



Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Vår ref.: 2016/ 52

Deres ref.

Dato: 13.9.2016

Medienes formidling av genetiske opplysninger om enkeltpersoner

Bioteknologirådet har diskutert problemstillinger knyttet til formidling av genetiske opplysninger om enkeltpersoner i pressen opp mot bioteknologiloven. Rådet har avgrenset diskusjonen til å gjelde medier som har redaktør, men vil kort kommentere sosiale medier og blogger.

Bioteknologiloven regulerer bruk av moderne bioteknologi i helsetjenesten og til medisinske formål. Paragraf 5-8 omtaler virksomheter utenfor helsetjenesten. Paragrafen gir et forbud mot å «be om, motta, besitte, eller bruke» prediktive m.v. genetiske opplysninger om andre mennesker utenfor helsetjenesten.

En uklarhet i tolkningen av denne bestemmelsen er om og på hvilken måte denne bestemmelsen er ment å regulere medias formidling av genetiske opplysninger om enkeltpersoner. Norske medier publiserer jevnlig saker som bryter med det som er ordlyden i § 5-8.

Bioteknologirådet har ved en rekke anledninger påpekt at kunnskap om genetikk er viktig både for at enkeltpersoner skal gjøre gode valg på egne vegne, og for en bred og god debatt om hvordan vi som samfunn ønsker å regulere bruken av gentester. Helsejournalistikken gir flere eksempler på at pressen har gått foran i å bryte tabuer og stigma knyttet til sykdom. Folk er interessert i egen helse, og helsejournalistikk har lenge vært et stort og viktig felt. Nå har sosiale medier bidratt til en ny kultur for å dele egne erfaringer, som ført til at offentligheten knyttet til helse har blitt utvidet.

Spørsmål knyttet til offentliggjøring av genetiske opplysninger illustrerer en mulig motsetning mellom enkeltpersoners ønske om åpenhet og hensynet til personvernet. Informasjon om en persons gener kan fortelle mye om de samme genene hos både barn, foreldre og andre slektninger. Dette, sammen med at en bærer med seg de samme genene hele livet, er en viktig

grunn til at genetiske opplysninger skiller seg fra andre personopplysninger og derfor er gitt et særskilt vern i bioteknologiloven.

Derfor er det viktig å klargjøre hvilke regler bioteknologiloven er ment å gi for mediene. Bioteknologirådet gir i dette brevet noen anbefalinger til myndighetene, men den viktigste intensjonen er å peke på problemstillinger som bør utredes nærmere. Bioteknologirådet tar ikke stilling til alle de juridiske sidene av saken.

Bioteknologirådet anbefaler at problemstillingene knyttet til mediene klargjøres før arbeidet med revisjon av hele bioteknologiloven.

Underveis i arbeidet med dette tema har Bioteknologirådet tatt flere initiativ til debatt om presseetikk og journalistiske metoder, med medieutspill og et åpent møte.¹ Rådet har konsultert med Datatilsynet og mottatt innspill fra advokat Jon Wessel-Aas under behandling av saken på et av rådsmøtene.

Rådet har vært i dialog med representanter for medieorganisasjonene. Organisasjonene har signalisert at det kan utarbeides en veileder til de redaktørstyrte mediene for formidling av genetiske opplysninger. Rådet er også i dialog med Legeforeningen om noen problemstillinger knyttet til deres etiske retningslinjer for legers kontakt med journalister.

1. Gjeldende rett

Etter ordlyden gir paragrafen et bredt forbud mot bruk av prediktive m.m. genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten:

Det er forbudt å be om, motta, besitte, eller bruke opplysninger om en annen person som er fremkommet ved genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav b, eller ved systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie.

Det er forbudt å spørre om genetiske undersøkelser eller systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie har vært utført.

Forbudet i første og annet ledd omfatter ikke virksomheter som er godkjent etter § 7-1 til å utføre genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd, eller til forskningsformål. Dersom genetiske opplysninger skal benyttes til forskningsformål må den opplysningene gjelder ha gitt samtykke til dette.

Unntatt fra forbudet i første og annet ledd er helsepersonell som trenger opplysningene i diagnostisk og behandlingmessig øyemed.

Bestemmelsen er en videreføring fra den første bioteknologiloven fra 1994.²

¹ Kronikk av Kristin Halvorsen og Sissel Rogne på journalisten.no: <http://journalisten.no/2014/03/roper-slektningers-gener>; intervju med Arne Jensen i Norsk Redaktørforening samme sted: <http://journalisten.no/2014/03/mener-ytringsfrihet-trumfer-gener>. På møtet om presseetikk deltok jurist Heidi Beate Bentzen, Lars Kristiansen, programredaktør i NRK og Kjersti Løken Stavrum, generalsekretær i Norsk Presseforbund. Video fra møtet er publisert på Bioteknologirådets nettsider: <http://www.bion.no/2014/04/se-video-pressegenetik/>

² Annet ledd ble lagt til i 2003. Mesteparten av diskusjonen i Ot. prp. nr. 64 (2002-2003) om denne bestemmelsen handler om dette tillegget.

