

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

Deres ref:
01/02287 FOS/DER

Vår ref:
647-01/03-004 JE

Dato:
20.08.01

Høringsuttalelse vedrørende NOU 2001:4 "Helseopplysninger i arbeidslivet"

I. Innledning

Utvalget som har lagt frem *NOU 2001:4* tar for seg innhenting og bruk av helseopplysninger i arbeidslivet generelt, og spørsmål knyttet til biologisk prøvetaking spesielt. Opprinnelig var utvalgets mandat å "utrede biologisk prøvetaking i arbeidslivet [...og] vurdere problemstillingen i lys av utviklingen innen bio- og genteknologi." (s.9). Utvalget mente imidlertid at det var mer hensiktsmessig å vurdere under ett "alle former for innhenting og bruk av helseopplysninger i arbeidslivet." Utvalget påpeker at lovreguleringen av helseopplysninger i arbeidslivet er uklar og delvis mangelfull, og flertallet i utvalget foreslår en samlet lovregulering av dette området, i form av et nytt kapittel VII A i Arbeidsmiljøloven (jf. NOUens kapittel 11). Bioteknologinemnda vil her bare se på spørsmål knyttet til innhenting og bruk av genetiske opplysninger i arbeidslivet. Bioteknologinemnda vil videre behandle spørsmål knyttet til innsamling, lagring, bruk og destruksjon av humant biologisk materiale i forbindelse med uttalelse vedrørende *NOU 2001: 19 Biobanker*.

Utvalget tar spesielt for seg bruk av genetiske opplysninger i kapittel 8. Kapitlet gir en gjennomgang av mulighetene gentesting åpner for, og av begrensningene for hva de kan brukes til, og tar for seg enkelte juridiske, etiske og samfunnsmessige aspekter ved bruk av genetiske opplysninger i arbeidslivet. Utvalget konkluderer med at det ikke vil "åpne for bruk av genetisk testing i arbeidslivet i dag og vil derfor ikke foreslå noen endring i bioteknologiloven." (s. 81). Utvalget legger vekt på at genetiske tester i dag som regel ikke kan gi sikre svar på om et enkeltindivid vil få en sykdom eller ikke, men de understreker også at gentester med tiden vil utvikle seg til å "gi et mer presist bilde av det enkelte individs risiko." (s. 76).

II. Om genetiske opplysninger

Genetiske opplysninger om en person kan stamme fra undersøkelse av hennes families sykdomshistorie (familieanamnese) så vel som fra molekylærgenetiske tester. I den grad man kan få den samme informasjonen fra de to typene undersøkelser, gjelder de samme problemstillingene og prinsippene for begge typer genetiske opplysninger, uavhengig av hvordan de er fremkommet. Bioteknologinemnda minner her om at den i sin evaluering av bioteknologiloven anbefalte at også genetiske opplysninger som er fremskaffet ved undersøkelse av familiens sykdomshistorie bør inkluderes i bioteknologilovens forbud mot

bruk av genetiske opplysninger.¹ I sin uttalelse skrev Bioteknologinemnda blant annet følgende:

Etter Bioteknologinemnda sin oppfatning er det sentrale spørsmålet her hvorvidt forbudet mot bruk av genetiske opplysninger i bioteknologilovens § 6-7 også skal gjelde opplysninger fremkommet ved familieanamnese. I dette spørsmålet mener Bioteknologinemnda at man ikke bør behandle familieanamnese og molekylærgenetiske undersøkelser forskjellig, siden begge er kilder til informasjon om pasientens arvelige sykdommer eller sykdomsdisposisjoner. De samme restriksjoner som gjelder for andre genetiske undersøkelser bør følgelig også gjelde for familieanamnese. Bioteknologinemnda vil derfor anbefale at bioteknologiloven § 6-7 endres slik at det fremgår at denne bestemmelsen uttrykkelig også gjelder opplysninger som fremkommer ved familieanamnese.

Når man behandler bruk av genetiske opplysninger er det viktig å ha klart for seg både de begrensningene som i dag gjelder for hva slike opplysninger kan fortelle oss, og mulighetene for en fremtidig utvikling der gentester kanskje vil kunne gi adskillig mer detaljert og sikker informasjon, og på en mer kostnadseffektiv måte. Forskning i kjølvannet av kartleggingen av det menneskelige genom vil gi oss økt kunnskap om den genetiske komponenten i en rekke egenskaper, og ny teknologi, som for eksempel DNA-mikromatriser, vil med tiden gjøre genetiske undersøkelser mer anvendbare og lettere tilgjengelige. Det er derfor viktig å ta for seg de problemer som økt bruk av genetiske undersøkelser kan medføre.

Det er også viktig å ikke ha for stor tro på gentesters prediktive verdi. Befolkningen generelt har ofte urealistiske forventninger til hva man i dag, eller i nær fremtid, kan forutsi ved hjelp av genetiske undersøkelser. Slike forventninger bør ikke danne grunnlag for beslutninger om bruk av genetiske opplysninger. Det er også viktig at de som tar beslutninger på bakgrunn av genetiske opplysninger (for eksempel arbeidsgivere), i den grad dette er tillatt, har forståelse for de begrensede konklusjoner man kan trekke fra slike opplysninger. Hvis ikke kan bruk av genetiske opplysninger ikke bare føre til diskriminasjon på genetisk grunnlag, noe som i seg selv er uønskelig, men også til diskriminasjon på vitenskapelig feil grunnlag. En overdrevet tro på gentesters prediktive evne kan også skape grobunn for økt frykt for misbruk av genetiske opplysninger i befolkningen. Det er av alle disse grunner viktig at alle parter er seg bevisst de begrensningene som hefter ved prediktive genetiske undersøkelser.

