



Rådet for legeetik  
Den Norske Legeforening  
Postboks 1152 Sentrum  
0107 Oslo

Vår ref:

Deres ref: 08/4723

Dato: 07.05.09

## **Opplysninger om presymptomatisk gentest ved søknad om helseforsikring til forsikringsselskap**

Rådet for legeetik har bedt om Bioteknologinemndas syn på ett prinsipielt spørsmål om hvorvidt forsikringssøkere er pliktige til å gi helseopplysninger til forsikringsselskaper når en bestemt helseopplysning i seg selv ikke utgjør en genetisk undersøkelse men med stor sannsynlighet vil avdekke at vedkommende har tatt en genetisk undersøkelse. Dette resulterer i såkalt "incidental collection" av genetisk opplysning.

Bioteknologinemnda ønsker å presisere at denne konkrete saken antakelig dreier seg om en *prediktiv* gentest (som ved Lang QT-syndrom) og ikke en *presymptomatisk* gentest som nevnes i brevet.

Denne saken ble behandlet i nemdsmøtet den 12.03.2009. Bioteknologinemnda konkluderer med at forsikringsselskaper har ikke lov å be om, motta, besitte eller ta i bruk informasjon om genetisk status fra prediktiv genetisk testing uansett hvordan dette fremkommer. Bioteknologinemnda mener at forsikringssøkere har ikke plikt til å informere en forsikringsselskap om helseinformasjon tilknyttet en prediktiv gentest selv om dette ikke kan defineres som en genetisk undersøkelse ifølge intensjonen av Bioteknologiloven. Bioteknologiloven bør gis forrang i tilfellet gråsoner eller motstrid i annet regelverk (til blant annet Forsikringsavtaleloven). Bioteknologinemnda anmoder Helse- og omsorgsdepartementet å gi en tolkning av Bioteknologiloven omkring dette punktet.

### **1. Bakgrunn:**

Helseforsikring er ikke obligatorisk i Norge. Debatten om hvorvidt forsikringsselskaper skal få adgang til genetisk informasjon har pågått lenge. Selskapene argumenterer generelt med at det er problematisk når forsikringssøkere har mer informasjon om sin helserisiko enn det selskapene har da dette kan skape en overrepresentasjon av personer med høy helserisiko (anti-seleksjon) blant forsikringstakere. Selskapene ønsker å kunne fastsette premie i samsvar med risiko.

I 1997 uttalte Bioteknologinemnda seg om at det er en interessekonflikt mellom selskap og kunde om hvilke helseopplysninger det er relevante å be om. Bioteknologinemnda nevnte også behovet for ”klare retningslinjer om hvilke opplysninger forsikringssøkere er pliktig til å gi”<sup>1</sup>.

Det fremkommer i Ot.prp. nr 64 (2002-2003) at HOD foreslår at det klart fremgår av bioteknologiloven at forbudet mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten gjelder uansett hvordan opplysningene er fremkommet og at bruk av genetisk informasjon i forsikringssammenheng kunne være i strid med bioteknologilovens formålsbestemmelse jf. § 1-1<sup>2</sup>. ”Etter departementets syn må derfor forsikringsnæringens interesser vike for bioteknologilovens viktige prinsipp om at teknologien skal benyttes med respekt for menneskeverdet og ikke-diskriminering av mennesker på grunn av arveanlegg”.

Revideringen av bioteknologiloven i 2003 videreførte forbudet om å be om, motta, besitte, eller ta i bruk informasjon fra prediktive genetiske undersøkelser til annet enn medisinske formål.

§ 5-8”Det er forbudt å be om, motta, besitte, eller bruke opplysninger om en annen person som er fremkommet ved genetiske undersøkelser, dette inkluderer også et forbud mot systematisk kartlegging av familiehistorie. [...] Det er forbudt å spørre om genetiske undersøkelser eller systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie har vært utført”.

Bioteknologiloven fastsetter hva som kvalifiseres som en genetisk undersøkelse i § 5-1.

”Med genetiske undersøkelser menes i denne loven alle typer analyser av menneskets arvestoff, både på nukleinsyre- og kromosomnivå, av genprodukter og deres funksjon, eller organundersøkelser, som har til hensikt å gi informasjon om menneskets arveegenskaper.