I forarbeidene til loven trekker departementet frem noen virksomheter som er omfattet av bestemmelsen: «offentlige myndigheter, nåværende og fremtidige arbeidsgivere, utdanningsinstitusjoner, kredittinstitusjoner, pensjonskasser, forsikringsselskap og lignende».³ Den sentrale begrunnelsen for forbudet er ønsket om å unngå genetisk diskriminering.⁴

Redaksjonelle medier er ikke blant dem som er nevnt i forarbeidene. Ut fra listen over høringsinstanser i Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) ser det ut til at ingen medieorganisasjoner fikk forslaget tilsendt på høring.

Det fremgår ikke av forarbeidene om bestemmelsen er ment å omfatte enhver virksomhet utenfor helsetjenesten eller bare dem som er nevnt spesielt. Denne uklarheten kan sies å gjenspeile en mer overordnet uklarhet ved lovens formål og rekkevidde. Loven gjelder for humanmedisinsk bruk (formål) og i helsetjenesten (virksomhet). Bioteknologirådet har i andre uttalelser pekt på at det ikke er klart om loven forbyr eller ikke regulerer andre formål (enn medisinske) og andre virksomheter (enn helsetjenesten).⁵

Etter det Bioteknologirådet kjenner til, finnes det ingen rettspraksis å vise til i spørsmålet om § 5-8 gjelder mediene og eventuelt på hvilken måte. Spørsmålet om bestemmelsen gjelder for medier, har etter det Bioteknologirådet kjenner til, ikke vært forelagt Justisdepartementets lovavdeling.

1.1. Forholdet til Grunnloven

En sentral juridisk problemstilling er hvordan bestemmelsen i bioteknologiloven, dersom den er ment å omfatte mediene, ville stå seg mot vernet av ytringsfriheten i Grunnlovens § 100 og Den europeiske menneskerettskonvensjonen (EMK) artikkel 10 om frihet til å ytre seg.

Visse skranker mot ytringsfriheten er gitt i den alminnelige lovgivningen. Straffeloven (2005) § 267 setter straff for den som «gjennom offentlig meddelelse krenker privatlivets fred». Straffebestemmelsene om spredning av grove voldsskildringer (§ 236) og pornografi (§ 317) er andre eksempler.

Rettspraksis viser at absolutte forbud i alminnelig lovgivning vil måtte tolkes og prøves mot grunnlovens vern av ytringsfriheten. Praksis viser videre at media derfor kan bli frifunnet selv om retten kommer til at en bestemmelse i en særlov har blitt brutt.⁶

Den 21.5.2014 fikk Grunnloven en ny § 102 som sier at enhver har rett til privatliv. Denne retten er også beskyttet av Den europeiske menneskerettskonvensjonen artikkel 8. Dermed er

³ Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) s. 103 og 136, med referanse til Ot. prp. nr. 37 (1993-94), s. 56.

⁴ Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) s. 103. Vern om menneskeverdet og ønsket om å unngå diskriminering er sentralt for hele loven, jf. § 1-1 om lovens formål.

⁵ Bioteknologirådets uttalelse 13.8.2015: Bioteknologilovens formål og virkeområde: humanmedisinsk bruk.

⁶ Jf. Rt. 2003 s. 593, som gjaldt en sak om TV2s brøt forbudet mot offentliggjøring av filmopptak av domfelt i rettsal i domstoloven § 198 tredje ledd 2. straffalternativ, jf. § 131a første ledd 2. punktum. Høyesterett slo likevel fast at overtredelsen var vernet av EMK artikkel 10.

både personvernet og ytringsfriheten vernet i Grunnloven. Når disse verdiene blir satt opp mot hverandre, er det snakk om en strid mellom grunnlovsverdier. Det sentrale kriteriet for om ytringsfriheten bør veie tyngre enn personvernet, er om det som er publisert, har «allmenn interesse».⁷

I vårt samfunn er det enighet om at det skal mye til for å begrense ytringsfriheten. Videre er det et ideal at det bør være mulig å lese ut av en lov hva som er lov og hva som ikke er lov. For å anvende en straffebestemmelse stilles det krav til klar beskrivelse av hvilke handlinger som er straffbare. Ordlyden i bioteknologilovens § 5-8 er bred og ville trolig ramme en rekke saker som i dag publiseres jevnlig i norske medier. Bioteknologirådet har forstått det slik at det også av den grunn er et åpent spørsmål om bioteknologilovens straffebestemmelse kan anvendes mot media når disse hverken er nevnt i loven eller i forarbeidene.