Arbeidslivet er kanskje et av de områder der risiko for misbruk av genetiske opplysninger er størst, og i hvert fall et område der folk frykter misbruk av genetiske opplysninger. Man må ta denne utbredte frykt på alvor, selv om det mangler dokumentasjon på at slikt misbruk faktisk forekommer i noen vesentlig grad. Det er viktig, særlig for alle som behandler genetiske opplysninger, og også genetiske veiledere og lignende, å være seg bevisst disse psykologiske faktorene.

III. Bioteknologinemndas generelle syn

Bioteknologinemnda ønsker ikke å endre bioteknologiloven i retning av å åpne for bruk av genetiske opplysninger i arbeidslivet utover det som er tillatt i dag; heller ikke bruk av opplysninger fra familieanamnese bør være tillatt. (I dag er det ikke tillatt å kreve at noen form for genetiske undersøkelser anvendes til annet enn ”medisinske formål med diagnostiske og/eller behandlingsmessige siktemål”.² Men forbudet mot ”å be om, motta, besitte, eller bruke” genetiske opplysninger fra undersøkelser som allerede er gjort gjelder bare for

¹ Evaluering av bioteknologiloven (brev av 19. mars 2001) kapittel 7.1:
http://www.bion.no/html2/arkiv/uttalelser/evaluering_av_bioteknologiloven_20010319.pdf

² Bioteknologiloven § 6-2

presymptomatiske, prediktive, og bærerundersøkelser, og ikke for diagnostiske opplysninger, eller opplysninger om kjønnsstilhørighet, fra genetiske undersøkelser.³ Opplysninger om diagnose stilt ved genetisk undersøkelse kan i dag benyttes på lik linje med andre helseopplysninger.) Det er imidlertid flere områder der bruk av alminnelige helseopplysninger i arbeidslivet kan forsvares, slik det fremgår av utvalgets rapport. Når Bioteknologinemnda ikke vil tillate bruk av genetiske opplysninger i slike situasjoner, betyr ikke dette nødvendigvis at Bioteknologinemnda mener at genetiske opplysninger er prinsipielt annerledes enn andre helseopplysninger.⁴ Uansett synet på dette spørsmålet, er det klare særegenheter ved genetiske opplysninger, blant annet at de også gir informasjon om en persons familie, at de i større grad enn helseopplysninger generelt er prediktive, og at de ofte oppfattes som mer intime og personlige enn andre helseopplysninger; dette er trekk som i en viss grad også preger andre helseopplysninger, men de preger i adskillig større grad genetiske opplysninger. Dette gjør at det må være strenge krav til de situasjoner der det med rimelighet kan hevdes at det er behov for genetiske opplysninger.

Bioteknologinemnda kan ikke se at det i noen situasjoner i dag er et klart behov for genetiske opplysninger i arbeidslivet. Man kan imidlertid tenke seg tilfeller der det kan bli aktuelt å vurdere bruk av genetiske opplysninger; det vil først og fremst være tilfeller der andres liv og helse kan settes i fare hvis arbeidstakeren har spesifikke helseproblemer. Dersom genetiske opplysninger er overveiende mer sikre enn andre helseopplysninger for å avdekke risiko for slike problemer, og det ikke er andre mulige sikkerhetstiltak som kan redusere faren for andres liv og helse, kan genetester da vurderes.

Arbeidstakeren selv kan imidlertid ha interesse av å motta informasjon basert på genetiske opplysninger, særlig for å vite om hun har en større enn gjennomsnittlig risiko for å pådra seg enkelte yrkesskader. Enhver genetisk undersøkelse en arbeidstaker undergår for å få slik informasjon må imidlertid være frivillig og basert på informert samtykke. De valg som må gjøres på bakgrunn av slike opplysninger (om for eksempel å skifte arbeid på grunn av spesiell stor risiko), er det arbeidstakeren selv, og ikke arbeidsgiver, bedriftshelsetjenesten, eller lignende, som skal treffe. Vi minner her om at selv om arbeidstakeren frivillig informerer arbeidsgiveren om resultatet fra en genetisk undersøkelse har ikke arbeidsgiveren lov til å bruke disse opplysningene (jf. bioteknologiloven §6-7).

IV. Internasjonale trender⁵

³ Jf. Bioteknologiloven §6-7 og definisjonen av "genetiske undersøkelser" i §6-1.

⁴ Bioteknologinemnda tok opp spørsmålet om det er en prinsipiell forskjell mellom genetiske opplysninger og andre typer helseopplysninger i sin høringsuttalelse vedrørende *NOU 2000:23: Forsikringssselskapers innhenting, bruk og lagring av helseopplysninger*: http://www.bion.no/html2/arkiv/uttalelser/forsikringssselskaper_helseopplysninger_20010227.pdf

⁵ De siste årene har det i flere land blitt utarbeidet utredninger og anbefalinger angående genetiske opplysninger på arbeidsplassen, både fra offentlig og ikke-offentlig hold. Vi nevner her noen, som inneholder mye relevant informasjon:

- U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Genetic Monitoring and Screening in the Workplace, OTA-BA-455* (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, October 1990). Rapporten finnes på : http://www.wws.princeton.edu/~ota/disk2/1990/9020_n.html
- Human Genetics Advisory Commission (HGAC): *The implications of genetic testing for employment (1999)*: <http://www.dti.gov.uk/hgac/papers/paperg1.htm>
- GENETIC TESTING IN THE WORKPLACE: IMPLICATIONS FOR PUBLIC POLICY (Institute for Public Health Genetics Health Policy Analysis Program, Dept. of Health Services School of Law Department of Economics University of Washington, 2000): <http://depts.washington.edu/phgen/PilotProjects/reports.html>

Undersøkelser fra USA og Storbritannia tyder på at genetiske undersøkelser på arbeidsplassen i relativt liten grad foregår⁶, men at det er en utbredt frykt blant arbeidstakerne for genetisk diskriminering. Denne frykten er i seg selv et viktig problem, da den kan forhindre enkelte i å undergå genetiske undersøkelser som det er et medisinsk behov for.⁷ The European Society of Human Genetics (ESHG) utga nylig en rapport⁸ som gjennomgår bruk av genetiske opplysninger i arbeidslivet og hos forsikringsselskaper i europeiske land. Denne rapporten konkluderer med at arbeidsgivere i liten grad benytter seg av genetiske opplysninger.