Med genetiske undersøkelser av fødte menes i denne lov:

a) genetiske undersøkelser for å stille sykdomsdiagnose.

b) genetiske presymptomatiske undersøkelser, genetiske prediktive undersøkelser og genetiske undersøkelser for å påvise eller utelukke bærertilstand for arvelige sykdommer som først viser seg i senere generasjoner.

c) genetiske laboratorieundersøkelser for å bestemme kjønnstilhørighet, unntatt genetiske laboratorieundersøkelser for identifikasjonsformål”.

Det er ikke presisert i lovteksten håndtering av helseopplysning som ikke hører under definisjon av en genetisk undersøkelse (bruk av medikamenter, profylaktisk kirurgi osv.) men som resulterer i ”incidental collection” av genetisk opplysning til annet enn medisinsk formål.

---

<sup>1</sup> Bioteknologinemndas uttalelse om forsikringsselskapenes bruk av genetiske opplysninger om friske mennesker 24.04.1997

<sup>2</sup> Ot.prp.nr.64 (2002-2003) s. 104

## 2. Forsikringselskaper og forsikringsavtaleloven

2.1 Finansnæringens Hovedorganisasjon (FNH) som er en frivillig interesseorganisasjon for forsikringselskaper i Norge (det tidligere Norsk Forsikringsforbund som er slått sammen med Den Norske Bankforening) har utarbeidet et skriv i 2004 om bruk av genetisk opplysning i forsikringsssammenheng. Dette gir en indikasjon på hvor forsikringselskaper står med hensyn til genetisk opplysning.

*“Forsikringselskapene har ikke lov til å benytte opplysninger som er framkommet ved genetiske undersøkelser for å avdekke sykdomsrisiko. De er også tilbakeholdne med å spørre søkerne som arvelige sykdommer i familien. I dag stilles det spørsmål om foreldre eller søsken har bestemte arvelige sykdommer kun ved søknad om forsikring for kritisk sykdom og ved forsikringer for død og uførhet hvis det er høye forsikringssummer involvert”*

Det nevnes også at forsikringselskaper kan ta i bruk opplysning fra diagnostiske genetisk undersøkelser.

### 2.2 Forsikringsavtaler er regulert av forsikringsavtaleloven.

I lov om forsikringsavtaler (forsikringsavtaleloven) fastsettes det at selskaper kan be om opplysninger som kan ha betydning for vurdering av risiko og at søkere har plikt å svare på spørsmålene på en fullstendig måte.

*§ 13-1a. Selskapet kan be om opplysninger som kan ha betydning for dets vurdering av risikoen. Så lenge selskapet ikke har påtatt seg å dekke forsikringen, skal forsikringstakeren og den forsikrede svare på de spørsmålene som selskapet stiller for å kunne vurdere risikoen. Forsikringstakeren og den forsikrede skal gi riktige og fullstendige svar på selskapets spørsmål. På oppfordring fra selskapet skal forsikringstakeren og den forsikrede gi opplysninger om særlige forhold som de må forstå er av vesentlig betydning for selskapets vurdering av risikoen.*

Forsikringsavtalen fastsetter at noen opplysning ikke er lov å innhente i § 13-1c.

*§ 13-1c. Helseopplysninger som er innsamlet eller unnlatt slettet i strid med lov, kan ikke påberopes av selskapet.*

Forsikringsavtaleloven fastsetter også at informasjon innhentet i strid med loven kan ikke utgjøre saklig grunnlag på avslag i § 12-12.

*§ 12-12 Forhold som det etter bestemmelse i eller i medhold av lov er forbudt å legge vekt på ved risikovurderinger i forsikring, kan ikke utgjøre saklig grunn. Det samme gjelder opplysninger som selskapet etter bestemmelse i eller i medhold av lov er avskåret fra å kreve fra forsikringstakeren eller den sikrede.*

Forsikringsavtaleloven § 13-1 fastsetter også at forsikringselskaper har plikt om å informere søkere om hvilken betydning svarene på spørsmålene i helseerklæringen kan ha.