2. Uttalelser fra Helsedirektoratet

I sin rapport om evalueringen av bioteknologiloven fra høsten 2015 skriver Helsedirektoratet at de «flere ganger [har] blitt bedt om å vurdere spørsmål knyttet til publisering av genetisk prediktiv informasjon. Helsedirektoratet har vist til at bruk utenfor helsetjenesten er forbudt, og til bakgrunnen for forbudet.»⁸

Bioteknologirådet kjenner til én slik sak. I 2009 sendte Helsedirektoratet et brev til NRK da NRK skulle lage et program om arvelig bryst- og eggstokkreft.⁹ NRK ville intervju pasienter og tok kontakt med Helsedirektoratet for å få avklart de juridiske aspektene ved å formidle informasjon om enkeltpersoners genetik. I sitt svarbrev til NRK anbefalte direktoratet at kildene ble anonymisert: «En rettmessig ivaretagelse av personvernet tilsier at pasienter som intervjues om sin arvelige sykdom ikke fremstilles med fullt navn.»¹⁰ En slik praksis ville ifølge direktoratet ikke være i strid med ytringsfriheten. NRK fulgte oppfordringen.

Helsedirektoratet mente altså at mediene er omfattet av forbudet i § 5-8, videre at forbudet gjelder formidling av *identifiserende* opplysninger. I en sak på forskning.no 23. mai 2011 ble tolkningen bekreftet av avdelingsdirektør for helserett (da: bioteknologi og helserett) i direktoratet, som også påpekte at en redaktør kan straffes med fengsel i tre måneder for å publisere informasjon som kan knyttes til en person.¹¹

Senere har Helsedirektoratet gjentatt tolkningen i brevet, men også påpekt at spørsmålet ikke er klart.¹² I sin rapport om evalueringen av bioteknologiloven fra høsten 2015 skriver

⁷ Jon Wessel-Aas 2014. *Pressefrihetens kår i 2014: Ett skritt frem – og to tilbake?* Oslo: Fritt Ord, ISF, FAFO, UiO, TNS, s. 30.

⁸ Helsedirektoratet 2015. *Evaluering av bioteknologiloven 2015*, s. 144.

⁹ Programmet ble sendt 26. januar 2009.

¹⁰ Helsedirektoratet, brev til NRK Puls, 12.01.2009; jf. intervjuet med Kristin Cordt-Hansen på forskning.no: <http://forskning.no/forebyggende-helse-helsepolitikk-helsetjeneste-helseadministrasjon-medisinske-metoder/2011/05/mitt>

¹¹ <http://forskning.no/forebyggende-helse-helsepolitikk-helsetjeneste-helseadministrasjon-medisinske-metoder/2011/05/mitt>

¹² I rapporten *Erfaringer med administrasjon av bioteknologiloven*, fra 2010, heter det: «Et annet uavklart spørsmål er hvordan bestemmelsen kan anvendes i medias bruk av personopplysninger [...]». Helsedirektoratets 2010, s. 8.

direktoratet at «bruk utenfor helsetjenesten er forbudt», og at «[D]irektoratet har derfor oppfordret til varsomhet i disse spørsmålene.»¹³ Direktoratet gir ingen nærmere forklaring på hvordan forbudet skal praktiseres. Bruk av anonymisering eller andre spørsmål om hvordan mediene skal håndtere sine kilder, er ikke omtalt.

Det fins en rekke eksempler på publiserte saker der identifiserte enkeltpersoner har fortalt om resultater av prediktive gentester. Det er saker om kjente og ukjente personer, inkludert saker hvor sentrale forskere og journalister har fortalt om sine gener. I flere av sakene dreier det seg om kilder som har familie og barn under 16 år. Helsedirektoratet har så vidt Bioteknologirådet kjenner til, ikke reagert på disse sakene.

Bioteknologirådet legger til grunn at lovtolkningen er uavklart så lenge hverken departementet har uttalt seg eller domstolene har tatt stilling til spørsmålet. Det kan likevel være slik at Helsedirektoratets brev og uttalelser har påvirket hvordan media oppfatter lovsituasjonen.

3. Pressepraksis

Bioteknologirådet har vært i dialog med representanter for media for å høre hvordan de forholder seg til bioteknologilovens bestemmelse. Rådets inntrykk er at det i pressemiljøer fins en betydelig usikkerhet knyttet til hvordan loven skal tolkes.

