

Justisdepartementet
Postboks 8005 Dep
0030 OSLO

Ref. 97/32-7/rka/641

Oslo 24.04 -97

I møte 24. april 1997 vedtok Bioteknologinemnda vedlagte uttalelse angående forsikringsselskapenes rett til å innhente opplysninger om friske forsikringssøkeres risiko for arvelige sykdommer. Uttalelsen er enstemmig.

Vennlig hilsen

Julie Skjæraasen (sign)
leder

Ruth Kleppe Aakvaag
sekretariatsleder

Kopi til: Funksjonshemmedes fellesforbund
Sosial- og helsedepartementet
Stortinget
Statens helsetilsyn

Bioteknologinemnda uttaler om:

Forsikringsselskapenes bruk av genetiske opplysninger om friske mennesker
Vedtatt i nemndas møte 24 april 1997.

Sammendrag

Bioteknologinemnda mener at et forbud om å innhente genetiske opplysninger ikke må begrenses til de opplysninger som skaffes til veie ved genetiske undersøkelser for å påvise arvelig risiko for sykdom. Forbudet må også gjelde innhenting av genetiske opplysninger om sykdom og sykdomsrisiko som måtte være kjent i familien. Bioteknologinemnda vil derfor foreslå at forsikringsavtaleloven endres slik at forsikringsselskapene ikke vil ha lov til å etterspørre, ta imot og bruke genetiske opplysninger om personer i risikogrupper hverken fra lege, familie eller andre kilder.

Bakgrunn

Ved ønske om å tegne forsikring kan det oppstå en interessekonflikt mellom selskap og kunde i spørsmålet om hvilke helseopplysninger det er relevant å be om. Det problem som ligger her, har viktige etiske, juridiske og økonomiske sider som trenger gjennomtenkning og oppfølging. Dette gjør det nødvendig å lovregulere hva slags informasjon et forsikringsselskap har adgang til å be sine kunder om.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon har henvendt seg til Bioteknologinemnda og pekt på de problemer som kan oppstå på grunn av forsikringsselskapenes bruk av genetisk informasjon om friske personer, f.eks. barn av pasienter med Huntingtons sykdom, som har en 50% sjanse for å arvet genet for HS. Den eneste måten en slik forsikringssøker kan få forsikring på, er ved å legge frem en gentest som viser at de ikke er bærer av genet for HS.

Bioteknologinemnda har hatt møte med representanter for Norges Forsikringsforbund og Forsikringsforbundets Nemnd for helseopplysning. Det er spesielt punkt 16 i Norges Forsikringsforbunds forslag til egenerklæring som kan være problematisk med hensyn til at opplysninger om familiens helsetilstand også kan være genetisk informasjon om familien. Det er f.eks. på dette grunnlag barn av pasienter med HS er blitt diskriminert i forsikringssammenheng.

Punkt 16 i Egenerklæringen lyder:

“Har du opplysninger om andre særlige forhold som du må forstå er av vesentlig betydning for selskapets vurdering av risikoen ved å forsikre ditt liv eller helse?”

Punkt 6 i Forsikredes erklæring/fullmakt lyder:

“Jeg erklærer at opplysningene er gitt så nøyaktig som mulig, og jeg er kjent med at uriktige eller ufullstendige opplysninger eventuelt kan føre til at forsikringen blir ugyldig og at eventuell forsikringssum ikke blir utbetalt, og at forsikringsselskapet kan si opp andre forsikringsavtaler etter reglene i forsikringsavtaleloven.”

Etiske hovedprinsipper

Bioteknologinemnda har i sin vurdering av det etiske grunnlag for friske menneskers ønske om individuelle forsikringer tatt utgangspunkt i tanken om alle menneskers likeverd. Det innebærer bl.a. lik behandling både rettslig og sosialt.

I vårt velferdssamfunn er det et etiske hovedprinsipp at ingen skal diskrimineres på grunn av kjønn, rase, herkomst, funksjonsdyktighet eller genetisk utrustning. De genetiske variasjoner blant oss er et gitt faktum som ikke bør føre til forskjellsbehandling. Det er uakseptabelt hvis noen favoriseres og andre diskrimineres på grunn av sine gener i spørsmål om individuell forsikring.

Den opprinnelige idé bak forsikringsordningen er at forsikringstakerne *samlet* bærer utgiftene for dem som måtte bli rammet av sykdom og uførhet så vel som for dem som alt for tidlig måtte miste en av sine aller nærmeste. Vi anser denne idé fortsatt som et ideal i vårt samfunn. At praksis dessverre ikke alltid svarer til idealet, skal likevel ikke være til hinder for å fremholde tanken om en solidarisk forsikringsetikk.

