

Sosial- og helsedepartementet  
Einar Gerhardsens plass 3  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Deres ref:  
00/04837 HA3 ACB/mos

Vår ref:  
641-00/80-003

Dato:  
27.02.01

**Høringsuttalelse vedrørende NOU 2000:23 Forsikringssekskapers innhenting, bruk og lagring av helseopplysninger**

Vi takker for brev av 04.12.00, der Sosial- og helsedepartementet ber Bioteknologinemnda gi sitt syn på innstillingen til utvalget ledet av dr.juris Erik Røsæg, *Forsikringssekskapers innhenting, bruk og lagring av helseopplysninger*. Vedlagt følger Bioteknologinemndas høringsuttalelse

Vennlig hilsen

Werner Christie  
Leder

Sissel Rogne  
Direktør

Saksbehandler: Jakob Elster

## Høringsuttalelse vedrørende NOU 2000:23 ”Forsikringssselskapers innhenting, bruk og lagring av helseopplysninger”

NOUen tar for seg forsikringssselskapers bruk av helseopplysninger både ved tegning av forsikring – der hensikten er å vurdere risiko for fremtidig sykdom - og ved oppgjør, der hensikten er å avgjøre en eventuell skades omfang og årsak. Spørsmålet om bruk av genetiske opplysninger blir bare aktuelt ved tegning av forsikring. Således er det NOUens kapittel 9 ”Opplysninger om risiko for fremtidig sykdom”, og da særlig underkapittel 9.9 ”Særlig om genetiske opplysninger” som er relevant i denne sammenheng. Men flere av rapportens øvrige kapitler er også viktige, da de setter spørsmålet om helseopplysninger inn i en bredere forsikringsmessig sammenheng. Særlig viktige er kapittel 4, som beskriver de grunnleggende elementer i forsikringsideen, kapittel 5 om personvern, og kapittel 6, som beskriver noen grunnleggende problemstillinger. De forslag til lovendringer som direkte angår bruk av genetiske opplysninger er:

- Endring i lov om medisinsk bruk av bioteknologi § 6-1<sup>1</sup> (s. 131, kommentar s.127)
- Endring i forsikringsavtaleloven § 13-1d<sup>2</sup> (s. 130, kommentar s. 124)

Bioteknologinemnda ønsker å understreke at et utgangspunkt for dets behandling av spørsmålet om forsikringssselskapers bruk av genetiske opplysninger, er at forsikringsordningen skal innebære en vesentlig grad av solidaritet mellom kundene. Selv om det skulle være teknisk mulig å, bl.a. ved hjelp av genetiske opplysninger, redusere forsikringsordningen til en rent kommersiell ordning, der hver kunde kun har sin egen nytte for øye, ville dette ikke være ønskelig. Solidaritetsprinsippet bør alltid ligge til grunn for forsikringsordningen.

---

<sup>1</sup> §6-1 lyder i dag slik:

**”§ 6-1. Definisjon**

*Med genetiske undersøkelser etter fødselen forstås i denne lov:*

- a. genetiske undersøkelser for å stille sykdomsdiagnose
- b. genetiske presymptomatiske undersøkelser
- c. genetiske prediktive undersøkelser
- d. genetiske undersøkelser for å påvise eller utelukke bærertilstand for arvelige sykdommer som først viser seg i senere generasjoner
- e. genetiske laboratorieundersøkelser for å bestemme kjønnsstilhørighet, unntatt genetiske laboratorieundersøkelser for identifikasjonsformål.

*Endret ved lov 16 mai 1997 nr. 29 (i kraft 1 jan 1998). ”*

Røsæg-utvalget foreslår å legge til følgende presisering:

*”I § 6-7 skal slike undersøkelser likevel bare regnes som genetiske når*

- a) *undersøkelsene foretas av en spesialist i genetik eller ved institusjon godkjent etter § 8-1, eller*
- b) *undersøkelsene har som direkte siktemål å kartlegge sekvenser av informasjonsbærere i arvestoffet.”*

<sup>2</sup> Flertallet i Røsæg-utvalget foreslår å tilføye følgende paragraf i forsikringsavtaleloven:

*”§13-1d. (selskapets spørsmål om biologiske arveforhold)*

*Forbudet mot bruk av genetiske opplysninger i lov om medisinsk bruk av bioteknologi §6-7 gjelder ikke selskapets spørsmål etter dette kapitlet.”*

## I. Røsæg-utvalgets forslag

Røsæg-utvalgets forslag når det gjelder bruk av genetiske opplysninger må sees på bakgrunn av dets forslag når det gjelder helseopplysninger ved tegning av forsikring generelt. Forslaget om bruk av helseopplysninger generelt (ikke bare genetiske opplysninger) innebærer kort oppsummert å beholde dagens ytre ramme for opplysninger (de må ha betydning for risikovurderingen), med tre viktige begrensninger:

1. Opplysningsplikten er begrenset til det forsikringssøkeren kjenner til: forsikringsselskapet kan ikke kreve nye undersøkelser.
2. Forsikringsselskapet kan ikke spørre om sykdommer som ikke har gitt symptomer eller sykdomstegn de siste 10 årene
3. Forsikringsselskapet skal ikke kunne be om "særlig følsomme opplysninger". Dette er ment som "en snever unntaksregel" (s.60)

To unntak fra denne hovedregelen blir foreslått.

1. Ved "grunnleggende og lovpliktige forsikringer" skal ikke forsikringsselskapet kunne kreve noen helseopplysninger i det hele tatt. Dette unntaket er imidlertid svært snevert. Lovpliktige personforsikringsordninger eksisterer uansett ikke i Norge i dag, så det er ikke et aktuelt problem. Når det gjelder grunnleggende forsikringer, som skal sikre et "eksistensminimum", brukes folketrygden her som referanseramme for hva som regnes som eksistensminimum. Unntaket dekker ikke forsikringer som går ut over det folketrygden yter. (Det dekker for eksempel ikke gjeldsforsikring for huslån.) Konsekvensen er at "for de som omfattes av norsk folketrygd vil unntaksbestemmelsen etter dette ha liten betydning."(s. 62)
2. Ved særlig høye forsikringer skal forsikringsselskapet kunne kreve at søkeren lar seg undersøke, og undergår prøver.

Når det gjelder genetiske opplysninger, foreslår Røsæg-utvalget at man ikke skal gjøre forskjell på genetiske opplysninger og andre typer helseopplysninger: De samme regler skal gjelde for genetiske opplysninger som for helseopplysninger generelt. Dette krever unntak fra Bioteknologilovens forbud mot bruk av genetiske opplysninger, som blir innført i forslaget til §13-1d i Forsikringsavtaleloven.

Røsæg-utvalget peker videre på at forbudet mot bruk av "opplysninger om en annen person som er fremkommet ved genetiske undersøkelser", er upresist, da det ikke er klart hva som skal regnes som genetiske undersøkelser. Særlig er det uklart om forbudet inkluderer opplysninger fremkommet ved spørsmål om en persons families sykdomshistorie (familieanamnese). Røsæg-utvalget foreslår (s.69) å forandre Bioteknologilovens §6-1 slik at undersøkelser av familiens sykdomshistorie ikke regnes som genetiske undersøkelser. Endelig foreslår Røsæg-utvalget å presisere det geografiske virkeområdet til regelen om forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger. Dette gjøres ved å inkludere den regelen i forsikringsavtaleloven §13-1d. Røsæg-utvalget anbefaler også at det geografiske virkeområdet til forbudet i bioteknologiloven §6-7<sup>3</sup> generelt presiseres, men kommer ikke med noe konkret forslag til presisering.

---

<sup>3</sup> §6-7 lyder i dag slik:

*”§ 6-7. 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.*

## II. Bakgrunn

### II-1. Generelt

Spørsmålet om forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger innebærer to typer problemstillinger:

1. Problemstillinger knyttet til forsikringsidéen generelt. Eksempler her er: hva er forsikringens hensikt? I hvilken grad skal den innebære et solidaritetsprinsipp mellom forsikringstakerne? I hvilken grad har man rett til forsikring? Det er ikke Bioteknologinemndas oppgave å uttale seg om slike spørsmål som sådan. Imidlertid er det tenkelig at bruken av genetiske opplysninger vil medføre store endringer i forsikringspraksis, slik at selve forsikringsidéen blir forandret. Da kan det regnes som en konsekvens av genteknologien, og faller som sådan inn under Bioteknologinemndas mandat. Følgelig mener Bioteknologinemnda at den er berettiget til å uttale seg om spørsmål som angår selve forsikringsidéen, såfremt disse berøres av bruk av genetiske opplysninger.
2. Problemstillinger knyttet til gentesting og bruk av genetiske opplysninger som sådan. Eksempler her er: personvern hensyn, retten til ikke å vite, og i hvilken grad ikke-medisinsk bruk av gentester generelt skal være tillatt. Disse spørsmålene gjelder uansett hva de genetiske opplysningene skal brukes til. I den grad de rent forsikringsmessige hensyn taler for bruk av genetiske opplysninger, må dette så veies opp mot de generelle problemer knyttet til gentesting.

Bioteknologinemndas oppgave er dermed både å ta stilling til om bruk av genetiske opplysninger er en ønskelig utvikling for forsikringen som sådan, og å ta stilling til om eventuelle fordeler for forsikringen ved bruk av genetiske informasjon, kompenserer for de problemene bruk av genetiske opplysninger alltid stiller.

De to viktigste prinsipielle spørsmålene i denne saken er:

1. En avveing av den forsikringstekniske nødvendigheten av at selskapet har informasjon om søkerens helserisiko, mot de generelle hensyn som taler mot bruk av informasjon fra genetiske undersøkelser.
2. Spørsmålet om forsikring skal innebære en omfordeling av goder, og i hvilken grad det skal være tilfelle. En slik omfordeling av goder skyldes bruk av relativt grove risikogrupper, og bruk av genetisk informasjon kan på sikt føre til betydelig mer finmaskede grupper.