I en epost til Bioteknologirådets sekretariat 26.04.2016, forteller programredaktør i NRK dokumentar, Lars Kristiansen, at kanalen oppfatter at dagens lovformuleringer ikke er myntet på media. NRK har utarbeidet interne retningslinjer for hvordan saker om enkeltpersoners genetikk skal håndteres journalistisk. De sier blant annet at:

- Genetiske opplysninger er sensitive, men i ulik grad. Journalisten skal vurdere alvorlighetsgrad. Tilstander som handler om integritet og personlighet, for eksempel ulike varianter av demens, vil normalt fordre langt større grad av varsomhet enn for eksempel diabetes.
- Pasientens egen opplevelse av alvorlighetsgrad skal også legges til grunn.
- Søkbarheten av publisert informasjon har økt eksplosivt. Kanalen vurderer derfor langt oftere kun delvis identifisering, for eksempel ved å kun gjengi fornavnet til kilden. Bruken av kun fornavn vil kunne ivareta både det genuine og åpenheten, samtidig som det begrenser mulige omkostninger i dagliglivet til de som stiller opp.

Som nevnt har medieorganisasjonene planer om å utarbeide egne retningslinjer for journalistikk på dette feltet.

3.1. Etske og samfunnsmessige problemstillinger

Åpenhet og ytringsfrihet er sterke verdier i det norske samfunnet. At slike samfunnsverdier kan støte mot enkeltpersoners personvern, er en helt sentral problemstilling i presseetikken og i debatter om offentlighetens grenser. Prisen for økt åpenhet kan være at enkeltpersoner blir

¹³ Helsedirektoratet 2015. *Evaluering av bioteknologiloven 2015*, s. 143.

skadelidende. Når dette er legitimt, kan man snakke om mediene som «den nødvendige gapestokk».¹⁴

Hva som er en god vurdering av ulike verdier og hensyn, vil være bestemt av hva man ser som fakta i saken. Det er derfor sentralt å diskutere kritisk både hvordan formidling av genetiske opplysninger kan true personvernet, og hvordan regulering kan påvirke åpenheten. Videre vil vurderingen avhenge av hvem som kommer i betraktning, og hvordan interessene til berørte personer vektet. Når saken gjelder formidling av genetiske opplysninger, bør man vurdere hensynet til den som er testet annerledes enn hensynet til familiemedlemmer.

3.2. Åpenhet og personvern

Representanter for mediene har formidlet en rekke argumenter – både prinsipielle og mer pragmatiske – for at bioteknologilovens bestemmelse i § 5-8 ikke kan eller bør gjelde mediene. Et argument er at regulering vil kunne svekke journalistikken på dette feltet, og dermed pressens funksjon som formidler av kunnskap og interesse for genetikk. Statistikk og eksperter er viktige kilder, men pressens representanter legger vekt på at det er bruk av personlige historier som gjør at sakene blir lest, og at de blir viktige. I helsejournalistikken er det en styrke at leseren opplever at det er ekte pasienter som fremstår. Det kan blant annet bidra til å bygge ned tabuer og stigma knyttet til sykdomstilstander. Mange mener eksempelvis åpenhet i omtaler av selvmord og psykisk sykdom har hatt en slik positiv effekt.

Det hender mediene benytter anonymisering (navn, stemme, ansikt) i saker som omhandler opplysninger som er av privat karakter eller på andre måter er sensitive. Men anonymisering er presseetisk problematisk. Det kan svekke åpenheten og muligheten for å ettergå medienes kildebruk, og brukes derfor kun unntaksvis.

Representanter for media gir uttrykk for at et krav om anonymisering vil gjøre bruk av enkelthistorier vanskeligere, og at et slikt krav vil svekke journalistikken (dersom det blir overholdt). Det vil bli skrevet færre saker, og sakene vil bli mindre lest.

Både Redaktørforeningen og Norsk Presseforbundet mener at Vær-varsom-plakaten allerede dekker de viktige presseetiske hensynene som de oppfatter at bioteknologiloven søker å ivareta. Det bør, hevdes det, være svært viktige hensyn for at vi som samfunn setter juridiske begrensninger for ytringsfriheten og medienes uavhengige rolle.

3.3. Genetiske opplysninger og personvern

Bioteknologiloven legger til grunn at genetiske opplysninger er personlige og unike på en spesiell måte. Det kan være opplysninger om helse, men også opplysninger som berører identitet. Det som gjør slike opplysninger spesielle er:

- de kan ikke endres
- de kan si noe om en persons mulige fremtid
- opplysninger om en person kan også gjelde andre i samme slekt

¹⁴ Sven Egil Omdahl 2010: «Den nødvendige gapestokk. Om personvernet og pressen» i: Kristin Clemet og John O. Egeland: *Til forsvar for personvernet*. Oslo, Universitetsforlaget, s. 155—166.

Det at genetiske opplysninger ikke endres, bidrar til at genetikk berører den personlige integriteten på en spesiell måte. Det dreier seg om opplysninger man ikke kan omgjøre når man først har blitt kjent med dem. Samtidig øker det potensialet for misbruk. Når opplysningene en gang er offentlige, vil de si noe om en person mange år etterpå.

