DNA-test. Men genetisk information kan fås även på många andra sätt. Om man vill förhindra diskriminering måste man se vidare än till bara DNA-test. Förslagen i Socialdepartementets rapport gäller därför all genetisk information från släkthistorien till DNA-test.

## Rätten att inte veta

Det finns ett par aspekter som varit avgörande vid utarbetandet av Socialdepartementets förslag. Den ena är rätten att andra inte skall få veta något om mina arvsanlag, dvs ett skydd mot intrång från tredje man. Den andra är rätten att slippa veta något om sina egna arvsanlag eller rätten att inte vilja veta något om framtida sjukdomar. Ingen



## SERIE Försäkringsmedicin

Tidigare artiklar i serien har publicerats i nr 1-2/96, 3/96, 5/96, 7/96, 9/96, 10/96 och 13/96.

skall kunna tvinga någon annan att genomgå ett genetiskt test, och ingen som inte vill skall behöva få information om framtida sjukdomar.

## Motsägelsefulla uppgifter

Försäkringssystemets uppbyggnad har beskrivits utförligt i de föregående artiklarna. Som Lindblom och Nordenskjöld framhållit har olika »test» som ger besked om anlag för ärftliga sjukdomar funnits långt innan DNA-test var aktuella. Men försäkringsbolagen har hittills i princip inte använt sig av denna information. Man tar, enligt uppgift, inte hänsyn till ärftliga sjukdomar, såvida dessa inte visar symtom när försäkringen tecknas. Nu säger Perman [2] att försäkringsbolagen »i dag endast använder sig av tidigare utförd gendagnostik». Hur stämmer dessa uppgifter? Och hur bör man hantera den situationen att en person gått igenom en genetisk undersökning och har något slags information om sina anlag medan en annan avstått från detta och därmed inte vet någonting?

Det kan inte vara motiverat att behandla dessa personer olika i försäkringssammanhang. Och bör personer som har släktingar med förhöjd risk att utveckla en svår sjukdom rådats att teck-

## Författare

LENA JONSSON  
departementssekreterare, Socialdepartementet, Stockholm.

na försäkring redan innan man gör genetiskt test?

Det förbud mot att nyttja genetisk information som nu föreslås drabbar alla försäkringsbolag lika. Resultatet blir som hittills att alla försäkringstagare på lång sikt delar kostnaderna som är förknippade med sjukdom.

### Förbud även i arbetslivet

Man kan tänka sig flera skäl till att en arbetsgivare skulle vilja gentesta personer som står inför en anställningssituation. Men varken att testa för ärftliga sjukdomar i största allmänhet eller för arbetsmiljörelaterade riskfaktorer bör enligt Socialdepartementets förslag vara tillåtet. Beslut om anställning bör endast grundas på individens aktuella förmåga att utföra arbetet.

I dag är det inte möjligt att med de nya teknikerna identifiera individer med särskild benägenhet att reagera negativt på en arbetsmiljö som inte skadar andra. Än så länge handlar det snarast om misstankar om att genetiska förutsättningar kan öka risken att drabbas vid vissa exponeringar.

När det gäller arbetsmiljörelaterade riskfaktorer kan man rent allmänt säga att arbetsgivaren har en skyldighet att se till att arbetsplatsen är säker och uppfyller uppställda krav på god arbetsmiljö. Människor bör inte utslutas från arbetsplatser därför att de inte tål arbetsmiljön. I stället måste miljön anpassas till människans behov.

### Behov av reglering

Hittills är det endast några få länder som har lagreglerat användning av genetisk information. Frågan diskuteras emellertid livligt i många länder och i internationella organisationer [3].

Det faktum att resultatet av ett gen-test eller en genetisk undersökning kan leda till att en person som löper risk att utveckla en sjukdom diskrimineras på grund av detta är egentligen skäl nog för en reglering av verksamheten. Genetiska undersökningar måste också kunna göras inom hälso- och sjukvården utan att man riskerar missbruk av tredje man. Detta har varit ett av Socialdepartementets starkaste motiv för att förbjuda användning av resultat av genetiska undersökningar.

### Risk för övertro

Ett annat skäl till reglering av verksamheten är den risk för övertro på resultaten av testen som tredje man skulle kunna ha. Det kan finnas en risk att arbetsgivare och försäkringsbolag tilltror testen högre värde än de i själva verket har. Ett test kan ju oftast inte ge besked om huruvida någon sjukdom över huvud taget kommer att bryta ut. Sannolikheten att den bryter ut kan variera

mycket. Det kan också vara väldigt svårt att förutse vid vilken ålder sjukdomen bryter ut. Bilden kompliceras av att miljöfaktorer spelar en stor roll i sammanhanget. Sjukdomsdebuten påverkas också av livsföringen.