### II-2. Forsikringsselskapers behov for informasjon

Hovedargumentet for forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger (som understrekes i NOUens kap. 4 og 6) er at det er nødvendig for at forsikringsinstitusjonen skal

---

*Forbudene i første og annet ledd omfatter ikke helseinstitusjoner som er godkjent etter § 8-1 til å utføre genetiske undersøkelser omtalt i § 6-1 eller til forskningsformål. Dersom genetiske opplysninger skal benyttes til forskningsformål må den opplysningene gjelder ha gitt samtykke til dette. Unntatt fra forbudet i første ledd er opplysninger om diagnose stilt ved genetisk undersøkelse som omfattes av § 6-1 bokstav a og opplysninger om kjønnstillørighet stilt ved genetiske laboratorieundersøkelser som omfattes av § 6-1 bokstav e. Unntatt fra forbudet i første og annet ledd er leger som trenger opplysningene i diagnostisk og behandlingmessig øyemed. Endret ved lov 16 mai 1997 nr. 29 (i kraft 1 jan 1998).”*

funksjonere at forsikringssselskapene har en viss kjennskap til forsikringstakers helserisiko. Det er to grunner til dette:

1. Den viktigste grunnen er at hvis forsikringstaker hadde kunnskap om en helserisiko som forsikringssselskapet ikke kjente til, ville han være mer tilbøyelig til å forsikre seg, siden han ville slippe å betale høyere premie. Dette ville da skape et skjevt utvalg blant forsikringstakerne, og føre til at premiene ikke er tilstrekkelige for å dekke utbetalingene. Det er dermed et grunnprinsipp i forsikring at forsikringssselskap og forsikringstaker skal ha de samme kunnskapene om forsikringstakers helserisiko.
2. Man kan tenke seg en situasjon der verken forsikringssselskap eller forsikringstaker har noen kunnskap om forsikringstakers helserisiko. Da ville ikke problemet med skjevt utvalg oppstå. Likevel kan en slik situasjon være uholdbar, fordi forsikringssselskapet ikke ville kunne beregne premiene i forhold til den reelle risiko. Med mindre gruppen av forsikringstakere er så stor at de blir en utjevning mellom de som har stor og de som har liten risiko, vil man igjen risikere at premiene ikke strekker til for å dekke utbetalingene. Denne risikoen er imidlertid vesentlig mindre enn risikoen for et skjevt utvalg hvis forsikringstaker vet mer enn forsikringssselskapet.

Det følger derav at det også er i de forsikredes interesse at forsikringssselskapene skal ha en viss kunnskap om forsikringstakers risiko. Dette er sågar pålagt ved lov (jf. NOU s.21, som viser til Forsikringsvirksomhetsloven §7-6 og §7-7<sup>4</sup>).

### II-3. Omfordelingsprinsippet og risikogrupperinger

Et viktig spørsmål er hvor detaljert selskapets kunnskap om klientens risiko skal være (se NOU kap 6.1.1, s.33-34). Det har aldri vært, og er fortsatt ikke mulig å beregne kundenes risiko med absolutt nøyaktighet. Kundene blir delt inn i mer eller mindre grove risikogrupper. Dette innebærer en viss omfordeling av goder mellom forsikringstakerne: to forsikringstakere innen samme gruppe har ikke identisk lik risiko. Da subsidierer den kunden som har lav risiko, kunden innenfor samme gruppe med høy risiko. Jo grovere risikogrupperingene er, jo større grad av omfordeling blir det.

Bioteknologinemnda ønsker å understreke at en slik omfordeling av goder ikke er et grunnleggende element i forsikringsidéen, men eksisterer delvis på grunn av den faktiske umulighet av å tilpasse premien nøyaktig til hver kundes risiko. Dernest kan denne

---

<sup>4</sup> ”§ 7-6. (premier)

*Et forsikringssselskap skal benytte premier som står i rimelig forhold til den risiko som overtas og i forhold til selskapets økonomi. Premiene skal være tilstrekkelige til å gi sikkerhet for oppfyllelse av de inngåtte forsikringsavtaler. Kredittilsynet skal føre kontroll for å påse at de premier som benyttes er i samsvar med dette.*

*Kongen kan fastsette nærmere regler om et livsforsikringssselskaps plikt til å gi melding til Kredittilsynet om det tekniske beregningsgrunnlag for premier for livs- og pensjonsforsikring og om hvilke forhold meldingen skal omfatte. Kongen kan også gi nærmere regler om rentesatser og andre beregningsselementer som selskapet ut fra forsiktighetshensyn kan benytte i beregningsgrunnlaget. Kongen kan fastsette regler om at et livsforsikringssselskap ved premieberegningen skal skille mellom risikodelen, sparedelen og omkostningsdelen.*

*Kongen kan forby bruk av premier som Kongen finner er ubetryggende eller urimelige.*

*Endret ved lov 24 juni 1994 nr. 28.*

*§ 7-7. (forsikringsvilkår)*

*Et forsikringssselskap skal benytte forsikringsvilkår som er rimelige og betryggende. Kredittilsynet skal føre kontroll for å påse at de forsikringsvilkår som benyttes er i samsvar med dette. Kredittilsynet kan forby bruk av vilkår som Kredittilsynet finner å være ubetryggende eller urimelige.”*

omfordelingen også være en politisk ønskelig bieffekt av forsikringsinstitusjonen, som eventuelt bør beskyttes og støttes opp under. Men forsikringsinstitusjonen som sådan vil ikke gå under hvis all omfordeling av goder forsvant. I den grad gentesting gjør det mulig å operere med vesentlig mindre grove risikogrupper, er det en politisk, og ikke en forsikringsteknisk, beslutning om vi vil tillate dette, eller om vi ønsker å garantere en viss solidaritet mellom forsikringstakerne; det er også rimelig å anta at også forsikringsselskapene ønsker en viss grad av omfordeling.

Man må ikke blande sammen de to måtene forsikring kan sies å være solidarisk på. All forsikring er solidarisk i den forstand at de som ikke blir rammet av ulykke, bidrar, med sine premier, til utbetaling ved oppgjør til den som blir rammet. Denne formen for solidaritet er uatskillelig fra selve forsikringsidéen. I tillegg kan forsikring sies å være solidarisk i den grad den innebærer en omfordeling av goder – og godene det her dreier seg om, er lave premier – som skyldes grove risikogrupperinger. Denne typen solidaritet er ikke en uatskillelig del av forsikringsidéen. Bioteknologinemnda ønsker imidlertid å understreke at det er ønskelig at forsikringssystemet alltid innebærer en viss grad av omfordeling av goder.

Det kan være nyttig med noen begrepsavklaringer. Risiko er et produkt av sannsynligheten for at et uhell skal finne sted, og skadens omfang: Risiko = sannsynlighet x omfang<sup>5</sup>. Det er viktig å ikke blande sammen nøyaktig risikovurdering, og risiko som sådan. Hvis jeg vet med 100% sikkerhet at jeg har 50% sjans for å få en sykdom, er det like fullt en usikkerhet tilstede, og min risiko er forsikringsbar. Røsæg-utvalgets mindretall (på s. 71 og s. 73) ser ut til å bygge deler av sin argumentasjon på en sammenblanding av disse to begrepene. Mindretallet frykter at gentesting vil føre til en nøyaktig individuell risikovurdering, og skriver ”Dersom all risiko er kartlagt og kjent, vil det ikke være rom for forsikring; produktet vil bortfalle som ikke forsikringsbart.” (s. 71). Videre skriver de: ”den kjente risiko er ikke forsikringsbar” (s. 73). Dette stemmer ikke. Såfremt sannsynligheten for en sykdom ikke er fastsatt til 100%, vil risikoen i prinsippet være forsikringsbar, selv om sannsynligheten er fastsatt med 100% sikkerhet.

De to problemstillingene vi her har sett på er av ulik art. Den første dreier seg om den forsikringsinterne nødvendigheten av at selskapet har informasjon om kundens helserisiko, veid opp mot andre hensyn. Den andre problemstillingen dreier seg om omfordelingsprinsippet. Dette prinsippet er ikke forsikringsteknisk nødvendig, og kan, hvis man tar det for langt, til og med hindre forsikringssystemets gang; det kan likevel være politisk ønskelig av forsikringseksterne grunner.

#### **II-4. Hvor viktige er gentester for forsikringsselskapene?<sup>6</sup>**

For å ta stilling til disse problemene, er det nødvendig å veie konkurrerende hensyn opp mot hverandre. For å kunne gjennomføre en slik avveing, må vi vite omtrent hvor viktig genetisk informasjon er, og kan komme til å bli, for forsikringsselskapenes situasjon generelt. Dette vil delvis avhenge av hvor sikre genetiske undersøkelser er; og delvis av hvor viktig genetiske sykdommer er for det totale sykdomsbildet i befolkningen, og hvor mye informasjon som faktisk finnes.

---

<sup>5</sup> For enkelhets skyld, ser vi i dette dokumentet bare på sannsynlighetsvurderingen.

<sup>6</sup> Vi bruker som eksempel brystkreft, som kan skyldes mutasjon i BRCA1 og BRCA2-genene. De konkrete tallene her varierer en del, avhengig av befolkningen, av hva man på etvært tidspunkt vet om sykdommen, etc. Vi støtter oss her hovedsakelig på tallene lagt frem i NOU 1999: 20 Å vite eller ikke vite.

For å vurdere hvor viktig genetisk informasjon er for forsikringsselskapene, må man se på fire ting:

1. Hvilken andel av den aktuelle befolkningen som har disse mutasjonene<sup>7</sup>
2. I de tilfellene sykdommen ikke bare er arvelig, men også oppstår sporadisk, hvilken andel av befolkningen som har sykdommen som genmutasjonen koder for.
3. Omfanget av gentester i Norge.
4. Hvor sikre gentester er dvs. den til enhver tid eksisterende kunnskap om en molekylærgenetisk tests prediktive verdi.

Alle fire punkter er viktige, både for å bestemme om man skal tillate bruk av genetiske opplysninger, og for forsikringsselskaper som eventuelt skal bedømme hvilke genetiske opplysninger man vil benytte seg av

1. Det finnes sykdommer som man kan teste for med svært stor sikkerhet, og som har svært høy penetrans, men mange av dem er svært sjeldne, og utgjør kanskje ingen stor fare for å skape et skjevt utvalg. Dette ville imidlertid bare være tilfelle for ekstremt sjeldne sykdommer, da selv noen få kunder kan skape et risikabelt skjevt utvalg. (jf. NOU 2000:23 s. 19)

2. Det som er viktig for å fastsette premien, er ikke risiko totalt, men forskjellen på en kundes risiko og gjennomsnittsriskoen. De genetiske opplysningene er dermed desto viktigere som risikoen for sykdom er større enn gjennomsnittsriskoen for sykdommen i befolkningen. Man kan slik i teorien tenke seg to mutasjoner som begge gir 60% risiko for hver sin sykdom, men der den ene gir høyere forsikringspremie enn den andre, fordi gjennomsnittlig risiko i befolkningen for den ene sykdommen er 30%, mens den for den andre er på 0%.

Dette skyldes måten forsikringspremien fastsettes på. Selskapet tar utgangspunkt i et statistisk gjennomsnitt av befolkningen for å fastsette en grunnpremie. Så ønsker selskapet helseopplysninger for å plassere søkerens risiko i forhold til dette gjennomsnittet. Det er de største avvikene fra gjennomsnittet som er viktigst for selskapet å kartlegge.

Brystkreft er et eksempel på en sykdom som ikke bare er arvelig, men som også kan oppstå sporadisk. Livstidsrisikoen for å få brystkreft (før 80 års-alderen) er ca. 9%, mens risiko for å utvikle brystkreft i en familie med påvist mutasjon i et brystkreftgen er ca. 80%. Antakelig er visse mutasjoner oftere assosiert med utvikling av brystkreft enn andre, men det er sparsomt med presis kunnskap om dette pr. i dag. Ca. 90% av tilfellene av brystkreft i Norge kan pr. i dag ikke undersøkes nærmere molekylærgenetisk, og det er ukjent om en del av disse sporadiske tilfeller egentlig er arvelige, men med langt mindre penetrans. Molekylærgenetisk undersøkelse ved tilfeller av sporadisk brystkreft foretas i praksis ikke, da sannsynligheten for å fange opp en mutasjon i et brystkreftgen er svært liten. Hos kvinner som på grunn av opphoping av for eksempel brystkreft i familien, ønsker sin risiko for utvikling av kreft vurdert, vurderer man i første omgang familiemønsteret før det eventuelt er relevant å foreta en omfattende molekylærgenetisk jakt på en brystkreftmutasjon.