En undergruppe av The European Society of Human Genetics, The Public and Professional Policy Committee (PPPC) har også gitt ut anbefalinger for bruk av genetiske opplysninger i arbeidslivet. Vi gjengir her arbeidsgruppens anbefalinger⁹:

- ”1) There is currently very little use of genetic information in relation to employment, but the situation should be kept under review.
- 2) It is not usually acceptable for people to be excluded from particular types or areas of employment, or advancement, because of genetic information. These decisions should be based on an individual’s current ability to do a specific job and their current health status in so far as this is relevant to the job.
- 3) Situations where the safety of clients or members of the public is put at risk are an exception to statement 2.
- 4) Where genetic testing could in principle protect an employee from a specific work related hazard, such tests should be available to the employee on a voluntary basis with informed consent.
- 5) Where a valid case is made for employment-related genetic testing, a new regulatory model should be explored, in which employment-related tests are provided and supervised by an independent agency, rather than the individual employer. The tests should be voluntary, directed at specific hazards (e.g. radiation, dust, chemicals) to be specified by the agency and not the employer. The test results from the agency would be made available only to the employee directly.”

Konvensjonen om menneskerettigheter og biomedisin, den såkalte Bioetikkonvensjonen¹⁰, som Norge har underskrevet, men ikke ratifisert, har to artikler som angår bruk av genetiske opplysninger. Artikkel 11 forbyr enhver form for diskriminering på genetisk grunnlag, og artikkel 12 fastsetter at prediktive gentester bare kan anvendes for medisinsk formål, eller for medisinsk forskning. Arbeidet med å gjøre Norge part i avtalen, slik at den blir gjeldende lov i Norge, er under forberedelse¹¹. Det er imidlertid verdt å notere seg at restriksjonene på bruk av gentester i artikkel 12 kan lempes på, ifølge avtalens artikkel 26.

- European Society of Human Genetics (ESHG): GENETIC INFORMATION AND TESTING IN INSURANCE AND EMPLOYMENT: TECHNICAL, SOCIAL AND ETHICAL ISSUES (2001):
<http://www.eshg.org/Insurance%20background.pdf>

⁶ I en undersøkelse blant 2133 arbeidsgivere i USA nylig, erklærte 7 arbeidsgivere at de brukte gentester ved ansettelse eller for ansatte (2000 AMA Survey on Workplace Testing: Medical & Genetic Testing:<http://www.amanet.org/research/pdfs/medicl2.0.pdf>). I Storbritannia, der the Human Genetic Advisory Commission nylig gjorde en undersøkelse, ble bare én arbeidsgiver som brukte gentester identifisert. Det er imidlertid mulig at det er et visst mørketall her. Bioteknologinemnda vil også understreke at man ikke uten videre kan sammenligne situasjonen i Norge med situasjonen i land som Storbritannia og USA, der både arbeidsmarkedet og reglene for arbeidslivet er annerledes enn i Norge. Særlig er USA i en særstilling på grunn av den tette sammenhengen mellom arbeid og helseforsikring.

⁷ En undersøkelse gjort av The National Center for Genome Resources i USA i 1998, viser at hvis arbeidsgivere eller forsikringsselskaper får tilgang til resultater fra gentester, vil 36% av de spurte sannsynligvis ikke, og 27% helt sikkert ikke ta gentester. (<http://www.ncgr.org/about/news/1998/0304.html>)

⁸ <http://www.eshg.org/Insurance%20background.pdf>

⁹ <http://www.eshg.org/Insurance%20recommendations.pdf>

¹⁰ <http://conventions.coe.int/treaty/en/Treaties/Html/164.htm>

¹¹ St.meld nr.12 2000-2001 s. 81

V. Situasjoner der gentester kan være aktuelle

”Arbeidslivet” er et begrep som kan dekke mange forskjellige situasjoner, og bruk av genetiske opplysninger i arbeidslivet er ikke et enhetlig fenomen. Utvalget gir ingen detaljert gjennomgang av situasjoner der gentesting kan være aktuelt i arbeidslivet, men i kapittel 9 gis det en oversikt over de forskjellige interesser og behov som kan tenkes for helseundersøkelser generelt i arbeidslivet. Dette kan danne grunnlag for å se hvilke interesser og behov for genetiske undersøkelser som kan bli aktuelle. De mest relevante interesser er:

Arbeidstakers interesser:

- Arbeidstakers interesse i å ikke måtte ta eller settes til et arbeid som er farlig for henne.
- Arbeidstakers interesse av at arbeidsmiljøet tilpasses arbeidstakeren så det ikke er helsefarlig

Arbeidsgivers interesser:

- Unngå å ansette personer som viser seg å ikke være skikket til arbeidet
- Unngå økonomisk risiko ved å unngå en arbeidstaker som har stor risiko for sykdom generelt, og derfor kan antas å medføre en økonomisk belastning
- Unngå økonomisk risiko ved å unngå en arbeidstaker som ”har en risiko for en fremtidig yrkessykdom som følge av arbeidsforholdene ved virksomheten” (s. 87)
- Ønske om lavere yrkesskadeforsikring ved å unngå arbeidstakere med høy risiko
- Begrense sine økonomiske forpliktelser i forbindelse med sykdom, fravær, erstatninger, mv.
- Undersøkelse i forbindelse med oppgjør av yrkesskadeforsikring
- Sikre et trygt arbeidsmiljø for den enkelte arbeidstaker; dette kan inkludere førtiltredelsesundersøkelser for å eventuelt tilpasse arbeidsmiljøet til arbeidstakeren, eller for å sette arbeidstakeren til et annet arbeid; og det kan inkludere regelmessige undersøkelser for å kontrollere eventuelle arbeidsskader (såkalt ”genetisk monitorering”)

Andres interesser:

- Forskning, særlig på forholdet mellom genetiske faktorer og miljøfaktorer
- Tredje parts interesse av at arbeidstaker på grunn av sin helsetilstand, ikke er til fare for andre.