Genetiske opplysninger er viktige for en persons selvforståelse og for hvordan andre oppfatter en. Det første hensynet er sentralt i reguleringen av bruken av genetiske undersøkelser i bioteknologilovens kapittel 5 som verner om retten til å vite og ikke vite. Personer skal beskyttes mot å motta prediktive mv. genetiske opplysninger om seg selv ufrivillig og uten god informasjon og veiledning.

§ 5-8 regulerer andres tilgang til opplysninger som er et resultat av en undersøkelse. I det opplysningene kommer andre i hende, oppstår en ny utfordring for personvernet. En risiko for genetisk diskriminering finnes delvis uavhengig av hvilket syn en person selv har på hvor sensitiv den genetiske informasjonen er.

Når enkeltpersoners gener blir omtalt i media, så kan det utfordre personvernet på begge de to nevnte måtene, avhengig av hvem i saken det handler om. For den som er undersøkt, er det ikke retten til å vite og ikke vite det handler om, men risikoen for misbruk (så lenge vi ser bort fra at noen tester en person uten at denne vet det og så offentliggjør resultatene). For den opplysningene gjelder indirekte er det annerledes. Siden det kan være alt fra egne barn eller søsken til fjerne slektninger, er mulighetene store for at de gjelder noen som i utgangspunktet ikke var kjent med opplysningene. Retten til å ikke vite er dermed relevant.

Bioteknologirådet har ved flere anledninger støttet intensjonene med loven, og påpekt at genetiske opplysninger er sensitive personopplysninger som trenger særskilt vern. Dette er også Datatilsynets forståelse, som Rådet i flere uttalelser har vist til.

Denne forutsetningen og bekymringen for hvordan offentliggjøring kan true personvernet, kan også diskuteres kritisk. Noen mener vi er for sensitive når det gjelder genetikk. Den danske vitenskapsjournalisten Lone Frank har brukt begrepet genetisk eksepsjonalisme for å kritisere tanken om at gener er spesielt sensitive opplysninger. En rekke kjente forskere har offentliggjort hele eller deler av genomet sitt, delvis for å minske tabuer knyttet til genetikk. Pressen skriver i dag om foreldre med sosiale problemer (fattigdom, mental sykdom, rus, kriminalitet osv.). I likhet med genetikk, er dette også saker som kan berøre barn og øvrig familie. Man kan argumentere for at sosial arv er sterk, og at det ikke er grunn til å sette genetisk arvbarhet i en særstilling. Som nevnt, mener ansatte i mediene at føringene presseetikken gir, også er et godt grunnlag for å vurdere saker om gener.

Grensene for hva som er sensitivt, privat og personlig, endres til en viss grad over tid. Strengt reguleringer kan innebære at vi som samfunn utvikler og vedlikeholder en overfølsomhet og sensitivitet som igjen skaper grunnlaget for krenkelser osv. Den såkalte delingskulturen kan tenkes å over tid flytte grensene for hva som oppleves som privat og sensitivt, og man kan argumentere for at det er relevant når lovverket for neste generasjon skal utformes.

På den annen side: Selv om synet på hvilke opplysninger som er sensitive kan endres, vil gener fortsatt være noe man ikke kan endre, slik det iallfall i teorien er mulig med sosiale forhold. Som antydnet kan det være nyttig å skille mellom den betydningen genene har for enkeltpersoners identitet og selvforståelse, og andres mulige bruk av de samme opplysningene. Genetiske opplysninger kan misbrukes, uavhengig av hvilken betydning enkeltpersoner tillegger disse. Forskning på betydningen av genvarianter kan gi ny kunnskap som har potensial for misbruk vi ikke overskuer i dag. Hvilke aktører som vil ha interesse av å vite om andres genetikk i fremtiden, og for hvilke formål, har ingen oversikt over. Denne usikkerheten kan begrunne en 'føre var'-holdning.

I forarbeidene til loven legger departementet vekt på risikoen for genetisk diskriminering. Mye tyder på at lovgiver har tenkt særlig på retten til å få arbeid og forsikring. Siden bioteknologiloven ble vedtatt i 2003 har forsikringsavtaleloven (Lov om forsikringsavtaler) blitt endret. Forsikringsavtaleloven § 12-12 sier at avslag, begrensning eller opphør av helseforsikring alltid skal begrunnes.

Når det gjelder muligheten for misbruk ved andre virksomheter som er nevnt i forarbeidene, kjenner ikke Bioteknologirådet til lovendringer som har påvirket dette. Arbeidsgivere har for eksempel ikke det samme kravet til begrunnelse ved ansettelse. Her er derfor faren for misbruk større.