På denne bakgrunn blir det ekstra ille hvis mennesker med risiko for arvelig sykdom og tidlig død, skal nektes individuell forsikring eller måtte betale ekstra høy premie. Det er seg selv en tung belastning å tilhøre en genetisk risikofamilie. Hvis man på dette grunnlag i tillegg blir hindret i å sikre seg og familien økonomisk i tilfelle sykdom eller død, blir belastningen dobbel.

Derfor er det viktig at forsikringsselskapene ikke tillates å innhente genetisk informasjon om de som vil tegne forsikring. Vi understreker at det her dreier seg om opplysninger om arvelig sykdom eller sykdomsrisiko hos friske mennesker.

Spørsmålet om hvilke opplysninger forsikringsselskapene skal ha adgang til å innhente når det gjelder livsstilsforhold som kan påvirke risikoen for sykdom (så som røykevaner, alkoholmisbruk, uforsiktig omgang med smittekilder etc), hører hjemme i annen sammenheng. Her konsentrerer vi oppmerksomheten om forståelsen av lovforbudet mot å innhente opplysninger om arvet sykdomsrisiko.

Lov om medisinsk bruk av bioteknologi.

I lov om medisinsk bruk av bioteknologi av 5. august 1994 heter det i § 6-7 under overskriften *Forbud mot bruk av genetiske opplysninger*:

“ Det er forbudt å be om, motta, besitte eller bruke opplysninger om en annen person som er fremkommet ved genetiske undersøkelser.

Det er forbudt å spørre om genetiske undersøkelser har vært utført.”

I Ot.prp. nr. 37 (1993-94), som ligger til grunn for loven, slås det fast at “genetiske undersøkelser” ikke kan foretas i forbindelse med tegning av forsikring. Forbudet mot bruk av genetiske opplysninger (§ 6 - 7) “innebærer er totalforbud mot all bruk av opplysninger om en persons arveanlegg når det gjelder offentlige myndigheter, nåværende eller fremtidige arbeidsgivere, utdanningsinstitusjoner, kredittinstitusjoner, pensjonskasser, forsikringsselskap eller andre institusjoner o.l. som har ønske om å få utlevert helseopplysninger”.

I dette tilfellet er genetisk informasjon å forstå som informasjon fremkommet ved genetiske undersøkelser.

Genetisk informasjon om mulig økt risiko for sykdom og for tidlig død kan i tillegg i mange tilfeller også fremkomme via kunnskaper om familiens sykehistorie, f.eks. slik forsikringssøkere oppfordres til å gi i henhold til punkt 16 i den ovennevnte egenerklæring.

Det er muligheten for denne typen genetisk informasjon om friske personer som forsikringsselskapene kan innhente *uten* at det er basert på genetiske undersøkelser, som er bakgrunnen for at Bioteknologinemnda har tatt opp denne problemstillingen.

Genetiske opplysninger.

Bioteknologinemnda mener at et forbud om å innhente genetiske opplysninger ikke må begrenses til de opplysninger som skaffes til veie ved genetiske undersøkelser (gentester) for å diagnostisere sykdom eller påvise arvelig risiko for sykdom. Forbudet må også gjelde innhenting av genetiske opplysninger om sykdom og sykdomsrisiko som måtte være kjent i familien. Bioteknologinemnda vil derfor foreslå at forsikringsavtaleloven endres slik at forsikringsselskapene ikke vil ha lov til å etterspørre, ta imot og bruke genetisk informasjon om personer i risikogrupper hverken fra lege, familie eller andre kilder.

Konsekvenser

Det er grunn til å anta at vi i de nærmeste årene vil få muligheter til økt kjennskap til våre sykdomsdisposisjoner. Desto viktigere vil det være å innskjerpe forbudet mot at forsikringsselskapene kan innhente opplysninger som arvelig sykdomsrisiko hos friske mennesker.

Forsikringssøkerne har behov for klare retningslinjer om hvilke opplysninger de er pliktig å gi. Hvis ikke kan de villedes til å tro at de har en gyldig forsikring for så i neste omgang ikke får den forventede økonomiske hjelp som forsikring innebærer under henvisning til at de har holdt tilbake opplysninger eller fordi sykdommen er arvelig.

Av disse etiske overveielser gir det seg at det skjemaet som forsikringsselskapene i dag bruker for å innhente helseopplysninger ved tegning av forsikring, trenger revisjon. Det er spesielt nødvendig å stramme inn forsikringsselskapenes praksis når det gjelder spørsmål om sykdom som foreldre og søsken har lidd av for på denne bakgrunn å beregne søkerens sykdomsrisiko.

De prinsipper som her er lagt til grunn for forbud mot at forsikringsselskapene innhenter opplysninger om arvelig sykdom eller sykdomsrisiko i familien, må også gjelde arbeidsgiver og kredittinstitusjoner og andre som ønsker å få utlevert heseopplysninger.

Oslo 24.04 -97