3. Hvor viktig genetiske opplysninger er for forsikringsselskapenes situasjon (særlig med henhold til faren for skjevt utvalg), vil avhenge av hvor utbredt gentesting er. Statistikk

---

<sup>7</sup> Begrepet "mutasjon" er brukt gjennomgående i dette høringssvaret. Med en mutasjon mener Bioteknologinemnda i denne sammenheng en variasjon i en genssekvens som kan ha betydning for fenotypen. En sekvensforandring har ikke alltid kjent utslag på det proteinet som kodes fra genssekvensen.

fra Statens Helsetilsyn<sup>8</sup> viser at (med unntak av store undersøkelser i 1994-1996 for lipoprotein LP (a) og malign hypertermi) antall presymptomatiske, prediktive- og bærerundersøkelser var relativt stabilt fra 1994 til 1998, på rundt 500 undersøkelser pr. år. Funn blir gjort i litt under halvparten av tilfellene. Det er rimelig å anta at antall undersøkelser vil øke i årene som kommer, ettersom undersøkelsene blir sikrere og enklere å gjennomføre. Eksempelvis regnes anslagsvis 10000 personer som aktuelle for testing for BRCA1 og BRCA2<sup>9</sup>.

4. Selv om tester for enkeltgener er sikre, vil mange sykdommer være avhengig av flere/mange gener og samvirkningen mellom disse. Det antas at de fleste store folkesykdommer (hjertekar-, psykiatriske, og kreft-sykdommer) skyldes en kumulativ effekt av mange enkeltbaseparforandringer (single nukleotid polymorfismer, SNP) i gensekvensen for flere gener. Det enkelte gen kan påvirke sykdommen, uten å alene være avgjørende for penetransen av sykdommen. I tillegg vil en rekke miljøfaktorer også påvirke sannsynligheten for å få sykdommen. I den kvantitative genetikken uttrykkes dette som at arveligheten av sykdommen ikke er 100 prosent, men mye lavere (mange helseegenskaper har lave arveligheter). Det er i dag stor usikkerhet om hvor arvelig mange sykdommer er hos mennesket. Det er derfor fare for at gentester blir tillagt større viktighet enn det er grunnlag for, da mange har et forenklet syn på arvelighet (de tror at en sykdom enten er arvelig eller ikke arvelig). Det skapes da forventninger om at gentester skal kunne gi sikre svar på framtidig sykdom."Sikkerheten til en genetisk undersøkelse avhenger av to faktorer:

1. Sannsynligheten for at en genmutasjon vil føre til en sykdom (penetranse)
2. Med hvor stor grad av sikkerhet vi kan teste for disse mutasjonene

1. Sannsynligheten for at, når en mutasjon er påvist, sykdom vil bryte ut (penetranse). Denne vil variere, fordi genmutasjoner ofte bare er én faktor blant flere; om sykdommen vil bryte ut eller ikke, avhenger også av livsstil og andre ytre faktorer, og av eventuelle andre genetiske faktorer. For arvelig brystkreft regnes penetransen å være ca. 80% på livstid. Det er kun tilfelle for et fåtall sykdommer at mutasjonen medfører sykdommen med 100% sikkerhet; dette er tilfelle med for eksempel Huntingtons sykdom. Sammenhengen mellom en genmutasjon og en sykdom er som regel kompleks. For det første er en sykdom som regel ikke betinget av bare ett gen, og for det andre vil ytre faktorer ofte være avgjørende for om mutasjonen vil føre til et sykdomsutbrudd.

2. En metodologisk usikkerhet knyttet til testens kvalitet, og dens evne til å påvise en bestemt mutasjon. Det er en viss fare (avhengig av hvor grundig testen blir utført) for falske positive, og falske negative mutasjonspåvisninger. Gentestens sikkerhet er relevant for risikovurdering både hvis gentesten er positiv, og hvis den er negativ.

Ved positiv gentest, vil sannsynligheten for falske positive mutasjonspåvisninger være en faktor i den totale sykdomsrisiko. Ved test for brystkreft, regnes sannsynligheten for falske positive mutasjonspåvisninger å være relativt lav. I en konkret familie hvor en kreftgenmutasjon er identifisert, har testen for andre familiemedlemmer med henblikk på å avklare økt eller ikke økt kreftrisiko en særdeles høy sikkerhet, i praksis 100% (med forbehold for forbytning av prøver og andre laboratoriefeil).

---

<sup>8</sup> Vedrørende evaluering av lov av 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi – del III-statistikk/tilsyn s. 17-19

<sup>9</sup> Ifølge NOU 1999:20 Å vite eller ikke vite s.76



Ved negativ gentest, vil testresultatets verdi avhenge av sannsynligheten for falske negative mutasjonspåvisninger (testens mutasjonssensitivitet). I mange tilfeller vil en negativ gentest kunne brukes av søkere som på grunn av sin familiehistorie har økt risiko for en sykdom, til å ”friskmelde” seg, og da vil mutasjonssensitiviteten være viktig for risikovurderingen. En søker som pga. familiens sykdomshistorie har 40% risiko for å få brystkreft, og som tester negativt med en test som har en sensitivitet på 63%<sup>10</sup>, vil da fortsatt ha en risiko for brystkreft på  $40\% \times 63\% = 25.2\%$ . I en familie hvor en brystkreftmutasjon er identifisert, betyr negativ mutasjonsundersøkelse for en risikoperson (for eksempel datteren til en kvinnelig mutasjonsbærer med brystkreft) at hennes risiko for brystkreft reduseres til den risiko på ca. 9% som gjelder for befolkningen generelt.

Sannsynligheten for at man får en sykdom ved positiv test er altså et produkt av testens kvalitet og av sykdommens penetrans. Hvis en genmutasjon som gir 70% sannsynlighet for sykdomsutbrudd, og man kan teste for den med en test der det er 20% sjans for falske positive resultater, vil sannsynligheten for sykdom i utgangspunktet være  $70\% \times 80\% = 56\%$ .

En ytterligere faktor å ta i betraktning er, i tilfeller der det er en viss mulighet for falske positive mutasjonspåvisninger, bakgrunnssannsynligheten for at pasienten har mutasjonen, før gentesten blir tatt. Ofte, da det gjerne dreier seg om sjeldne sykdommer, vil denne sannsynligheten være adskillig lavere enn sannsynligheten for falske positive mutasjonspåvisninger. For å vite sannsynligheten for at pasienten har en mutasjon må man da justere sannsynligheten for falske mutasjonspåvisninger med bakgrunnssannsynligheten for at pasienten ikke hadde mutasjonen (Bayes' teorem). Ved positivt testresultat, vil ofte sannsynligheten for at testen er falsk positiv være større enn sannsynligheten for at pasienten har mutasjonen, hvis mutasjonen er sjelden og sannsynligheten for at pasienten har den var svært lav.

Denne faktoren vil særlig gjøre seg gjeldende i de tilfellene der testen blir gjort på tilfeldig grunnlag (for eksempel slik det ville være tilfellet hvis forsikringsselskaper fikk anledning til å systematisk kreve nye gentester ved særlig høye forsikringer): bakgrunnssannsynligheten for at mutasjonen er til stede vil som regel være så liten at, i den grad det er en viss mulighet for falske positive testresultater, testresultatene vil bli alvorlig svekket. I de tilfeller der testen blir gjennomført på bakgrunn av kliniske indikasjoner derimot (slik det er tilfellet i dag), vil bakgrunnssannsynligheten for at det er en mutasjon som regel allerede være ganske høy, og testresultatet vil ha en større grad av sikkerhet. (Situasjonen er ganske forskjellig i tilfeller med kjent brystkreftmutasjon, sammenlignet med tilfeller uten kjent brystkreftmutasjon, som tidligere nevnt i dette kapitlet.)

## II-5. Genetisk informasjon og tradisjonell helseinformasjon

Når forsikringsselskaper skal beregne en kundes sykdomsrisiko, gjør de (i teorien) det på grunnlag av all informasjon som kan si noe om fremtidig risiko. I hvilken grad skiller genetisk informasjon seg fra de andre typene informasjon som kan brukes for å vurdere sykdomsrisiko? Først og fremst benytter selskapene seg av ”tradisjonell helseinformasjon”. Denne informasjonen er av to typer: enten informasjon om diagnostert sykdom eller informasjon om risiko for fremtidig sykdom. Forsikringsselskaper bruker allerede nå informasjon som angir risiko for fremtidig sykdom: resultater fra HIV-tester er et eksempel på det. Genetisk informasjon er således ikke i en særstilling ved å gi informasjon om risiko for sykdom som ennå ikke er brutt ut.

---

<sup>10</sup> Tallet viser til en beregning, i *Am J Hum Genet* 1998 Mar;62(3):676-89, for BRCA1-genet for brystkreft. Genet påvises ifølge den artikkelen med vanlige tester i 63% av tilfellene.

Genetisk informasjon er derimot spesiell ved at genetiske opplysninger om én person som regel også vil si noe om den personens familie. Dette særtrekket ved genetisk informasjon medfører viktige etiske hensyn.

## II-6. Genetisk informasjon og livsstilsinformasjon.

I dagens forsikringspraksis er det først og fremst ”tradisjonelle” helseopplysninger som vektlegges. Røisæg-utvalget påpeker (kapittel 10) at livsstilsopplysninger i liten grad blir lagt til grunn for risikovurdering. I en viss grad blir noen livsstilsopplysninger, særlig røykevaner, likevel tatt i betraktning, og det taes også ofte forbehold for enkelte farlige aktiviteter. Røisæg-utvalget nevner flere årsaker til at livsstilsopplysninger blir relativt lite vektlagt i risikovurderingen: Først og fremst at livsstilsopplysninger er vanskelige å kontrollere, og at livsstilsforhold endrer seg over tid. Forsikringsselskapene har imidlertid lovlig adgang til å spørre om livsstilsforhold. Det er følgelig forsikringstekniske, og ikke etiske eller juridiske, hensyn som gjør at forsikringsselskapene i relativt liten grad benytter seg av livsstilsopplysninger i risikovurderingen.

Imidlertid er livsstilsopplysninger unektelig en viktig faktor for en persons helserisiko. Forhold som røyking, kosthold og (mangelen på) fysisk aktivitet, kan ha minst like stor betydning som genetiske faktorer. Nyere forskning tyder dessuten på at kostholdet kan ha betydning for hvordan gener uttrykkes. Ved et riktig kosthold kan følgelig en genetisk disposisjon unnlate å komme til uttrykk. I den grad forsikringsselskapene unnlater, av rent praktiske årsaker, å benytte seg av livsstilsopplysninger, blant annet med tanke på riktig valg av matvarer, kan dette regnes som et argument mot at de skal benytte seg av genetiske opplysninger.