Samtidig er det sentralt å utrede hvilke muligheter som fins for å minske personvernrisikoen, for eksempel risikoen for å bli identifisert i ettertid. EU arbeider nå med et regelverk for sletting av digital informasjon, og store søkemotorselskaper har utarbeidet egne retningslinjer for det samme.¹⁵ Dersom muligheten for å fjerne koblingen mellom navn og sak i et nettsøk blir reell (av-indeksering), vil det minske den langsiktige risikoen knyttet til offentliggjøring av genetiske opplysninger.

3.4. Berørte parter

Et viktig moralfilosofisk skille går mellom handlinger som bare gjelder deg selv, og handlinger som berører andre. I et liberalt samfunn med vekt på individuell frihet og ansvar er det gode grunner for å mene at handlingsrommet er størst når det dreier seg om handlinger som bare berører en selv. Derfor er kravene til begrunnelse sterkere dersom man ønsker å begrense handlinger som bare angår enkeltpersoner. Når handlingene angår andre, vil et ideal om selvbestemmelse og autonomi blant annet måtte vurderes opp mot andres mulighet for selvbestemmelse.

Utfordringen med offentliggjøring av genetisk informasjon, er at de gjerne involverer en tredjepart. Familiemedlemmer deler gener. De som er berørt indirekte, er potensielt mange mennesker og vanskelig å få oversikt over. Det kan være all levende slekt eller ennå ikke fødte barn. Også omtale av folkegrupper kan være sensitivt. Juridisk er det utfordrende å sette grensene for hvem som skal tas i betraktning.

¹⁵ <http://www.personvernbloggen.no/2014/05/15/retten-til-a-bli-glemt-styrkes/>

§ 5-8 er uklar på hvem sine interesser den er ment å beskytte. I § 5-8, tredje ledd, brukes uttrykket «den opplysningene gjelder». «Den opplysningene gjelder» vil i de fleste tilfeller være flere personer. Bestemmelsen klargjør ikke nærmere hvem det siktes til, og om det inkluderer familiemedlemmer. I § 5-4 om samtykke benyttes formuleringen «den som undersøkes», som mer presist gjelder den som gir fra seg det biologiske materialet.

3.5. Den som er undersøkt

Når medier anklages for å krenke personvernet, handler det oftest om at enkeltpersoner har blitt eksponert ufrivillig. Dersom det foreligger et samtykke, så er situasjonen en annen. Også slike saker kan imidlertid være problematiske, og presseetikken stiller krav til at journalisten skal sikre seg at kilden forstår sitt eget beste.

§ 5-8 er uklar på om den åpner for at personer som ønsker å stå frem, kan gjøre det. I omtalen av § 5-8 i forarbeidene til bioteknologiloven heter det at «Departementet mener selvsagt ikke at forbudet skal gjelde opplysninger om seg selv.»¹⁶ Lovteksten nevner imidlertid ikke samtykke. Ut fra ordlyden kan det se ut til at forbudet gjelder selv om en person har samtykket til at andre kan «be om, motta, besitte, eller bruke»¹⁷ prediktive m.m. genetiske opplysninger om en selv. I Helsedirektoratets brev til NRK, som er sitert over, heter det: «Selv om pasienten/informanten samtykker til at slik informasjon gis, oppheves ikke forbudet i bestemmelsen.»¹⁸

En begrensning av ytringsfriheten av hensyn til den som ønsker å stå frem, vil tendere mot en type paternalisme som det er vanskelig å argumentere for.

3.6. Familiemedlemmer

I praksis vil saker om genetikk også berøre en tredjeperson, nemlig familiemedlemmer. Slike saker kan inneholde en interessekonflikt mellom enkeltpersoners rett til å ytre seg og andres ønske om å beskyttes mot at opplysninger som angår dem spres. En begrensning i ytringsfriheten vil stå sterkere dersom begrunnelsen er hensynet til tredjeperson.

Utfordringen ved å trekke inn hensynet til de som er berørt indirekte, er at rekkevidden av en eventuell regulering kan bli vid. Hvem som er berørt er potensielt uoversiktlig, og det er vanskelig å utelukke enhver risiko for at en person som ikke har samtykket, blir berørt. Loven bør heller ikke sette krav til journalister som det er umulig å tilfredsstille.

Samtidig er situasjonen ulik for den som står frem og for dennes familie. Konsekvensene for den som er berørt indirekte er trolig mindre enn for den som er undersøkt. En grunn er at opplysningene ikke gjelder familiemedlemmer i samme grad som den som er undersøkt. En annen er at faren for å bli identifisert via nettsøk og annet trolig er mindre, blant annet fordi familiemedlemmer ikke nødvendigvis deler for- eller etternavn.

¹⁶ Ot.prp. nr. 64 (2002-2003) s. 106.