I enkelte av disse tilfellene vil bruk av genetiske undersøkelser for å tilfredsstille arbeidsgivers behov helt klart være uakseptabelt, og i strid både med bioteknologilovens formål og med tanker om likeverd og ikke-diskriminering. Dette gjelder særlig undersøkelser i forbindelse med ansettelse og for å unngå økonomiske forpliktelser eller økonomisk risiko. I andre tilfeller derimot, er arbeidsgivers behov mer rimelige, og kan delvis også sammenfalle med arbeidstakers behov, når det gjelder ønsket om et trygt arbeidsmiljø. Arbeidsgivers ønske om å unngå økonomisk risiko er også forståelig i en viss grad. Den aktuelle lovgivning, og også utvalgets lovforslag, vil tillate noen typer av helseundersøkelser i slike tilfeller. Når det gjelder genetiske undersøkelser må det imidlertid stilles strengere krav til situasjoner der bruk kan være aktuelt.

Vi vil her gå gjennom de forskjellige tilfellene der bruk av gentester kan bli aktuelt. Det vil bli gitt konkrete eksempler på enkelte av de forskjellige tilfellene.

V.1. Unngå risiko for yrkesrelatert sykdom. I enkelte arbeidssituasjoner blir arbeidstaker utsatt for miljøpåvirkninger som kan være mer eller mindre farlige for den enkelte arbeidstaker avhengig av dennes generelle helse, og også av dennes genetiske konstitusjon. Enkelte forskrifter inneholder regler om at arbeidstaker må gjennomgå en medisinsk undersøkelse før hun får arbeide med for eksempel ioniserende stråling¹², eller med bly og blyforbindelser¹³. I og med at mottakelighet for miljøfaktorer ofte er genetisk betinget, kan det tenkes at man ville måtte undergå genetiske undersøkelser før man ble satt til å arbeide i en situasjon der man ble påvirket av slike faktorer.

En slik anvendelse av gentester er ikke nødvendigvis utelukkende negativ. Hvis en person er spesielt mottakelig for enkelte faktorer som hun blir utsatt for på arbeidsplassen, kan det være i hennes interesse å vite om dette. Imidlertid er det flere grunner som taler mot en slik anvendelse. For det første er det i dag få eller ingen gentester som kan gi sikker og relevant informasjon om mottakelighet overfor yrkesrelaterte risiki. For det andre er det et viktig prinsipp at arbeidsgiver skal tilpasse arbeidsmiljøet til arbeidstakeren, og ikke velge arbeidstaker ut ifra helsefarene ved arbeidsmiljøet. Hvis det blir teknisk og lovlig mulig å teste arbeidssøkere for å ved hjelp av gentesting finne arbeidstakere med lav mottakelighet for enkelte risikofaktorer, kan det føre til at arbeidsgiver tar arbeidet med å redusere risikofaktorene mindre alvorlig. Videre vil det som regel bare dreie seg om høyere eller lavere mottakelighet overfor en faktor, og selv personer med lav mottakelighet har behov for beskyttelse. Det er da en fare for at arbeidsgiver vil unnlate å forbedre arbeidsmiljøet siden han bare har "lavrisiko"-arbeidstakere; disse vil imidlertid ikke være helt risikofrie, og har også interesse av at arbeidsmiljøet forbedres.

Et eksempel der det kan tenkes at det vil bli aktuelt med genetiske undersøkelser for mottakelighet for miljøfaktorer, er såkalt hallastma ("potroom asthma"), som er et utbredt helseproblem blant arbeidere i aluminiumsindustrien.¹⁴ Arbeidere i elektrolysehaller i aluminiumsverk har en overhyppighet av astma, og det er etablert at arbeidsmiljøet er en vesentlig årsak til dette. Det er mulig at det også er en genetisk komponent ved hallastma, som gir enkelte arbeidstakere større mottakelighet enn andre. Imidlertid vet vi i dag lite om hvor viktige genetiske faktorer er i utviklingen av hallastma. Det ble i fjor satt i gang et forskningsprosjekt ved Hydro Aluminium på Karmøy, i samarbeid med Brompton Hospital i London, der gentester ble tatt av arbeidere for å studere eventuelle genetiske disposisjoner for hallastma. (Målet med prosjektet var dog ikke å utvikle gentester for å sile ut arbeidstakere med høy risiko.) Prosjektet ble imidlertid ikke gjennomført.

Lungekreft er et annet område der det i Norge forskes på genetiske variasjoner i mottakelighet for sykdommer som delvis skyldes miljøpåvirkninger.¹⁵ Lungekreft regnes også som en god modell for å studere genetisk betinget sårbarhet mer generelt. Generelt har denne forskningen på genetisk sårbarhet ikke som mål å utvikle tester som angir individuell risiko, men å vise

¹² Forskrift for arbeid med ioniserende stråling, §5

¹³ Forskrift om vern mot eksponering for kjemikalier på arbeidsplassen (kjemikalieforskriften), §§ 32-33

¹⁴ Jf. "Aluminium potroom asthma: the Norwegian experience", Kongerud J, Boe J, Soyseth V, Naalsund A, Magnus P. (Eur Respir J 1994 Jan;7(1):165-72)

¹⁵ Se for eksempel "Gene-environment interactions in human lung cancer", Haugen A, Ryberg D, Mollerup S, Zienolddiny S, Skaug V, Svendsrud DH. (Toxicol Lett 2000 Mar 15;112-113:233-7), og "Lungekreft" Aage Haugen, Tidsskr Nor Lægeforen nr. 15, 1998; 118: 2362-5)

hvor store befolkningsgrupper som har høy risiko, for å kunne ta hensyn til dette når man fastsetter normer for akseptabelt nivå av forskjellige stoffer. Slik forskning kan imidlertid også gi indikasjoner på hvilke yrkesrelaterte sykdommer det eventuelt kan bli aktuelt å teste for økt sårbarhet for.