*§ 13-1 Selskapets skriftlige spørsmål skal vedlegges en kort og lettfattelig forklaring av hvorfor selskapet mener spørsmålene har betydning for risikovurderingen, og hvilken betydning svarene kan ha.*

Forsikringsavtaleloven fastsetter forsikringselskaps rett til å innhente helseopplysning om personer som søker forsikringsavtaler. Søkere er forpliktet til å svare på spørsmålene og er forpliktet til å svare på dem på en ”fullstendig og riktig” måte, men hva som legges i dette er ikke presisert. Opplysning selskaper ber om skal ha betydning for selskapets risikovurdering. Selskaper har plikt å

gi skriftlig informasjon om spørsmålene som stilles til forsikringssøkere som inkluderer betydning svar fra stilte spørsmål kan ha. Selskapet kan ikke ta i bruk helseopplysning innsamlet i strid med lov.

### 3. Diskusjon

Rådet for legeetikk har bedt om Bioteknologinemndas innspill på ett prinsipielt spørsmål om hvorvidt forsikringssøkere er pliktig til å gi helseopplysninger til forsikringselskaper når en bestemt helseopplysning vil med stor sannsynlighet avdekke at vedkommende har tatt en genetisk undersøkelse.

I brevet fra Rådet for legeetikk er det drøftet tre muligheter:

1. *"Forsikringssøker kan, etter råd fra sin lege, la være å oppgi at han/hun bruker et medikament siden dette er forskrevet ut fra en gentest og ikke pga symptomer, EKG forandringer eller annen aktuell utredning. Forsikringsselskapets rådgivende leger mener at dette vil være å underslå informasjon som forsikringstaker er pliktig til å oppgi. De hevder at alle medikamenter må oppgis og at det er opp til forsikringsselskapet å innhente opplysning om betydningen av tilstanden fra forsikringssøkers lege"*.

2. *"Vedkommende kan oppgi at han/hun bruker medikamentet, men spesifisere at grunnlaget er en presymptomatisk\* gentest"*

**\* Som tidligere nevnt, dreier saken antakelig om en prediktiv gentest.**

3. *..."Det kanskje korrekte er at forsikringssøker oppgir det faktiske forholdet, at legen skriver begrunnelsen - at dette gjelder på grunnlaget av en gentest og at forsikringsselskapet da[...] iflg. en eventuell presisjon i Biotl, ikke gis anledning til å legge vekt på dette overfor forsikringssøker"*

Spørsmålet om bruk av medikamenter kan tenkes som en legitim opplysning å oppgi under forsikringsavtaleloven § 13-1a da medikamenter ikke kan defineres som en genetisk undersøkelse i Biotl § 5-1. Det kan også tenkes at intensjonen med spørsmålet også må vurderes. Det antas at spørsmålet er av en generell art og ikke stilt spesifikk for å avdekke gentest status da dette er forbudt i Bioteknologiloven. Det kan tenkes at de fleste som søker forsikring bruker medikamenter pga av andre helseplager og ikke pga prediktiv gentest. Personer som har foretatt en prediktiv genetisk test bør ikke kunne la være å informere om bruk av medikamenter som tas i bakgrunn av andre helseplager ikke relatert til genetisk status.

Dersom spørsmålet om bruk av medikamenter er lovlig, har (i følge forsikringsavtaleloven § 13-1a) forsikringssøkere plikt å gi et fullstendig svar på dette punktet. Hva som utgjør et fullstendig svar må ses i sammenheng på hvordan spørsmålet ble stilt.

Spørsmålet om hvorfor disse medikamenter brukes er mer problematisk. Forsikringsselskaper har ikke lov å motta svar om at medikamenter brukes pga prediktiv gentest da dette er brudd på Biotl § 5-8 og brudd på forsikringsavtaleloven § 13-1c. Det ville uansett være i strid med forsikringsavtaleloven § 12-12 å gi avslag på søknad basert på prediktiv gentest svar uansett hvordan selskapet har skaffet svaret.

Bioteknologinemnda kan ikke se at noen av de nevnte alternativer fra Rådet for legeetikk vil kunne oppfylle både Bioteknologiloven og Forsikringsavtaleloven. Mulighet 1 vil være i strid med Forsikringsavtaleloven og muligheter 2 og 3 vil være i strid med både Biotl og Forsikringsavtaleloven.

#### 4. Rom for forbedringer

Bioteknologinemnda mener at intensjonen i Bioteknologiloven ikke gir adgang til å be om, motta eller ta i bruk informasjon fra en genetisk undersøkelse, som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav b, utenfor helsevesenet uansett *hvordan* dette fremkommer. Nemnda mener også at Bioteknologiloven bør gis forrang i tilfellet gråsoner eller motstrid i annet regelverk skulle indikere noe annet.