¹⁷ Fra § 5-8, første ledd.

¹⁸ Helsedirektoratet 2009, brev til NRK Puls, s. 2.

3.7. Hvilke opplysninger? Om diagnostiske og ikke-medisinske genetiske opplysninger

Dagens bestemmelse i § 5-8 i bioteknologiloven gjelder prediktive m.m. opplysninger.

Diagnostiske opplysninger som forteller om en person som er syk, er ikke omtalt.

Én grunn kan være at det er forsikringsselskapers bruk som er vurdert. Andre lover gir allerede forsikringsselskaper rett til å spørre om en person er syk. Det er også mulig at paragrafen er preget av hensyn som er mer relevante i en annen situasjon, og som er hovedformålet med loven, nemlig bruk av genetiske undersøkelser innenfor helsevesenet. Denne reguleringen skiller mellom diagnostiske og prediktive opplysninger. Prediktive opplysninger er strengere regulert, fordi slike opplysninger berører en pasients fremtid, og fordi helsenyttene ikke er umiddelbar. Innen helsetjenesten er det grunn til å vurdere diagnostiske opplysninger annerledes. Her er helsenyttene tydeligere. I tillegg kan man anta at den som er syk og som oppsøker helsetjenesten ønsker å få vite årsaken.

Når det gjelder bruk utenfor helsevesenet er dette annerledes. Bioteknologirådet har tidligere påpekt at også diagnostiske opplysninger kan misbrukes. Det er særlig når vi tar hensyn til tredjepart, at skillet mellom diagnostisk og prediktiv gir mindre mening. Det som er diagnostisk for én, kan være prediktivt m.m. for en annen. Og sannsynligheten for at opplysninger om én også gjelder andre, kan være større dersom den som er omtalt allerede har påvist en arvelig sykdom.

Også ikke-medisinske opplysninger er unntatt fra dagens lovbestemmelse. Bioteknologirådet har i andre uttalelser påpekt at det er vanskelig å skille mellom medisinske opplysninger og andre opplysninger om kroppslige og mentale egenskaper. Slike medisinskfaglige klassifikasjoner endres stadig og sammenfaller ikke nødvendigvis med hva som er sensitive og mindre sensitive opplysninger.

Etiske diskusjoner om regulering av genetiske undersøkelser ser ut til å forutsette at det som ikke er medisinsk, er mindre sensitivt. Man kan imidlertid hevde at det som taler for å regulere bruken av medisinske opplysninger, også kan gjelde for ikke-medisinske opplysninger. Også ikke-medisinske opplysninger, slik som opplysninger om etnisitet, slektskap, psykologiske egenskaper, atferd osv. kan være sensitive og vil kunne misbrukes av andre.

Når faren for diskriminering har vært brukt som argument for å begrense medienes tilgang til genetiske opplysninger om sykdom, kan det samme argumentet også brukes for en del genetiske tester i grenselandet mot ikke-medisinske opplysninger.

4. Andre innspill

4.1. Helsepersonell og legen som formidler

En annen problemstilling som hverken er reist i forarbeidene eller foreløpig i den offentlige debatten om bioteknologiloven, er spørsmålet om leger bør formidle kontakt mellom media og egne pasienter.

Bioteknologirådets sekretariat har fått henvendelser fra pasienter som har blitt kontaktet av legen sin med forespørsel om å stille som kilde i en mediasak. Så vidt sekretariatet kjenner til, er slike eksempler ikke behandlet i andre lover som regulerer helsepersonells handlinger. Tematikken er heller ikke berørt i rapporten *Leger i media – gode råd om pressekontakt*, som Legeforeningen ga ut i 2012.¹⁹ Vær varsom-plakaten omtaler heller ikke bruk av leger som kilder.

Legen kan ha interesse av å fremme eget fagfelt. For å unngå at andre hensyn enn pasientens beste skal påvirke legens beslutning, fins det for eksempel regler mot at leger rekrutterer pasienter til egen forskning.

4.2. Sosiale medier

Sosiale medier kan bli svært viktige når det gjelder bruk og formidling av genetiske opplysninger. Det har utviklet seg en kultur for at foreldre kan offentliggjøre store mengder opplysninger om egne barn, og det er en debatt om denne utviklingen.

I dag er det et juridisk skille mellom tradisjonelle medier med redaktøransvar og ulike former for sosiale medier som ikke har redaktør. Datatilsynet skriver på nettsidene sine at privatpersoner som «publiserer opplysninger om andre på internett», kan rammes av personopplysningsloven.²⁰ Men generelt er sosiale medier er mindre regulert enn medier med redaktør.

5. Bioteknologirådets kommentarer

Bioteknologirådet mener mediene har en viktig rolle i å spre kunnskap og interesse for genetikk. Samtidig er offentliggjøring av enkeltpersoners genetikk en utfordring for personvernet.