I noen tilfeller brukes som sagt helseopplysninger i dag til å utelukke arbeidstakere fra helsefarlig arbeid. Dette er for eksempel tilfellet for arbeid med ioniserende stråling. I Forskrift for arbeid med ioniserende stråling står det:

”§ 5. *Helseundersøkelse*

Arbeidsgiver skal sørge for at arbeidstakere som skal arbeide med ioniserende stråling, gjennomgår helseundersøkelse før de settes til slikt arbeid. Helseundersøkelsen skal ta sikte på å avgjøre om det er medisinske grunner til hinder for at arbeidstakeren sysselsettes med ioniserende stråling eller om det er nødvendig med spesielle tiltak.”

I kommentaren til forskriften nevnes en rekke indikasjoner på at arbeidstaker ikke kan arbeide med ioniserende stråling.¹⁶

Man kan stille spørsmålet om hvorvidt de samme begrunnelsene som rettfærdiggjør en slik diskriminering på bakgrunn av helseopplysninger også rettfærdiggjør genetisk diskriminering. Bioteknologinemnda mener at det ikke er tilfelle. Man kan tenke seg to begrunnelser for en slik diskriminering:

- beskytte enkeltindividet
- spare samfunnet økonomiske utgifter ved arbeidstakerens eventuelle sykdom

Ingen av disse begrunnelsene rettfærdiggjør imidlertid genetisk diskriminering. Når det gjelder genetisk betinget risiko, må valgene som tas på bakgrunn av denne risiko være opp til hvert enkelt individ. Videre er det et viktig prinsipp at genetisk informasjon ikke skal brukes for å unngå økonomisk risiko, men utelukkende til pasientens beste.

I den grad det viser seg at enkelte genetiske faktorer, som man kan teste for, spiller en viktig rolle i yrkesrelaterte sykdommer, kan det i visse tilfeller være ønskelig at bedriftshelsetjenesten tilbyr arbeidstakerne en slik test. Dette må imidlertid i så fall utelukkende være et tilbud for arbeidstaker, og verken resultater fra testen eller opplysninger om hvorvidt arbeidstaker takket ja til testen må tilfalle arbeidsgiver. Gentesten må være frivillig og arbeidstaker må ha tilstrekkelig informasjon om hva den innebærer. I praksis vil et slikt tilbud innebære at bedriftshelsetjenesten setter arbeidstaker i kontakt med en institusjon som er godkjent for å gjøre genetiske undersøkelser.

V.2. Monitorere arbeidstakerens helse. I drøftelser av spørsmålet om gentester i arbeidslivet, skilles det ofte mellom tradisjonell genetisk testing og genetisk monitorering.¹⁷ Med genetisk monitorering menes regelmessige genetiske undersøkelser av arbeidstakere for å oppdage eventuelle skader på arvestoffet som kan være forårsaket av arbeidsmiljøet. Det er særlig aktuelt for å oppdage endringer ved påvirkning fra stråling eller kjemikalier. Mens en klassisk gentest som regel brukes til å undersøke en persons nedarvede gener, er formålet med testene ved genetisk monitorering altså å oppdage eventuelle pådratte endringer i arvestoffet (det dreier seg hovedsakelig om somatiske mutasjoner).

¹⁶ Det er for øvrig verdt å merke seg at helseundersøkelsen ifølge forskriften skal inkludere familieanamnese av arbeidstakeren.

¹⁷ Se U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Genetic Monitoring and Screening in the Workplace*, særlig kapittel 4, for en gjennomgang av dette emnet. Rapporten finnes på : http://www.wws.princeton.edu/~ota/disk2/1990/9020_n.html

Eksempler på aktuelle testmetoder innebærer å teste for kromosomaberrasjoner (avvik i antall kromosomer eller i det enkelte kromosoms form), for søsterkromatidforbytting (deler av de to delene av et kromosom under celledeling byttes med hverandre; søsterkromatidforbytting kan imidlertid også skyldes arvelige sykdommer), eller for såkalte DNA-addukter (resultatet av at fremmed materiale binder seg til arvestoffet). (Det kan tenkes at mer presise, molekylærgenetiske, metoder for genetisk monitorering etter hvert blir utviklet.)

Testresultatene vil først og fremst være egnet til å oppdage om en person har blitt utsatt for en eksponering, og ikke om hun har pådratt seg en bestemt skadelig endring. Disse testene kan dermed i liten grad brukes til å forutsi sykdomsrisiko. Derimot kan de gi en tidlig indikasjon på farlig eksponering og på behov for mer detaljerte tester og forebyggende tiltak. De kan også være nyttige for å oppdage at eksponering forekommer på arbeidsplassen, og kan dermed ha like stor kollektiv som individuell nytte. I praksis har genetisk monitorering stort sett vært brukt til å undersøke om en gruppe mennesker er blitt utsatt for skadelige miljøpåvirkninger, og ikke for å undersøke enkeltindivider.

Det er klare begrensninger på hva man kan påvise ved hjelp av genetisk monitorering. For det første vil endringene man tester for ofte foreligge i lave konsentrasjoner, og det kan være nødvendig med et stort antall celleprøver for å oppdage dem i et individ, og prøver fra et stort antall arbeidstakere for å oppdage en sannsynlighet for eksponering på arbeidsplassen. For det andre vil man ofte ikke kunne påvise noen klar sammenheng mellom endringene man påviser og eventuelle faktorer på arbeidsplassen.