Bioteknologinemnda antar at denne saken er kun ett eksempel på en problemstilling som vil komme opp flere ganger i fremtiden gitt økende tilgang til gentester og fokus på rask tilgjengelig informasjon i samfunnet. Bruk av medikamenter, foretatt forebyggende kirurgi, og forebyggende kontroller (for eksempel årlige MR av bryst eller mammografi) er noen eksempler av helseopplysningene som indirekte kan avdekke svar fra en prediktiv gentest.

I dag får personer som vurderer prediktive gentester informasjon om at det er brudd på biotl. for forsikringsselskaper å spørre om prediktiv gentest er foretatt. I genetisk veiledningssamtaler gis det informasjon om at det kan være hensiktsmessig å vurdere å tegne forsikringsavtaler i forkant av gentesting. Dette for å unngå å havne i et moralsk dilemma. Erfaringsmessig er det ubehagelig for personer å ta stilling til og håndtere forsikringsøknader i etterkant av gentesting.

Bioteknologinemnda mener forbedringer i informasjonen som gis til personer som vurderer prediktiv gentesting i genetisk veiledningssammenheng kan bidra til å unngå slike problemer. Dette er avhengig av at helsepersonell får klare retningslinjer om hvordan å håndtere helseinformasjon som gir "incidental collection" av prediktiv gentest svar.

Bioteknologinemnda mener at det er forbedringsmuligheter i informasjonen forsikringsselskaper gir til potensielle kunder med hensyn til konsekvensene av spørsmålene som stilles i søknader. Det er ikke gitt at søkere alltid vil være klar over at en bestemt helseopplysning i noen tilfeller vil kunne avdekke at vedkommende har tatt en prediktiv gentest. Det kan også tenkes at det er vanskelig for et forsikringsselskap å se bort fra slik opplysning når det fremkommer uavhengig av hvordan informasjonen har fremkommet. Det bør stå eksplisitt at forsikrings søker ikke er pliktig til å svare på spørsmål der hvor kirurgi blir utført, kontroller utført eller medikamenter brukes pga. foretatt prediktiv gentest.

Det er ikke gunstig for søkere å gi for mye helseinformasjon ut av personvernshensyn, ikke gunstig for selskapet å ha for lite relevante og lovlig helseopplysning for å vurdere søknader og ikke gunstig for involvert helsepersonell pga. forvirring i hvilken informasjon som skal gis til pasienter som vurdere gentest og hvordan de selv er forpliktet å bidra i slike søknader.

Klare regler som avgrenser hvor mye helseopplysninger man er pliktig til å gi til et forsikringsselskap er viktig både for å ivareta personvernshensyn og for å unngå diskriminering basert på gentest. Dette er også viktig for å forsikre at forsikringsselskaper får tilgang til helseopplysninger de har krav på i vurdering av forsikringsøknader. Personer som er gentestet har plikt til å informere om andre helseopplysninger.

**Konklusjon:**

1. Bioteknologinemnda mener at forsikringselskaper har ikke lov å be om, motta, besitte eller ta i bruk informasjon om genetisk status fra prediktiv genetisk testing uansett hvordan dette fremkommer. Bioteknologinemnda mener at forsikringsøkere har ikke plikt til å informere en forsikringselskap om helseinformasjon tilknyttet en prediktiv gentest selv om dette ikke kan defineres som en genetisk undersøkelse ifølge intensjonen av Bioteknologiloven. Bioteknologinemnda anmoder Helse- og omsorgsdepartementet å gi en tolkning av Bioteknologiloven omkring dette punktet.
2. Bioteknologinemnda anmoder Helse- og omsorgsdepartementet om å utvikle praktiske råd/retningslinjer til personer som vurderer prediktiv gentesting, helsepersonell og forsikringselskaper om håndtering av helseopplysning som resulterer i "incidental collection" av prediktiv genetisk status. Slike retningslinjer vil kunne bidra i å unngå flere saker i fremtiden.

Vennlig hilsen

Lars Ødegård  
Leder

Sissel Rogne  
Direktør

Saksbehandler:  
seniorrådgiver Abby L. Grant

Kopi:  
Helse-og omsorgsdepartementet  
Helsedirektoratet