Det er tradisjon for at det skal være høye skranker for å sette begrensninger i ytringsfriheten i lovs form. Mye tyder på at formidling av genetiske opplysninger i media og forholdet til Grunnloven ikke ble vurdert i arbeidet med loven. Bioteknologirådet mener rekkevidden av § 5-8 og problemstillinger knyttet til mediene og ytringsfriheten er viktig, og at tematikken bør utredes før en revisjon av hele loven foreligger.

Bioteknologirådet mener rekkevidden av § 5-8 er uklar. Det er uklart om forbudet gjelder alle virksomheter som ikke er en del av helsetjenesten, også de som ikke er nevnt i forarbeidene, slik som mediene. Det er nødvendig å vurdere dette i forhold til Grunnloven og den europeiske menneskerettskonvensjon. Skal slike begrensninger finnes, fordrer det grundige diskusjoner. Dersom forbudet er ment å omfatte mediene, er det videre uklart om det å besitte opplysninger om en person også er forbudt dersom det foreligger samtykke. En tredje uklarhet gjelder hvem bestemmelsen er ment å beskytte, siden genetiske opplysninger om én også

¹⁹ Den norske legeforeningen oktober 2012: *Leger i media – gode råd om pressekontakt*. Den norske legeforeningen.

²⁰ <https://www.datatilsynet.no/Sektor/Kommune-stat/Offentlige-opplysninger-Internett/>

gjelder dennes familie. Dersom loven er ment å gjelde mediene, tyder mye på at bestemmelsen brytes jevnlig uten sanksjoner.

Bioteknologirådet mener myndighetene bør vurdere et krav om samtykke for å ta i bruk genetiske opplysninger om andre. Samtykket bør gjelde den som er undersøkt. Selv om en risiko for diskriminering likevel finnes, mener Rådet at en slik risiko ikke kan begrunne en begrensning i ytringsfriheten i form av et forbud mot offentliggjøring. Et slikt forbud vil ikke bare begrense medienes ytringsfrihet, men også enkeltpersoners frihet til å fortelle om egen genetikk.

Bioteknologirådet er spesielt opptatt av at barns personvern sikres. En utfordring for barns personvern er at foreldre har samtykkekompetanse på vegne av egne barn. Bioteknologiloven regulerer hvilke gentester foreldre kan samtykke til på vegne av barna sine. Bruken av opplysningene er ikke tydelig regulert.

Barn kan tenkes eksponert både ved at resultater av tester av barnet offentliggjøres og ved at familiemedlemmer står frem med opplysninger som også gjelder barnet.

Bioteknologirådet mener et forbud mot å offentliggjøre resultat av genetiske undersøkelser av barn bør utredes.

Når voksne som frivillig forteller om sine gener har egne barn, så vil barna bli berørt indirekte. Slike tilfeller er kompliserte, siden hensynet til barn kan være i konflikt med foreldres rett til å formidle opplysninger om seg selv, kombinert med at foreldre i kontakt med media har samtykkekompetanse på vegne av egne barn. Bioteknologirådet mener myndighetene bør vurdere slike tilfeller nærmere.

Bioteknologirådet mener myndighetene bør utrede hvilke konsekvenser offentliggjøring kan ha for familiemedlemmer, samt hvordan ulike hensyn kan balanseres når de er i konflikt.

Bioteknologirådet mener alle typer genetiske opplysninger, også diagnostiske og ikke-medisinske opplysninger, bør vurderes i revideringen av § 5-8.

Rådet mener det er gode grunner for å vurdere å skille mellom ulike opplysninger ut fra hvor sensitive de er. Rådet mener imidlertid at slike graderinger ikke bør være styrt av skillet mellom diagnostisk og prediktiv, eller mellom hva som er, og hva som ikke er, medisinsk.

Bioteknologirådet mener at det bør gjøres klart at leger ikke skal formidle kontakt mellom pasienter og mediene. Bioteknologirådet mener pasienten kan oppleve slike forespørsler som et press om å stille opp i media. Bioteknologirådet vil oppfordre Legeforeningen til å lage retningslinjer som kan være en barriere mot at leger formidler kontakt mellom pasienter og journalister.

Bioteknologirådet mener sosiale medier bør vurderes i evalueringen av § 5-8, og at særlig foreldres mulighet til å omtale genetiske opplysninger om egne barn bør omtales.

Bioteknologirådet mener myndighetene bør følge med på utviklingen på dette feltet i andre lands lovgivning.

Med vennlig hilsen

Kristin Halvorsen
leder

Ole Johan Borge
direktør

Saksbehandler: Truls Petersen, seniorrådgiver

Kopi: Den Norske Legeforening, Norsk presseforbund, Norsk redaktørforening