I den grad man vil ta i bruk genetisk monitorering, må de samme hensyn gjelde som for bruk av gentester for å undersøke arbeidstakerens mottakelighet for arbeidssykdommer: testene må være et frivillig tilbud til arbeidstakeren, og arbeidsgiver må ikke ha tilgang på resultater om den enkelte arbeidstaker. Likeledes må ikke dette tilbudet medføre at arbeidsgiver unnlater å gjennomføre andre sikkerhetsfremmende tiltak på arbeidsplassen. Det er også viktig at på samme måte som for andre gentester, må arbeidstaker få tilstrekkelig informasjon om hva disse testene innebærer.

V.3. Unngå arbeidstakere som har generell høy sykdomsrisiko. En arbeidstaker som blir syk kan representere vesentlige utgifter for arbeidsgiver, og arbeidsgiver vil derfor ofte ønske å unngå å ansette arbeidstakere med stor risiko for sykdom. Imidlertid er bruk av genetiske opplysninger i en ansettelsessituasjon etisk uakseptabelt.

V.4. Unngå arbeidstakere som ikke er skikket til arbeidet. Enkelte yrkesgrupper har arbeid som er spesielt belastende og/eller der andres liv og helse settes i fare hvis de, for eksempel som følge av sykdom, er uaktsomme. Dette gjelder bl.a. dykkere, piloter, enkelte arbeidsplasser på oljeplattformer, m.m. I slike tilfeller er det ofte helsekrav, nedfelt i lov eller forskrift, for å utøve yrket (se NOU pkt. 9.3.). Det er ofte tungtveiende sikkerhetsmessige grunner bak slike krav. Spørsmålet er om genetiske opplysninger i slike tilfeller kan tillates brukt, i den grad de har klar vitenskapelig basert relevans for arbeidstakers skikkethet. Det vil her ikke være snakk om å bruke genetiske opplysninger for å unngå økonomisk risiko, men for å unngå å sette arbeidstakerens eller andres liv og helse i fare. Det blir da et spørsmål om å veie mot hverandre den inngripen i en arbeidstakers personlige integritet et krav om genetisk undersøkelse alltid er, og den sikkerhetsmessige gevinst man oppnår ved en slik test. Det er et minstekrav for at et slikt krav om gentest skal være akseptabelt at den sikkerhetsmessige gevinsten er høy, og at den ikke kan oppnås ved tradisjonelle helseundersøkelser.

Bioteknologinemnda kan ikke se at det i dag finnes undersøkelser der et slikt minstekrav er oppfylt; den dagen det blir tilfellet, blir det nødvendig å vurdere spørsmålet nøyere.

Et eksempel som illustrerer spørsmålet om tester for skikkethet til risikofylt arbeid er bruk av test for bærerstatus av sigdcelleanemi for piloter i forsvaret. Da Storbritannias Human Genetics Advisory Commission (HGAC) nylig gjorde en undersøkelse om arbeidsgivers bruk av genetiske undersøkelser, fant de bare ett tilfelle der arbeidsgiver innrømmet å bruke gentester: det dreier seg om Forsvarsdepartementet, som tester flymannskap både for sigdcelleanemi og for bærerstatus¹⁸. Test for bærerstatus skyldes den antatte muligheten for at bærere kan utvikle sigdcelleanemi-lignende symptomer ved stor høyde, og dermed utgjøre et usikkerhetsmoment. Imidlertid er det langt fra sikkert at bærerstatus for sigdcelleanemi faktisk medfører en slik fare.

Test for bærerstatus av sigdcelleanemi er ytterligere problematisk ettersom det først og fremst er personer av afrikansk opprinnelse som er bærere, og en utvelgelse av ansatte på bakgrunn av bærerstatus kan gi mistanke om rasemessig diskriminering. Dette har særlig vært tilfellet i USA, der omtrent 8% av innbyggerne av afrikansk opprinnelse er bærere av sigdcelleanemigenet¹⁹. På 70-tallet i USA ble det i stor grad diskriminert mot bærere; blant annet ble de nektet opptak til U.S. Air Force Academy helt frem til 1981²⁰. Til en viss grad var nok denne diskrimineringen mot bærere en rasemessig diskriminering²¹. De første lovfestede forbud mot genetisk diskriminering i arbeidslivet i USA, fra 1975 av, omhandlet spesifikt bærerstatus for sigdcelleanemi²².

V.5. Velge ut arbeidstakere som er spesielt skikket til arbeidet. I enkelte fremtidsscenarioer, ser man for seg at det blir mulig å teste for gener for enkelte karaktertrekk som kan ha relevans for evnen til å gjøre en god jobb, slik som for eksempel intelligens, aggressivitet, etc.²³; det er da tenkelig at arbeidsgiver kan ønske å ansette delvis på bakgrunn av slike tester. Dette er imidlertid både biologisk og teknologisk lite sannsynlig. Det er riktignok en viss genetisk komponent i de fleste karaktertrekk, men karaktertrekk er i stor grad et resultat av det komplekse samspill mellom flere gener og miljøet. Man kan dermed som regel ikke bruke genetiske opplysninger for å oppdage yrkesrelevante karaktertrekk. I den grad dette likevel lot seg gjøre, ville slik testing være etisk helt uakseptabel.