Et argument for bruk av genetiske opplysninger, er at hvis man ikke får tilgang til dem, kan det skape et skjevt utvalg, da søkeren vil ha viktig kunnskap om sin egen helserisiko som forsikringsselskapet ikke kan bruke i sin risikovurdering. Men dette er i praksis tilfelle når det gjelder livsstilsopplysninger. Personer med en spesielt usunn livsstil kan være mer tilbørlige til å søke forsikring, og siden forsikringsselskapene ikke bruker livsstilsopplysninger i sin risikovurdering, vil ikke premiene være i samsvar med søkerens reelle risiko. Det at forsikringsselskapene likevel legger relativt liten vekt på bruke livsstilsopplysninger tyder imidlertid på at de regner dette for å være et lite problem. Når hovedsakelig praktiske hensyn her veier tyngre enn ønsket om nøyaktig risikovurdering, kan det være vanskelig å forstå at de prinsipielle hensyn som taler mot bruk av genetiske opplysninger ikke skulle veie like tungt.

Forsikringsselskapenes prioriteringer på dette punktet kan delvis forklares ved å se på hvordan forsikringspremien fastsettes (se ovenfor, II-4, pkt. B). Det at selskapene først og fremst ønsker å kartlegge de største avvikene fra gjennomsnittet, kan forklare at man ønsker å ta i bruk genetiske opplysninger, men ikke livsstilsopplysninger.

En søker som har arvelig disposisjon for en sykdom vil ha vesentlig større risiko enn gjennomsnittet med henhold til den sykdommen. Risikoen til en søker med usunn livsstil vil være større enn gjennomsnittet, men det er rimelig å anta at forskjellen er mindre enn for genetiske sykdommer. Å ignorere livsstilsopplysninger vil dermed sannsynligvis få mindre konsekvenser når det gjelder risikovurdering i forhold til gjennomsnittet enn det vil ha å ignorere genetiske opplysninger.

Et eksempel: La oss si at daglig røyking gir 50% risiko (det korrekte tallet er for så vidt uvesentlig for eksemplets gyldighet) for å pådra seg en dødelig sykdom. En som røyker vil likevel ikke ha 50% større sjanse enn gjennomsnittet for å pådra seg røykerelaterte sykdommer, siden 32% av Norges voksne befolkning røyker daglig. Den gjennomsnittlige risiko for å pådra seg røykerelaterte sykdommer er da  $32\% \times 50\% = 16\%$ . En som røyker har følgelig ”bare” 34% høyere risiko enn gjennomsnittet. En som har fått påvist mutasjon som

kan gi brystkreft, har derimot 80% risiko, i forhold til befolkningssnittet på 9%, noe som gir en forskjell fra gjennomsnittet på 71%.

Et annet element er at det kan virke urettferdig at søkere med uforskyldte genetiske sykdomsdisposisjoner (og for så vidt søkere med uforskyldte sykdommer generelt) diskrimineres, mens søkere med delvis selvforskyldt usunn livsstil i liten grad diskrimineres. En slik oppfatning er forståelig, særlig hos søkere som blir nektet forsikring, eller får høy premie, på grunn av uforskyldte forhold. Det er imidlertid svært tvilsomt om det skal være forsikringsselskapenes rolle å ta skyldspørsmålet i betraktning. Den beste løsningen er nok å stille seg helt nøytral til skyldspørsmålet.

Enkelte av Bioteknologinemndas medlemmer synes det er problematisk at forsikringsselskaper ønsker å benytte seg av opplysninger om genetiske disposisjoner, som alltid er uforskyldte, når de i stor grad unnlater å benytte seg av opplysninger om livsstilsforhold, som ofte er helt eller delvis selvforskyldte. Det kan virke inkonsekvent dersom forsikringsselskapene bare i liten grad benytter seg av livsstilsopplysninger, enda disse er av stor betydning for helserisiko, men ønsker å benytte seg av genetiske opplysninger.

## **II-7. Hva er forskjell på familieinformasjon og moderne genetisk informasjon?**

Utgangspunktet for problemstillingen er at lik informasjon om en persons arvemateriale ofte kan oppnås ved forskjellige metoder:

- DNA/RNA – analyse og proteinanalyse
- Familieanamnese<sup>11</sup>, ofte i kombinasjon med tradisjonelle kliniske undersøkelser

Spørsmålet er da om det faktum at man kan få samme informasjon ved forskjellige metoder innebærer at man må likestille disse metodene.

Det er naturlig å skille mellom molekylærgenetiske tester (DNA/RNA – analyse og proteinanalyse og lignende) på den ene side og familieanamnese på den annen side. Det er imidlertid både relevante forskjeller og likheter mellom de to typene metoder.

Molekylærgenetiske undersøkelser og familieanamnese har det til felles at de begge har som mål å si noe om en persons arvemateriale. I så henseende er mange av de samme etiske vurderingene som gjelder for molekylærgenetiske tester, også gjeldende for familieanamnese. Særlig gjelder det for begge at informasjonen de gir kan si noe ikke bare om en pasient, men også om den pasientens familie.

En viktig forskjell mellom familieanamnese og molekylærgenetiske undersøkelser, er at mens familieanamnese påviser sannsynligheten for at man har arvet genet for en arvelig sykdom, og dermed plasserer pasienten i en risikogruppe, kan molekylærgenetiske undersøkelser påvise selve genmutasjonen på individnivå. Denne forskjellen – at moderne gentester påviser at ett individ har et gen – har noen viktige konsekvenser:

For det første er ikke sikkerheten den samme for familieanamnese og molekylærgenetiske undersøkelser. Ved molekylærgenetiske undersøkelser vil risikovurderingen avhenge av testens sikkerhet og genets penetrans. Ved familieanamnese er sannsynligheten for eksempel, hvis bare en av foreldrene har sykdommen, og det dreier seg om en dominant, ikke kjønnsbundet, sykdom, i utgangspunktet 50% for at man har arvet gensekvensen som gir sykdommen. Men andre faktorer, som kliniske undersøkelser, kan

---

<sup>11</sup> Dvs. undersøkelse av forekomsten av sykelige trekk innenfor en familie el. slekt

gjøre risikovurderingen mer presis. Familieanamnese kan altså i noen tilfeller gi tilnærmet like sikker risikovurdering som molekylærgenetiske undersøkelser. Dette vil imidlertid være unntakstilfeller: som regel vil molekylærgenetiske undersøkelser gi sikrere opplysninger enn familieanamnese.

For det andre, kan molekylærgenetiske undersøkelser i teorien både vise at pasienten har et gen og at han ikke har det, mens familieanamnese bare kan påvise sannsynligheten for at en pasient har et visst gen, men kan ikke vise at han ikke har det. Slik kan molekylærgenetiske undersøkelser brukes til å "friskmelde" en pasient (med mer eller mindre stor grad av sikkerhet, og med det forbehold at friskmeldingen bare vil gjelde én type genmutasjon som kan gi sykdommen; testen garanterer ikke at pasienten ikke har en annen mutasjon på samme gen, eller at han ikke vil få sykdommen på annet vis).

Rent praktisk spiller som regel heller ikke de to typene undersøkelser samme rolle i vurderingen av en pasients helserisiko. Molekylærgenetiske tester krever en kompleks og forholdsvis ny teknologi, mens familieanamnese i prinsippet kan utføres av allmennpraktiserende leger, og har også blitt utført i lang tid. Men de økte kunnskapene om genetik som bioteknologien gir oss, gjør også familieanamnese til et kraftigere verktøy. Risikovurdering på bakgrunn av familieanamnese krever så spesialiserte kunnskaper at det stort sett er spesialister i medisinsk genetik som utfører dem. De to metodene er heller ikke uavhengige: man bruker som regel en kombinasjon av familieanamnese og molekylærgenetiske tester. Særlig er det nesten bare i tilfeller der familiens sykdomshistorie gir grunn til å tro at pasienten kan ha en arvelig sykdom, at man tester for denne. For eksempel for BRCA1, finnes det et svært stort antall mulige mutasjoner, slik at det er lite hensiktsmessig å teste for en mutasjon hvis ikke allerede familiehistorien gir en indikasjon på hvilken mutasjon det dreier seg om. I praksis identifiseres mutasjonen hos en pasient med brystkreft først ved omfattende forskning, og den kunnskapen kan etterpå anvendes diagnostisk for andre familiemedlemmer som ønsker risikovurdering.

Det følger av dette at noen av de hensyn som gjelder for moderne genetiske undersøkelser (dvs. molekylærgenetiske undersøkelser) også gjelder for familieanamnese. Det er imidlertid intet klart prinsipielt eller vitenskapelig svar på om familieanamnese og molekylærgenetiske undersøkelser skal likestilles eller ikke; vi må se på hva som er pragmatisk hensiktsmessig. Fra en pragmatisk synsvinkel, er det ikke nødvendig at dette spørsmålet behandles likt når det gjelder forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger og når det gjelder Bioteknologilovens virkeområde generelt.

## **II-8. Bruk av familieopplysninger i Norge i dag**

I dag er det praksis at forsikringsselskaper kan spørre om, og benytte seg av, opplysninger om familiens sykdomshistorie. Disse opplysningene fører i enkelte tilfeller til høyere forsikringspremie eller til at pasienten blir nektet forsikring<sup>12</sup>.

Det er imidlertid ikke klart om leger har lov til å gi slike opplysninger, uten samtykke fra personen som har sykdommen. Helsepersonelloven § 22 sier:

"Taushetsplikt etter §21 er ikke til hinder for at opplysninger gjøres kjent for den opplysningene direkte gjelder, eller for andre i den utstrekning den som har krav på taushet samtykker."

---

<sup>12</sup> For en undersøkelse av norske forsikringsselskapers behandling av familieinformasjon om to typer arvelig kreft, se Jan Norum og Lisbeth Tranebjærg "Health, Life and Disability Insurance and Hereditary Risk for Breast or Colorectal Cancer" in Acta Oncologica vol. 39, No.2 pp.-189-193, 2000.

Spørsmålet er om et samtykke som er gitt for at familiemedlemmer skal få informasjon, også kan brukes for å gi denne informasjonen videre til forsikringsselskapet. Et konkret eksempel: en kvinne som har brystkreft, og en mutasjon i et brystkreftgen er identifisert, gir sin lege samtykke til å informere datteren om dette. Datteren vet dermed at hun har 40% risiko for å få brystkreft. Når datteren tegner forsikring, samtykker hun i at forsikringsselskapet kan innhente helseopplysninger fra legen hennes. Men har legen lov til å informere selskapet om dette, uten et eksplisitt samtykke fra moren?

Bioteknologinemnda mener at loven er uklar på dette området, og anbefaler at loven klargjøres hvis man går inn for å fortsatt tillate bruk av familieopplysninger. I tillegg er det, som Røsæg-utvalget påpeker (s. 67-68), usikkert i hvilken grad Bioteknologiloven tillater bruk av familieopplysninger. Også på dette punktet bør Bioteknologiloven avklares (se nedenfor).