Enligt Socialdepartementets syn kan uppgifter som är behäftade med så mycket osäkerhet om huruvida någon verkligen kommer att bli sjuk inte få leda till särbehandling i försäkringssammanhang eller i arbetslivet.

Här vill jag peka på det resonemang om testmetodernas tillförlitlighet som Hermerén [4] för. Han säger att man aldrig helt kan lita på någon testmetod, inte heller på DNA-test. Det är inte där det stora problemet ligger. Problemet är att man inte kan ange något annat än en osäker risksiffra för att en sjukdom kommer att bryta ut.

I praktiken kommer det att vara frågan om att i vissa sällsynt förekommande fall kunna säga att en person kommer att få Huntingtons sjukdom eller någon annan sällan förekommande ärftlig sjukdom någon gång i framtiden, att i andra fall med viss sannolikhet kunna säga att en person kommer att drabbas av någon form av cancer. I det sistnämnda fallet finns i vissa fall effektiva preventiva åtgärder, frågan är om personen alls behöver bli sjuk. I andra fall kommer det aldrig att vara frågan om annat än att förutsäga en risk.

### Endast för medicinska ändamål

Det finns flera starka skäl att inte låta arbetsgivare och försäkringsbolag använda resultatet av genetiska undersökningar, och det saknas hållbara argument för att hävda att genetisk information är nödvändig för arbetsgivare och försäkringsbolag. Tvärtom är det oerhört viktigt att möjligheten att förutsäga sjukdomar kan utnyttjas inom hälso- och sjukvården i visshet om att tredje man inte får använda informationen.

I Socialdepartementets rapport föreslås att det skall vara förbjudet för bl a arbetsgivare och försäkringsbolag att efterfråga eller använda resultatet av genetiska undersökningar och även att fråga någon om han eller hon har genomgått en genetisk undersökning.

Här har risken för diskriminering på grundval av genetisk information applicerats på de situationer som oftast anförs i debatten, nämligen vid tecknande av försäkring och vid anställning. Tredje man kan emellertid också vara ett kreditinstitut, en pensionskassa, en utbildningsinstitution eller andra parter som önskar ta del av genetisk information om en individ. Även för dessa skall det vara förbjudet att efterfråga eller använda genetisk information.

Oavsett vilken teknik och metod som

används för att inhämta den genetiska informationen bör detta, enligt Socialdepartementets förslag, endast få göras om medicinska skäl finns eller om det sker i samband med forskning.

### Uppsökande verksamheten återstår att utreda

Resultaten av genetiska test ger ofta indirekt upplysningar om att även andra familjemedlemmar och släktingar än den testade löper risk att utveckla en ärftlig sjukdom. Frågan är då om den som fått reda på att han bär ett anlag för en sjukdom själv skall berätta för andra i familjen och släkten som också kan ha en förhöjd risk. Eller är det läkaren som skall kontakta de andra i släkten? I dag hindrar tystnadsplikten läkaren från att göra detta. Det är upp till den enskilde anlagsbäraren om han eller hon vill informera övriga medlemmar i släkten som visat sig vara berörda.

Är det försvarbart att läkare tvingas avstå från att förmedla kunskap som skulle kunna ha betydelse för andra människors hälsa? Vilket intresse skall väga tyngst, den enskildes rätt till integritet eller läkarens plikt att rädda liv?

Dessa frågor behöver diskuteras ytterligare. Socialstyrelsen och Statens medicinsk-etiska råd föreslås därför få i uppdrag att överväga om, och i så fall i vilka former, uppsökande verksamhet bör få bedrivas i samband med genetiska undersökningar.

### Litteratur

1. Lindblom A, Nordenskjöld M. Ingen skall straffas för sina anlag. Genetisk information bör skyddas i lag. Läkartidningen 1996; 93: 908-10.
2. Perman E. Gendiagnostik framtida försäkringskrav? Ifrågasatt prognostiskt redskap. Läkartidningen 1996; 93: 155-7.
3. Norge: Lov av 5 august 1994, nr 1994:56 om medisinsk bruk av bioteknologi. Danmark: Forslag til lov om brug af helbredsoplysninger m v på arbejdsmarkedet, Lovforslag nr L 13 Folketinget 1995-96. Frankrike: Loi no 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain. Holland: Heredity; science and society. The Health Council of the Netherlands, No 89/31. Canada: Genetic testing and privacy, privacy. Commissioner of Canada, 1992. England: House of Commons, Session 1994:95, Science of Technology Committee. Third report, human genetics, London: HMSO. Council of Europe: Draft convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine; Bioethics convention. World Medical Association: Proposed World Medical Association statement on predictive medicine, september 1995.
4. Hermerén G. Etik, försäkring och gentest. Angelägen offentlig debatt. Läkartidningen 1996; 93:1228-32.
5. Genetisk integritet – vem har rätt att använda information från genetiska undersökningar. Ds 1996:13.