V.6. Forsikring og erstatningssaker. Genetiske opplysninger kan være aktuelle både ved tegning og ved oppgjør av yrkesskadeforsikring (se NOUen punkt 4.6.2 og 9.5.1). Yrkesskadeforsikring skiller seg fra annen type forsikring ved at den er såkalt årsaksrelatert

¹⁸ The implications of genetic testing for employment pkt. 3.3:
http://www.dti.gov.uk/hgac/papers/papers_g/g_05.htm

¹⁹ Management And Therapy Of Sickle Cell Disease (NIH Publication no. 96-2117 originally printed 1984 previously revised 1989 revised december 1995 (third edition) NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH National Heart, Lung, and Blood Institute), kapittel 22 :
<http://www.nhlbi.nih.gov/health/prof/blood/sickle/sickmt.pdf>

²⁰ jf. U.S. Congress, Office of Technology Assessment, *Genetic Monitoring and Screening in the Workplace*

²¹ Promoting Safe and Effective Genetic Testing in the United States - Final Report of the Task Force on Genetic Testing (Editors: Neil A. Holtzman, M.D., MPH Michael S. Watson, Ph.D., September 1997), Appendix 6:
http://www.nhgri.nih.gov/ELSI/TFGT_final/appendix6.html

²² jf. "Genetic Information and the Workplace: Legislative Approaches and Policy Challenges", *Science*, vol.275 21 march 1997, p.1755-1757

²³ For en kort beskrivelse av nyere forskning på genetiske komponenter i karaktertrekk, se "Toward Behavioral Genomics", *Science*, vol. 291 16 february 2001. Se også "GENES AND BEHAVIOR A complex relationship" Joseph D. McInerney , *Judicature*, (November-December 1999 Vol 83(3)) (<http://www.ornl.gov/hgmis/publicat/judicature/article4.html>)

forsikring; forsikringen dekker ikke alle skader og sykdommer, men de skader og sykdommer som er relatert til arbeidssituasjonen.

Ved tegning av yrkesskadeforsikring er derfor bruk av genetiske opplysninger lite aktuelt. Siden forsikringen ikke dekker alle sykdommer, er det ikke nødvendig for forsikringsgiver å kjenne forsikringstakernes generelle helsesituasjon for å fastsette premie; kjennskap til arbeidsmiljøet er da viktigere. Imidlertid vil genetisk mottakelighet for sykdom også kunne være relevant for premien, da loven fastslår at ”ved vurderingen av om en skade eller sykdom gir rett til dekning, skal det ses bort fra arbeidstakerens særlige mottakelighet for skaden eller sykdommen, hvis ikke den særlige mottakeligheten må anses som den helt overveiende årsak.” (Lov om yrkesskadeforsikring §11). Genetisk betinget mottakelighet som gir økt risiko for yrkessykdom, men som ikke er ”den helt overveiende årsak” vil være relevant informasjon for forsikringsgiver når han skal fastsette premien. Det kan dermed tenkes at arbeidsgiver kunne søke lavere premier ved å teste arbeidstakere for mottakelighet for en sykdom, og man ser visse tendenser mot en slik praksis i utlandet.²⁴ Når det gjelder Bioteknologinemndas syn på bruk av genetiske opplysninger ved tegning av forsikring, viser vi til nemndas uttalelse vedrørende *NOU 2000:23 Forsikringsselskapers innhenting, bruk og lagring av helseopplysninger*, der flertallet i Bioteknologinemnda gikk imot slik bruk. Vi siterer her konklusjonen fra Bioteknologinemndas uttalelse om forsikringsselskapers bruk av genetiske opplysninger:

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 tilfredsstiller strenge vitenskapelige krav.

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

Ved yrkesskadeforsikring kan bruk av genetiske opplysninger også være aktuelt ved oppgjør av forsikring. Her vil forsikringsselskapene eventuelt ønske å be om genetiske opplysninger for å vurdere i hvilken grad sykdom faktisk skyldes eksponering for risikofaktorer, og i hvilken grad den ”helt overveiende årsak” kan sies å være genetisk mottakelighet for sykdom. Et slikt ønske kan også tenkes fra arbeidsgivers side i erstatningssaker der arbeidsgiver ikke har yrkesskadeforsikring (jf. Lov om yrkesskadeforsikring §3²⁵).

²⁴ Jf. HGAC [The implications of genetic testing for employment](#) pkt. 2.19 og 3.11

²⁵ ”§ 3. Plikt til å tegne yrkesskadeforsikring.

I USA har man nylig sett et eksempel på slik bruk av genetiske tester i erstatningssaker. Det dreide seg om ansatte på jernbaneselskapet Burlington Northern Santa Fe Railroad som gikk til erstatningssak mot arbeidsgiver for en pådratt yrkesskade, nærmere bestemt karpaltunnelsyndrom (en slitasjeskade i håndleddet som ofte skyldes svært repetitivt håndarbeid og bruk av håndholdte vibrerende redskaper som trykkluftsbor)²⁶. Arbeidsgiver krevde da å få teste enkelte av de ansatte som gikk til sak for å se om de hadde en variasjon på kromosom 17 som ble påstått å ha betydning for om man pådrar seg karpaltunnelsyndrom. Arbeidsgiver skal også ha truet i hvert fall én ansatt med oppsigelse hvis han ikke godtok å bli testet, og skal også ha unnlatt å informere de ansatte om at blodprøvene man tok av dem skulle brukes til genetiske tester. The U.S. Equal Employment Opportunity Commission (EEOC) gikk til sak mot jernbaneselskapet; selskapet ga seg raskt og erklærte at blodprøvetakingen skulle stoppe og at ingen nye tester skulle taes og ingen testresultater brukes.

VI. Behandling av biologisk materiale

Utvalget foreslår et nytt kapittel VII A i Arbeidsmiljøloven om ”innhenting, bruk og oppbevaring av helseopplysninger”; den foreslåtte §30 F i dette kapitlet omhandler journalføring, og inkluderer regler for behandling av biologisk materiale (s.105):

”Biologisk materiale som tas i forbindelse med en medisinsk undersøkelse, er en del av journalen. Det biologiske materialet skal ikke brukes til andre formål enn det er innhentet for. Journalen oppbevares i den tid som Direktoratet for Arbeidstilsynet bestemmer.”