Røsæg-utvalget påpeker at forsikringsselskaper har lov til å bruke opplysninger som legen, mot loven, har utlevert uten pasientens samtykke (s.79). En slik situasjon er lite ønskelig. Røsæg-utvalgets forslag til § 13-1f skal hindre slikt bruk. Bioteknologinemnda anbefaler derfor spesielt at dette forslaget får gjennomslag.

## II-9. Situasjonen i Storbritannia<sup>13</sup>

Storbritannia har nylig åpnet opp for en viss bruk av genetiske opplysninger. Det er hensiktsmessig å se på den britiske ordningen.<sup>14</sup> Det har aldri vært forbudt ved lov for forsikringsselskaper å be om opplysninger fra genetiske undersøkelser. Et rådgivende organ, The Human Genetics Advisory Commission (HGAC) ble oppnevnt i 1996 for å se på sosiale, etiske og økonomiske konsekvenser av bioteknologi. De foreslo i 1997 et 2-års moratorium på forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger. Videre foreslo de at man skapte ordninger som kunne regulere forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger.

I januar 1998 la the Association of British Insurers frem et forslag til regelverk for bruk av genetiske opplysninger, der de nevnte syv sykdommer de ønsket å bruke genetisk informasjon om. Regjeringen oppnevnte så et uavhengig evalueringssystem, The Genetics and Insurance Committee (GAIC) som skulle bedømme hver type gentest enkeltvis for å si om forsikringsselskaper kunne få bruke dem. Regjeringen mente at dette systemet og selskapenes eget regelverk var tilstrekkelig sikkerhet, og at et moratorium ikke var nødvendig. Det dreier seg her om bruk av genetiske opplysninger som allerede foreligger; det åpnes ikke for at forsikringsselskaper skal kunne kreve at søkeren undergår nye genetiske undersøkelser.

GAIC har utviklet et søknadsskjema, med detaljert veiledning, for forsikringsselskaper som ønsker å bruke en gentest. GAIC holder på å behandle søknader om ti forskjellige gentester for i alt syv sykdommer, og vil deretter behandle de nye søknader som vil dukke opp.

13. oktober 2000 åpnet The Genetics and Insurance Committee for bruk av opplysninger fra test for Huntingtons sykdom, og andre gentester er nå oppe til søknad. Forsikringsselskapene har så langt søkt om å kunne bruke resultater fra tester for følgende syv sykdommer:

---

<sup>13</sup> Kilder:

- The Human Genetics Commissions hjemmeside: <http://www.hgc.gov.uk/>
- GAICs hjemmeside: <http://www.doh.gov.uk/genetics/gaic.htm>
- The Human Genetics Advisory Commissions hjemmeside: <http://www.dti.gov.uk/hgac/intro.htm>
- Sabine Kleinert, "Validation of genetic tests for insurance in UK", The Lancet Vol. 352, Nr. 9140, 14 November 1998

<sup>14</sup> Bioteknologinemnda minner imidlertid om at forsikringssituasjonen på flere punkter er en annen i Storbritannia enn i Norge, slik at man ikke uten videre kan sammenligne ordningene i de to landene, eller overføre den britiske ordningen til Norge.

- Huntingtons sykdom
- Arvelig Alzheimers sykdom
- Arvelig brystkreft
- Dystrophia myotonica
- Polypøs kolonkreft
- Multipel endokrin neoplasi
- Arvelig motorisk og sensorisk nevropati

Det er ikke ulovlig å bruke familieopplysninger i Storbritannia i dag, og det er ett av forsikringsselskaperens argumenter for bruk av genetiske opplysninger: De som allerede har dyrere premie fordi de har foreldre med Huntingtons sykdom, men som ikke selv har genet, får nå en sjanse til billigere premie ved å vise resultater fra en gentest som "friskmelder" dem.

## II.10. Europeiske anbefalinger

Et omfattende arbeid er på gang for å forsøke å legge felles anbefalinger til grunn for slik virksomhet og forholdet mellom genetiske opplysninger og forsikringsselskaper. En arbeidsgruppe under European Society of Human Genetics, den såkalte Public and Professional Policy Committee (PPPC) har utarbeidet forslag til rekommandasjoner<sup>15</sup>. Essensen av disse anbefalingene er følgende:

1. Solidaritetsprinsippet ligger til grunn for all grunnleggende forsikring. Det vil variere fra land til land hvor høy terskelen for slik solidaritetsbasert forsikring skal være.
2. Klare definisjoner av ordbruket i genetikk, forsikring og arbeidsforhold er absolutt nødvendig. I anbefalingene brukes "genetisk informasjon" om a) påvist variasjon (ved laboratorieanalyse) på kromosom- eller DNA nivå og b) informasjon (f. eks familiehistorie) som kan gi grunnlag for mistanke om genetisk variasjon.
3. Vitenskapelig holdbare data, basert på uavhengig vitenskap, må ligge til grunn for bruken av genetisk informasjon i forsikringssammenheng, og
4. Søkere om en forsikring må ikke bli bedt om å la seg undersøke genetisk for å få forsikring.
5. Ny informasjon må innhentes for hver ny person i samme familie
6. Det må tilstrebes etablering av et uavhengig review system for å vurdere bruken av genetisk informasjon.

## III. Bioteknologinemndas tidligere uttalelser

### 1. **Høringsuttalelse om NOU 1999:20 Å vite eller ikke vite. Gentester ved arvelig kreft**

(7. september 1999)

"Det er få eller ingen opplysninger som er så sensitive som informasjon om familiens og slektens genetiske situasjon. Bioteknologiloven stadfester at verken arbeidsgiver, utdanningsinstitusjoner eller forsikringsselskaper kan be om resultater av presymptomatiske genetiske tester. Når nemnda i sin tid tok opp spørsmålet og ba om en gjennomgang av forsikringsbransjens bruk av genetiske opplysninger var dette på bakgrunn av konkrete forhold hvor personer i risikogrupper ble særbehandlet.

---

<sup>15</sup> Se <http://www.eshg.org/>

Resultatet ble at Sosial- og helsedepartementet har oppnevnt et bredt sammensatt utvalg vurderer nå bransjens bruk av alle typer helseopplysninger.”

## **2. Forsikringsselskapenes bruk av genetiske opplysninger om friske mennesker** (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.”

## **IV. Bioteknologinemndas tilrådinger<sup>16</sup>**

### **1. Presisering av Bioteknologiloven § 6-7: familieopplysninger**

Bioteknologinemnda er enig med Røsæg-utvalget i at Bioteknologiloven bør presiseres med henhold til om familieanamnese skal regnes som genetisk undersøkelse. Når det gjelder Bioteknologiloven generelt og de hensyn som gjelder der, viser Bioteknologinemnda til sin uttalelse i forbindelse med evalueringen av bioteknologiloven.

I spørsmålet om forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger, er det grunner som taler både for og mot at opplysninger fra molekylærgenetiske undersøkelser og familieopplysninger skal likestilles. To grunner taler særlig for en likestilling, slik at de samme reglene gjelder for opplysninger som er fremskaffet med de to metodene. For det første, vil opplysninger om det samme forhold gi de samme konsekvensene for risikovurderingen, uavhengig av hvilken metode de er fremskaffet med.

For det andre, kan bruk av familieopplysninger føre til et behov for opplysninger fra molekylærgenetiske undersøkelser. Et argument for bruk av slike opplysninger er at søkere som blir nektet forsikring, eller får høyere premie, fordi familiehistorien viser at de har stor sannsynlighet for å ha en sykdom, kan få sjansen til å vise ved hjelp av en biokjemisk

---

<sup>16</sup> Bioteknologinemndas medlem Jan Fridthjof Bernt deltok pga. flyforsinkelse ikke i nemndas diskusjon av denne saken, og deltok derfor ikke i voteringen. Han la i stedet fram følgende særuttalelse:

«Dette medlem mener at opplysninger om en persons genetiske egenskaper må anses som så sensitivt og personlig at de ikke bør stilles til rådighet for andre enn pasientens lege i en eventuelt behandlingssammenheng. Dette gjelder også i forhold til forsikringsselskaper og arbeidsgivere.

Dette medlem kan ikke se at det er dokumentert så tungtveiende forsikringstekniske hensyn at det er grunn til å tilsidesette eller nekte dette personvernet. Hensynet til likhet mellom genetiske opplysninger og andre medisinske opplysninger kan i denne sammenheng ikke tillegges avgjørende vekt. Dette bør i stedet tilsi at man ser nærmere på spørsmålet om behov for regulering av adgangen til å kreve også slike opplysninger. Forbudet i Bioteknologilovens § 6-7 mot ikke-medisinsk bruk av genetiske opplysninger bør derfor opprettholdes.

Dette medlem vil også anbefale at det gjøres tydelig i Helsepersonelloven § 22 at pasienter bare kan gi samtykke til frigivelse av taushetspliktbelagte opplysninger som gjelder vedkommende selv, ikke helseopplysninger eller annen informasjon om andre, herunder egen familie.»

undersøkelse at de ikke har genet for sykdommen. Slik situasjonen er i dag, vil en pasient med for eksempel en mor som har arvelig brystkreft, kunne få dyrere forsikring, selv om hun har en gentest som viser at hun ikke har mutasjonen for brystkreft. Forsikringsselskapet vil nemlig ha tilgang til hennes familiehistorie, men ikke til resultatet fra gentesten, og pasienten kan heller ikke frivillig gi selskapet resultatet fra testen.

Denne muligheten moderne gentester gir for å "friskmelde" en pasient kan imidlertid også være en grunn til ikke å likestille opplysninger fra moderne genetiske tester og familieopplysninger. Bruk av moderne gentester kan på sikt tilføre forsikringsordningen et nytt element, som bruk av familieopplysninger alene ikke innebærer, nemlig muligheten for positiv diskriminering av søkere. En forsikringssøker vil kunne vise, ved hjelp av gentester, at han tilhører en lavrisikogruppe, og eventuelt be om billigere forsikring på det grunnlaget. En slik utvikling ville være lite heldig.

En enstemmig Bioteknologinemnd, bestående av Christina Abildgaard, Liv Arum, Werner Christie, Aina Edelmann, Bjørn Erikson, Grethe Evensen, Wenche Frølich, Kjetil Hindar, Olavi Junttila, Torben Hviid Nielsen, Inger Nordal, Egil Olsen, Lisbeth Tranebjærg, Odd Vangen og Lars Ødegård, mener at, når det gjelder forsikringsselskapers bruk av opplysninger, bør de samme regler gjelde for familieopplysninger og moderne gentester, herunder forutsatt at begge er underkastet strenge vitenskapelige krav og regler for konfidensialitet.

For øvrig mener Bioteknologinemnda at det er problematisk at reglene om familiemedlemmers samtykke ved bruk av familieopplysninger er uklare (se II-9 ovenfor). Bioteknologinemnda anbefaler at loven avklares på dette punktet.

## **2. Presisering av Bioteknologilovens § 6-7: geografisk virkeområde**

Bioteknologinemnda anbefaler at regelen om forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger blir presisert i selve Forsikringsavtaleloven, om det skulle bli forbudt eller tillatt med et slikt bruk. Dette vil sikre lik behandling av norske og utenlandske forsikringsselskaper, slik Røsæg-utvalget understreker i kapittel 7.4.2.3.

Røsæg-utvalgets flertalls anbefaler (s. 69) at det geografiske virkeområdet til Bioteknologiens forbud mot bruk av genetiske opplysninger generelt, bør presiseres. Bioteknologinemnda anbefaler at departementet ser på dette spørsmålet i forbindelse med evalueringen av Bioteknologiloven.

Bioteknologinemnda ønsker å skille spørsmålet om bruk av genetiske opplysninger som allerede foreligger, fra spørsmålet om krav av gentester ved høye forsikringssummer.

## **3. Om forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger som allerede foreligger**

Bioteknologinemnda ønsker å understreke noen spørsmål som utgjør hovedpremissene for nemndas avgjørelser.

For det første er Bioteknologinemnda skeptisk til om gentesters sikkerhet og prediksjonsverdi generelt er så høye at det er hensiktsmessig å bruke dem i en risikovurdering. Økt kunnskap om det komplekse samspillet mellom forskjellige gener, og mellom gener og miljø, gir mindre snarere enn mer tillit til at vi kan slutte fra ett påvist gen til at en sykdom vil



bryte ut. Generelt vil Bioteknologinemnda understreke viktigheten av at alle helseopplysninger, ikke bare genetiske opplysninger, som brukes av forsikringsselskapene for risikovurdering, er av høy medisinsk kvalitet. Genetiske opplysninger vil ofte ikke være av god nok kvalitet til å kunne brukes i en faglig korrekt risikovurdering.

Det finnes riktignok sykdommer som man kan teste for med høy prediktiv verdi: Huntingtons sykdom er ett eksempel. Men det er et unntakstilfelle, og generelt er gentester lite egnet til bruk i en risikovurdering. Det er et åpent spørsmål om fremtidig økt kunnskap om genetik, og om samspillet mellom gener og miljø, vil føre til at vi får sikre gentester for flere sykdommer, eller snarere til at vi får vite at slike tester i mange tilfeller ikke kan finnes. Den manglende sikkerheten knyttet til gentester er ikke i seg selv et prinsipielt argument mot forsikringsselskapers bruk av gentester, men er en grunn til å være tilbakeholden med slik bruk i den grad testene er usikre.

For det andre kommer spørsmålet om solidaritet og om hvor detaljert helseinformasjon forsikringsselskaper skal ha om forsikringstakerne. Risikogrupperne selskapet opererer med vil kunne bli desto mer finmaskede som selskapene har detaljert helseinformasjon om forsikringstaker. En økt tilgang til detaljert helseinformasjon vil dermed bidra til å undergrave det solidaritetsprinsipp som Bioteknologinemnda mener bør ligge til grunn for forsikringsinstitusjonen.

Frykten for at detaljert genetisk informasjon skal føre til diskriminering, i forsikringsområdet eller på andre områder, er bare tilsynelatende i strid med Bioteknologinemndas skepsis til at gentester har høyt nok prediksjonsnivå for å gi slik informasjon. I de fleste tilfeller vil ikke gentester i dag ha høyt nok prediksjonsnivå til at det er noe grunnlag for diskriminering på bakgrunn av dem, men dette kan forandre seg i fremtiden. Likeledes er det noen gentester, i hvert fall testen for Huntingtons sykdom, som allerede i dag er sikre. Det er fare for at disse testene kan bli brukt som diskrimineringsgrunnlag.

I denne sammenheng ønsker Bioteknologinemnda å peke på et annet problem knyttet til solidaritet innen forsikringsinstitusjonen. En slik solidaritet blir først og fremst garantert ved bruk av grove forsikringsgrupper: dette innebærer at noen forsikringsbare kunder er solidariske med andre forsikringsbare kunder, som har høyere risiko. Derimot er det ingen solidaritet med de som har så høy risiko at de ikke er forsikringsbare i det hele tatt; dette kan virke paradoksalt, da denne gruppen kanskje har størst behov for forsikring. Videre er det et problem at det ofte gjøres en felles risikovurdering for alle medlemmer av enkelte grupper, for eksempel enkelte grupper funksjonshemmede, selv om det kan være stor risikovariasjon mellom de enkelte medlemmene av slike grupper. Enkelte kan derfor bli nektet forsikring bare fordi de tilhører en bestemt gruppe, selv om deres individuelle risiko ikke er så stor at den gir grunnlag for å nekte forsikring.

Bioteknologinemnda erkjenner at man også må ta hensyn til faren for et skjevt utvalg, og for at dette vil føre til høyere gjennomsnittlige forsikringspremier, og en mulig fare for "lekkasje" av forsikringskunder til utlandet. Bioteknologinemnda mener imidlertid at det er tvilsomt om rimelige forsikringspremier er et så viktig gode for den norske befolkning at det må telle mer enn solidaritet med de som risikerer å bli nektet forsikring, eller å få svært høy premie. Videre mener Bioteknologinemnda at Røsæg-utvalget ikke viser at faren for lekkasje av kunder er overhengende stor, selv om bruk av genetiske opplysninger ikke blir tillatt. Dagens situasjon, der slik bruk ikke er tillatt, medfører ingen alvorlige lekkasjeproblemer for forsikringsselskapene<sup>17</sup>. Røsæg-utvalgets rapport gir ingen begrunnede argumenter for at dette vil bli annerledes i fremtiden.

---

<sup>17</sup> Se brev fra Erik Røsæg til Anant Murthy av 31.10.00, tilgjengelig på Lege-forsikrings utvalgets hjemmeside: <http://www.uio.no/~erikro/WWW/legefors/Murthy.pdf>

Dessuten kan økt adgang for forsikringsselskaper til detaljert helseinformasjon, og da særlig til genetiske opplysninger, skape en uheldig presedens på andre samfunnsområder. Dels kan det føre til at diskriminering på genetisk eller helsemessig grunnlag vil få innpass også i andre sammenhenger, så som arbeidslivet, i spørsmålet om prioriteringer innen helsevesenet, etc. Dels kan adgang til å bruke genetiske opplysninger skape et kontinuerlig press for å få adgang til stadig mer detaljerte opplysninger ettersom vitenskapelige fremskritt tillater det. Bioteknologinemnda mener man bør være tilbakeholden med å skape en slik presedens.

Et tredje viktig spørsmål, er om genetiske opplysninger i seg selv er av en annen natur enn andre helseopplysninger, og derfor bør særbehandles. Det finnes argumenter både for og mot en slik særbehandling. Mot en forskjellsbehandling av genetiske opplysninger, kan man gi to argumenter: For det første er det en så stor grad av interaksjon mellom genetiske faktorer og andre faktorer i en persons helsetilstand, at genetiske faktorer alene ofte ikke gir noen spesielt presis informasjon. For det andre innebærer ikke nødvendigvis genetiske opplysninger noen spesielt sikker grad av forutsigbarhet. Mange gentester gir svar med ganske lav grad av sikkerhet, og mange "tradisjonelle" helseopplysninger gir svar med høy grad av sikkerhet. Gentestenes presisjonsnivå kan dermed ikke, med de kunnskapene vi har i dag, gi grunnlag for en særbehandling av genetiske opplysninger.

Et viktig argument for å regne genetiske opplysninger som annerledes av natur enn andre helseopplysninger, er at genetiske opplysninger ikke bare sier noe om en pasient, men også om hans familie. Man kan riktignok finne eksempler på andre helseopplysninger, særlig livsstilsopplysninger (Røsæg-utvalget nevner "risikofaktorer knyttet til bosteds- og arbeidsmiljø" s. 69), som også sier noe om en persons familie, men det dreier seg da i beste fall om ganske upålitelige indisier. Ved genetiske opplysninger derimot, er det en regelmessig sammenheng mellom opplysninger om en person, og hans families helserisiko. Særlig i forhold til forsikringsselskapers bruk av helseopplysninger er dette et viktig poeng, for selv om det skal være mekanismer som hindrer at opplysninger om én søker blir brukt i behandlingen av en annen søker, er det alltid en mulighet for et slikt misbruk, så lenge opplysningene er tilgjengelige.

Til slutt vil Bioteknologinemnda peke på at det i befolkningen generelt er en tilbøyelighet til å tillegge genene utilbørlig mye vekt. Man slutter ofte for fort fra en korrelasjon mellom et gen og en egenskap til en kausal sammenheng mellom de to; og som en følge av dette tror mange at "alt ligger i genene" og at genetiske opplysninger alene kan gi et presist bilde av en persons sykdomsdisposisjoner. Bioteknologinemnda ser på det som sin rolle å motvirke en slik tendens til overdreven genetisk determinisme i befolkningen. I den sammenheng vil Bioteknologinemnda peke på at det kan sende uheldige signaler hvis man legger for mye vekt på det særegne ved genetiske opplysninger. Det er en fare for at en særbehandling av genetiske opplysninger vil underbygge et feilaktig syn på genenes rolle.

A. Flertallet (11) i Bioteknologinemnda, bestående av Liv Arum, Werner Christie, Aina Edelmann, Bjørn Erikson, Wenche Frølich, Kjetil Hindar, Torben Hviid Nielsen, Inger Nordal, Egil Olsen, Odd Vangen og Lars Ødegård, vil ikke tillate at forsikringsselskaper får

---

"If your question is whether the Norwegian insurance market has been damaged by the act [Bioteknologiloven], the answer is clearly no. There is a very small number of persons that buy insurance outside the EEA, but it is not likely that any of them does that in order to avoid the effects of the 1994 act. This is as everyone, including the insurers, expected when the 1994 act was adopted. At least up to this point in time, genetic tests have not been available to such an extent that one could expect any effects on the insurance market of the 1994 act. Indeed, this is the reason why insurers in many states have accepted moratoriums on the use of genetic tests, and also why the Norwegian insurers have accepted the 1994 act for the time being."

be om å bruke genetiske opplysninger, herunder informasjon om familiens sykdomshistorie. Flere grunner støtter opp under dette synet.

For det første mener disse medlemmene at gentester, med noen få unntak, ikke er sikre nok til at det er forsvarlig å bruke dem i forsikringsselskapenes risikovurdering. Samspillet mellom forskjellige gener og mellom gener og miljø er så komplekst at man ikke automatisk kan slutte fra påvisningen av et gen til at en person vil bli syk. Bruk av genetiske opplysninger kan dermed bidra til å gjøre risikovurderingen mer vilkårlig enn hvis den bare er basert på tradisjonelle helse- og livsstilsopplysninger.

For øyeblikket er det dermed ikke en fare for at genetiske opplysninger skal medføre en mer nøyaktig risikovurdering, og økt økonomisk diskriminering på genetisk grunnlag. Det er imidlertid mulig at gentester i fremtiden vil få et økt prediksjonsnivå, som gjør nøyaktig individuell risikovurdering mulig. Det finnes også allerede i dag noen få sikre gentester, deriblant test for Huntingtons sykdom. Disse medlemmene mener det er nødvendig å allerede nå ta høyde for en slik mulig teknisk utvikling, og de uheldige konsekvenser forsikringsselskapers bruk av gentester da kan få. Derfor vil disse medlemmene allerede nå ta i betraktning de hensyn som vil gjøre seg gjeldende hvis gentester skulle nå et høyt prediksjonsnivå, og som allerede nå gjør seg gjeldende for et fåtall tester:

- For det første hensynet til de svakeste, og ønsket om at forsikring skal innebære en viss omfordeling av goder. Disse medlemmene frykter at den omfordeling av goder som hittil har vært en dyd av nødvendighet i forsikringen, da det ikke har vært mulig med en nøyaktig individuell risikovurdering av forsikringssøker, vil forsvinne hvis man tillater bruk av genetiske opplysninger. Disse medlemmene peker på at de som har arvelige disposisjoner for sykdom allerede er i en vanskelig situasjon, som ikke bør forsterkes ved at de nektes forsikring. Det er derfor ønskelig å påtvinge forsikringsbransjen en viss omfordeling av goder ved å ikke tillate for finmaskede risikogrupperinger.

Røsæg-utvalget peker på at forslag til § 13-1g<sup>18</sup> (s.70) garanterer at alle får dekket sine grunnleggende forsikringsbehov, ved at man ikke kan kreve helseopplysninger for forsikringer som dekker grunnleggende behov. Men siden slike grunnleggende behov blir definert som tilsvarende norsk folketrygd, vil dette unntaket ha svært liten betydning (slik Røsæg-utvalget selv innrømmer s. 62). Dette unntaket kan derfor ikke brukes som et argument for at solidariteten vil bli opprettholdt tross bruk av genetiske opplysninger.

- Bruk av genetisk informasjon i forsikringssaker kan skape en presedens for bruk av gentester av rent økonomiske årsaker. Disse medlemmene frykter at dette med tiden kan føre til større aksept for at for eksempel arbeidsgivere ønsker å ta i bruk gentesting. Dette kan åpne for et samfunn som i økt grad diskriminerer mennesker på bakgrunn av genetiske opplysninger, noe som ikke på noen måte er ønskelig. Disse medlemmene minner her om at gentesting er et område i rask utvikling, og at vi vet lite om hva det kan være mulig å teste for om forholdsvis kort tid.
- Det vil være en viss fare for at folk, av frykt for å bli nektet forsikring, eller å få høyere premie, vil unnlate å undergå genetiske undersøkelser som kan være nødvendige for å forebygge sykdommer. Det valget en person står overfor, når han må bestemme om han skal la seg teste eller ikke, er så viktig, og får så mange

---

<sup>18</sup> Røsæg-utvalget foreslår å tilføye følgende paragraf i forsikringsavtaleloven:

*”§13-1g. (grunnleggende og lovpliktig forsikring).*

*Uten hensyn til bestemmelsene ovenfor kan selskapet ikke kreve helseopplysninger i forbindelse med lovpliktig personforsikring og personforsikring som bare kan gi tilsvarende ytelser som grunntelsene etter norsk folketrygd utenom yrkesforhold.”*

personlige konsekvenser, at det bør kunne taes uten bekymring for hvilke konsekvenser det vil få for ens forsikringsmuligheter.

Disse medlemmene mener for øvrig at genetiske opplysninger er av en annen natur enn tradisjonelle helseopplysninger, og at dette berettiger en særbehandling av genetiske opplysninger. Disse medlemmene begrunner dette synet med at genetiske opplysninger ofte sier noe ikke bare om en persons helserisiko, men også om helserisikoen til medlemmer av hans familie. Selv om forsikringsselskapene ikke har lov til å bruke disse opplysningene i behandlingen av en annen søker, er det en fare for at dette likevel kan skje. Disse medlemmene mener dette er en ytterligere grunn til at det er best å ikke åpne opp for muligheten av misbruk av genetiske opplysninger.

Generelle personvern hensyn taler også mot bruk av genetiske opplysninger. For det første kan genetiske opplysninger være av en så personlig og intim karakter at andre ikke bør få tilgang til dem uten svært god grunn. Forsikringstekniske hensyn kan ikke regnes som god nok grunn til å få adgang til så personlige opplysninger. For det andre vil genetiske opplysninger eventuelt kunne gi forsikringsselskaper utilbørlig stor kunnskap om, og makt over, søkeren. Det vil alltid være en fare for at slik kunnskap blir misbrukt, og disse medlemmene mener at det er en mulighet man ikke bør tillate.

Disse medlemmene vil til slutt understreke at internasjonale anbefalinger fraråder forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger, og at det ville være uheldig om Norge går mot den internasjonale trenden på dette området.

Disse medlemmene foreslår at forsikringsavtaleloven endres slik at den inneholder et forbud mot bruk av opplysninger om familiens sykdomshistorie

B. Ett mindretall (3) i Bioteknologinemnda, bestående av Christina Abildgaard, Grethe Evensen og Lisbeth Tranebjærg, ønsker ikke et prinsipielt forbud mot at forsikringsselskaper bruker genetiske opplysninger. Disse medlemmene mener at det ikke er noen forskjell mellom genetiske opplysninger og ”tradisjonelle” helseopplysninger som kan berettige en slik forskjellsbehandling. Imidlertid vil disse medlemmene innføre begrensninger på helseopplysningene som forsikringsselskapene bruker, uansett type.

For det første vil disse medlemmene kreve en kvalitetssikring av alle typer helseopplysninger som forsikringsselskapene bruker. For at forsikringsselskapene skal kunne benytte seg av en opplysning i sin risikovurdering, må det være en påvist og klar sammenheng mellom opplysningen og fremtidig helserisiko. De færreste gentester, med unntak av kanskje for eksempel test for Huntingtons sykdom, vil oppfylle dette kriteriet, fordi vår kunnskap om sammenhengen mellom gener og sykdom fortsatt er svært mangelfull.

For det andre ønsker disse medlemmene at det blir satt en grense på hvor detaljert helseinformasjon forsikringsselskapene skal få bruke, og på hvor finmaskede risikogrupper forsikringsselskapene får operere med. Både solidaritetshensyn, og ønsket om å ikke skape en presedens for økt helsebasert diskriminering, støtter opp under en slik begrensning.

Røsæg-utvalget anbefaler (i kapittel 9.4.2) også både at man forbyr for finmaskede risikogrupper, og at det stilles ”strengt statistiske eller medisinske vitenskapelige dokumentasjonskrav til at opplysningene har betydning i selskapets risikovurdering”. Disse medlemmene støtter denne anbefalingen, men ønsker at hva som er av ”vesentlig betydning” ikke bare skal avhenge av kjønn. Det bør således både settes en tallfestet grense på hvor finmaskede risikogrupperne kan være, og presiseres hvilke vitenskapelige kriterier som må oppfylles for å ta i bruk en opplysning. Når det gjelder genetiske opplysninger, vil én mulighet være at en egen nemnd godkjenner de testene som kan brukes, slik det gjøres i Storbritannia. Hvis en slik nemnd kommer til at for eksempel testen for Huntingtons sykdom

er tilstrekkelig sikker, vil disse medlemmene anbefale at forsikringsselskaper får tilgang til resultater fra en slik test.

Disse medlemmene ønsker med dette forslaget å unngå de uheldige signalene det kan gi å særbehandle genetiske opplysninger. Disse medlemmene ønsker også å understreke at spørsmålet om bruk av genetiske opplysninger ikke kan behandles uavhengig av spørsmålet om bruk av helseopplysninger generelt, siden det ikke er noen prinsipiell forskjell mellom de to typene opplysninger.

Samtidig ønsker disse medlemmene å unngå to mulige negative konsekvenser av bruk av genetiske opplysninger (og av helseopplysninger generelt) : for det første, i den grad vår kunnskap om genetikken ennå ikke er god nok, at opplysningene ikke er kvalitetssikret, og at risikovurderingen dermed foregår på feil grunnlag. For det andre, i den grad gentester kan gi sikre resultater, at de bidrar til en for presis risikovurdering av den enkelte forsikringstaker.

C. Et annet mindretall (1) i Bioteknologinemnda, bestående av Olavi Junntila, er enig med Røsæg-utvalgets flertall, og vil tillate at forsikringsselskaper ber om og bruker de genetiske opplysninger som allerede foreligger for søkeren. Dette medlemmet legger to momenter til grunn for dette synet. For det første er det av forsikringstekniske hensyn svært viktig at forsikringsselskapet har de samme opplysningene som forsikringssøker, pga. av faren for å få et skjevt utvalg, med det resultat at den gjennomsnittlige forsikringspremien for alle søkere vil bli høyere. Dette kan i verste fall føre til at dagens forsikringssystem faller sammen, og i beste fall til en påtvungen omfordeling av goder mellom kundene. Dette medlemmet mener det ikke er forsikringsbransjens ansvar å garantere en omfordeling av goder i samfunnet.

For det andre vil dette medlemmet påpeke at det er vanskelig å se noe prinsipielt grunnlag for å skille mellom genetiske opplysninger og andre typer risikorelevant informasjon. Et forbud mot bruk av genetiske opplysninger vil være inkonsistent i forhold til annen type helseinformasjon som blir brukt, da de kritikker som kan rettes mot bruk av genetiske opplysninger like gjerne kan rettes mot mange andre typer opplysninger.

Det er for eksempel nevnt som et ankepunkt mot bruk av genetiske opplysninger at det vil føre til diskriminering av kunder med arvelige sykdomsdisposisjoner. Det er riktig at slike opplysninger kan føre til diskriminering, men det er også tilfelle for all informasjon som skal brukes til risikovurdering. Hele hensikten med risikovurdering av kundene, er å tilpasse premien til kundens risiko, noe som nødvendigvis innebærer forskjellsbehandling. Dette medlemmet ønsker imidlertid å understreke at en forskjellsbehandling på grunnlag av genetiske opplysninger må være saklig begrunnet, og ikke tillegge de genetiske opplysningene uforholdsmessig stor vekt.

Videre har det blitt hevdet at forskjellsbehandling på bakgrunn av genetiske opplysninger er urettferdig fordi den baserer seg på forhold som kunden ikke har noen skyld i. Men dette er også tilfelle for mange helseforhold som ikke er arvelige. For øvrig kan man hevde at det ikke er noe bedre å diskriminere kunder på bakgrunn av forhold kunden er ansvarlig for enn på bakgrunn av uforskyldte forhold.

Dette medlemmet vil videre peke på at det er praktisk vanskelig å skille genetiske opplysninger fra andre typer helseopplysninger. Ofte vurderes en pasients helsesituasjon utfra en kombinasjon av faktorer, hvorav genetiske faktorer bare utgjør én del. Dette vil nok i økende grad være tilfelle i fremtiden.

Dette medlemmet ønsker å understreke at det forutsetter at Røsæg-utvalgets øvrige forslag i kap. 9 (og andre steder) blir gjennomført, da disse vil spille en viktig rolle i å hindre

noen mulige negative følger av forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger. Særlig viktig er Røsæg-utvalgets forslag om plikt til saklig begrunnelse ved avslag på forsikring, og forslaget om kontraheringsplikt (NOU s.65, §13-1j<sup>19</sup> s.131), som kan hindre ulovlig bruk av genetiske opplysninger. Viktig er også Røsæg-utvalgets forslag om et system for kvalitetssikring av bruk av helseinformasjon ved tegning (s. 63-64). Dette medlemmet anbefaler at en egen nemnd godkjenner de genetiske testene som det kan brukes resultater fra, på linje med den britiske modellen.

#### 4. Om forsikringsselskapers rett til å kreve gentester ved høy forsikring

Når det gjelder forslaget om adgang til å kreve at genetiske undersøkelser blir gjennomført ved særlig høye forsikringer, vil Bioteknologinemnda påpeke at usikkerheten knyttet til gentesters prediksjonsnivå vil være enda større ved gentester som blir gjennomført kun etter krav fra forsikringsselskapene og uten noen klinisk indikasjon (se ovenfor, s.6). De fleste tester som blir gjennomført kun på forsikringsselskapenes ønske vil derfor gi svært usikre resultater, som ikke egner seg til bruk i en risikovurdering.

Røsæg-utvalget tar ikke stilling til hvilke summer som regnes som høye forsikringer, men antyder at grensen vil være et sted mellom 1,4 og 2,3 millioner kroner (s.63). Bioteknologinemnda ønsker å understreke at hvilket standpunkt man har i forhold til forslaget om utvidet opplysningsplikt ved høye forsikringer, vil avhenge av hvor grensen settes. Det er ønskelig at det fastsettes klare grenser tilpasset de forskjellige typer forsikringer.

Bioteknologinemnda ønsker også å påpeke at verken Røsæg-utvalgets forslag til endring av Bioteknologiloven, eller forslaget til endring av Forsikringsavtaleloven (§13-1d, §13-1h<sup>20</sup>, s.130) er egnet til å gi hjemmel for en slik praksis. § 13-1d innfører et unntak fra forbudet i Bioteknologilovens § 6-7 mot bruk av genetiske opplysninger. Det dreier seg i §6-7 om bruk av opplysninger fra genetiske undersøkelser som allerede er blitt utført med diagnostiske og/eller behandlingmessige siktemål, i henhold til Bioteknologilovens §6-2. Et slikt unntak gir ikke unntak fra §6-2<sup>21</sup>, som forbyr anvendelse av genetiske undersøkelser til annet enn medisinske formål. Hvis man skulle åpne for krav om genetiske undersøkelser ved særlig høye forsikringer, ville dette også kreve et eksplisitt unntak fra Bioteknologiloven §6-2.

A. Flertallet (10) i Bioteknologinemnda, bestående av Liv Arum, Werner Christie, Aina Edelman, Grethe Evensen, Wenche Frølich, Kjetil Hindar, Torben Hviid Nielsen, Inger Nordal, Lisbeth Tranebjærg og Lars Ødegård, vil ikke tillate at forsikringsselskaper skal

---

<sup>19</sup> Røsæg-utvalgets forslag lyder:

*”§13-1j). (begrunnelse. Plikt til å tilby forsikring)*

*Avslag på søknad om personforsikring skal begrunnes.*

*Bygger avslaget i det vesentlige på opplysninger om helseforhold som selskapet ikke kan kreve etter bestemmelsene ovenfor, har selskapet på forlangende likevel plikt til å tilby forsikring.”*

<sup>20</sup> Forslaget til flertallet i Røsæg-utvalget lyder:

*”§13-1h (særlig høye forsikringer)*

*Kongen kan gi forskrift om at selskapet kan kreve opplysninger uten hensyn til om forsikringstakeren eller den forsikrede allerede er kjent med dem dersom forsikringssummen eller den årlige premien overstiger et visst beløp. Dette gjelder likevel bare når opplysningene kan fremskaffes ved blodprøver, urinprøver og liknende prøver og undersøkelser som er vanlig brukt i Norge, og som medfører lite ubehag, lite tidsspille og liten risiko.”*

<sup>21</sup> *”§ 6-2. Anvendelse av genetiske undersøkelser*

*Genetiske undersøkelser skal bare anvendes til medisinske formål med diagnostiske og/eller behandlingmessige siktemål.”*

kunne kreve at genetiske undersøkelser blir gjennomført ved særlig høye forsikringer. For det første er usikkerheten knyttet til slike tester så stor at det ikke er grunnlag for å bruke dem i en risikovurdering. For det andre mener disse medlemmene at, hvis gentestene skulle være sikre, må forsikringstekniske hensyn som faren for at premiene ikke vil dekke utbetalingene veie mindre enn den grunnleggende retten til ikke å vite om eventuelle arvelige sykdommer. Disse medlemmene mener videre at nettopp fordi høye forsikringer ikke er et viktig gode, er det desto mindre grunn til å ofre forbudet mot bruk av genetiske opplysninger; hvis dette forbudet skulle medføre at tilbudet om særlig høye forsikringer faller bort, ville ikke det være et særlig alvorlig problem.

B. Mindretallet (4) i Bioteknologinemnda, bestående av Christina Abildgaard, Olavi Junttila, Egil Olsen, og Odd Vangen, vil tillate at forsikringsselskaper ved særlig høye forsikringer skal ha tilgang til genetiske opplysninger som allerede foreligger, men vil ikke tillate at de skal kunne kreve at nye genetiske undersøkelser blir gjennomført. Ved særlig høye forsikringer veier de hensyn som ellers taler mot tilgang til genetiske opplysninger mindre enn ved forsikringer generelt. Samtidig vil en tilgang til opplysninger som allerede foreligger hindre de fleste tilfeller av misbruk av forsikringssystemet ved høye forsikringer. Det tas imidlertid forbehold om at det bare brukes resultater fra genetiske undersøkelser som er vitenskapelig solide og har et høyt prediksjonsnivå. Disse medlemmene anbefaler at en faglig sammensatt nemnd blir nedsatt, som har ansvaret for å godkjenne de genetiske undersøkelser som det vil bli brukt resultater fra.

## V. Øvrige anbefalinger

Hvis det likevel blir tillatt for forsikringsselskaper å bruke genetiske opplysninger, ønsker Bioteknologinemnda at slikt bruk reguleres strengt:

Røsæg-utvalget anbefaler (s. 57) at strenge medisinske eller statistiske krav stilles til de helseopplysningene det blir spurt om. Bioteknologinemnda støtter denne anbefalingen, og vil understreke at det er spesielt viktig med slike krav hvis det blir lov å spørre om genetiske opplysninger. Bruk av genetiske opplysninger skaper vesentlige problemer i forhold til personvern og menneskeverd; det er dermed viktig at de bare brukes hvis de kan ventes å ha betydelig relevans for risikovurderingen.

Bioteknologinemnda støtter Røsæg-utvalgets forslag om at det blir lovfestet krav om et kvalitetssikringssystem, som bl.a. sikrer at opplysninger blir brukt på en saklig måte i risikovurderingen. Bioteknologinemnda vil særlig understreke viktigheten av et slikt system, og av et tilhørende tilsyn, når det gjelder genetiske opplysninger. Det er viktig å unngå at en form for genetisk determinisme uten vitenskapelig grunnlag legges til grunn for risikovurderingen. På grunn av de vanskelige etiske problemer bruk av genetiske opplysninger skaper, vil det snarere være ønskelig at de tillegges mindre vekt enn det det kan være vitenskapelig grunnlag for.

Bioteknologinemnda ønsker at det organet som skal ha tilsyn med en slik kvalitetssikring inneholder medlemmer med solid kompetanse innenfor medisinsk genetik. Det er så stor forskjell på sykdommer og på gentester at man kan ikke skjære alle over én kam. Det er derfor ønskelig at hver enkelt gentest som skal brukes må godkjennes av tilsynsorganet, og at organet i tillegg gir anbefalinger med henhold til hvilke konsekvenser testresultatene skal ha for risikovurderingen.

Et problem ved bruk av genetiske opplysninger, er at de ikke bare sier noe om én søkers helserisiko, men også gir opplysninger om hans familie. Det er slik en fare for at

forsikringsselskaper bruker genetiske opplysninger om én søker i risikovurderingen av et medlem av denne søkerens familie, selv om dette er forbudt ved lov (i henhold til Personopplysningsloven). Hvis Røsæg-utvalgets forslag om plikt til saklig begrunnelse ved avslag på forsikring, og forslaget om kontraheringsplikt, som innebærer at søkeren har rett til forsikring med mindre selskapet kan ”begrunnes utfra det som lovlig kan kreves av opplysninger” (NOU s.65, §13-1j s.131) får gjennomslag, vil dette hindre ulovlig bruk av genetiske opplysninger om familiemedlemmer. Bioteknologinemnda ønsker derfor å understreke viktigheten av at disse forslagene blir gjennomført hvis forsikringsselskaper får adgang til å bruke genetiske opplysninger. Også når det gjelder helseopplysninger generelt, mener Bioteknologinemnda at disse forslagene vil medføre en viktig forbedring av forsikringssystemet.

## **Konklusjon**

Flertallet (11) i Bioteknologinemnda går imot at forsikringsselskaper skal få tilgang til genetiske opplysninger, og ser flere problemer ved bruk av slike opplysninger. De to viktigste ankepunktene mot forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger er: 1) Svært få gentester har i dag høyt nok prediksjonsnivå til at det er forsvarlig å bruke dem i forsikringsselskapenes risikovurdering, og 2) I den grad gentester har, eller i fremtiden vil få, et tilstrekkelig høyt prediksjonsnivå, kan bruk av gentester føre til mindre solidaritet innen forsikringsordningen, og også skape presedens for økt diskriminering på økonomisk grunnlag på flere områder i samfunnet.

Ett mindretall (3) i Bioteknologinemnda ønsker ikke et prinsipielt forbud mot bruk av genetiske opplysninger, men vil ha så strenge begrensninger på bruk av alle helseopplysninger at det i praksis vil utelukke bruk av de fleste genetiske opplysninger. Et annet mindretall (1) støtter forslaget til Røsæg-utvalgets flertall når det gjelder bruk av genetiske opplysninger.

Når det gjelder særlig høye forsikringer, mener en enstemmig Bioteknologinemnd at forsikringsselskapene ikke skal få kreve at nye gentester blir utført. Flertallet (10) i Bioteknologinemnda mener at selskapene heller ikke skal få tilgang til genetiske opplysninger som allerede foreligger. Mindretallet (4) mener derimot at selskapene ved særlig høye forsikringer bør kunne få tilgang til genetiske opplysninger som allerede foreligger, såfremt disse opplysningene tilfredsstillter strenge vitenskapelige krav.

En enstemmig Bioteknologinemnd mener at for forsikringsselskapers bruk, bør de samme regler gjelde for familieopplysninger som for opplysninger fra moderne gentester.