Denne konklusjonen må ses på bakgrunn av to punkter i NOUen:

1. Regler for journalføring: Bedriftshelsepersonell regnes som annet helsepersonell, og helsepersonelloven, samt pasientrettighetsloven gjelder da for dem. Dette medfører blant annet journalplikt for bedriftshelsepersonell (jf. Helsepersonelloven § 39²⁷).

Utvalget foreslår at Arbeidstilsynet skal kunne kontrollere at bruk av helseopplysninger følger loven (s.95). Derav følger registreringsplikt og meldeplikt for arbeidsgiver når det foretas helseundersøkelser av arbeidstaker (s.100-101); denne plikten ”kommer i tillegg til helsepersonellens journalplikt etter helsepersonelloven.”. Det som skal registreres er ”gjennomførte undersøkelser, hvem som ble undersøkt, når, hvem som foresto undersøkelsen

Arbeidsgivere plikter å tegne forsikring (yrkesskadeforsikring) til dekning av yrkesskade og yrkessykdom som nevnt i kapittel 3. Yrkesskadeforsikringen skal gi rett til full erstatning uten hensyn til om noen har skyld i skaden.

Staten er unntatt fra forsikringsplikten. Departementet kan samtykke i at kommuner eller fylkeskommuner unnlater å tegne yrkesskadeforsikring.

Arbeidstakere i staten eller i en kommune eller fylkeskommune som er unntatt fra forsikringsplikten, kan kreve erstatning for skade som nevnt i kapittel 3 direkte av arbeidsgiveren. ”

²⁶ Se pressemeldinger fra EEOC (<http://www.eeoc.gov/press/2-9-01-c.html> og <http://www.eeoc.gov/press/4-18-01.html>), og fra Burlington Northern Santa Fe (<http://www.bnsf.com/media/articles/2001/03/2001-03-01-a.html>)

²⁷ ”§ 39. *Plikt til å føre journal*

Den som yter helsehjelp, skal nedtegne eller registrere opplysninger som nevnt i § 40 i en journal for den enkelte pasient. Plikten til å føre journal gjelder ikke for samarbeidende helsepersonell som gir hjelp etter instruksjon eller rettledning fra annet helsepersonell.

I helseinstanasjoner skal det utpekes en person som skal ha det overordnede ansvaret for den enkelte journal, og herunder ta stilling til hvilke opplysninger som skal stå i pasientjournalen.

Departementet kan i forskrift pålegge helsepersonell som nevnt i første ledd å føre egen journal som pasienten oppbevarer selv (egenjournal).”

og hvorfor.” Imidlertid skal resultatet av undersøkelsen fortsatt forbeholdes den alminnelige journalen. (s.96-97). Utvalget presiserer at

” Under henvisning til at tilsynsmyndigheten med helsepersonell tilligger Statens Helsetilsyn, anser Direktoratet for arbeidstilsynet imidlertid ikke at aml. § 22²⁸ hjemler innsyn i bedriftshelsepersonellens journal for dem på individnivå.” (s.96)

Av Arbeidstilsynets kontrollfunksjon følger også at journalen skal kunne oppbevares lenger enn i det generelle helsevesenet:

” I og med at formålet med bedriftshelsetjenesten er et annet enn for det generelle helsevesenet, og at yrkessykdommer ofte har en lang latenstid, foreslår utvalget i utkastets § 30 F at Direktoratet for arbeidstilsynet gis hjemmel til å gi egne bestemmelser om oppbevaringstid og institusjon for journaler i bedriftshelsetjenesten. ” (s.101)

2. Definisjon av biologisk materiale som en del av journalen. Utvalget skriver på s. 72:

”Dagens helselovgivning har ingen særskilte bestemmelser om biologisk materiale som avgis i forbindelse med medisinske undersøkelser, bare om informasjonen som stammer fra analyser av slikt materiale. I mangel av andre regler, forstår utvalget det slik at i den grad materialet ikke destrueres, omfattes det av pasientens/arbeidstakerens journal og de bestemmelser som gjelder for disse. Utvalget viser imidlertid til at det er nedsatt et utvalg som nettopp skal vurdere slike forhold, det såkalte Biobankutvalget.” s. 72.

Her fremgår det at biologisk materiale (blodprøver og lignende) er en del av journalen ”i den grad det ikke destrueres”. Som det fremgår på s.105-106 var det uenighet i utvalget om hvorvidt arbeidstaker selv skal kunne kreve at journalen slettes og det biologiske materialet som stammer fra henne destrueres. Et forslag om at arbeidstakeren skulle ha rett til å kreve dette ble nedstemt med et knapt flertall.

Bioteknologinemnda mener at de foreslåtte reglene for oppbevaring av biologisk materiale bør vurderes nærmere. Vi viser til at det såkalte biobankutvalget i sin innstilling *NOU 2001: 19 Biobanker* er delt med henblikk på hvorvidt man skal ha rett til å kreve at biologisk materiale innhentet i forbindelse med undersøkelse og behandling blir utlevert eller destruert.²⁹ Flertallet i utvalget mener imidlertid at man ikke skal ha rett til dette. Bioteknologinemnda vil behandle dette problemet nærmere i anledning behandlingen av *NOU 2001: 19 Biobanker*.

VII. Bioteknologinemndas konklusjon

I likhet med flertallet i utvalget, ønsker ikke Bioteknologinemnda å endre Bioteknologiloven for å åpne for bruk av genetiske opplysninger i arbeidslivet. Bioteknologinemnda mener at også genetiske opplysninger som er fremskaffet ved undersøkelse av familiens sykdomshistorie bør inkluderes i bioteknologilovens forbud mot bruk av genetiske opplysninger. For Bioteknologinemnda er det et viktig prinsipp at en arbeidsgiver skal behandle arbeidstakere og arbeidssøkere på grunnlag av deres faktisk uttrykte jobbrelevante egenskaper og evner, og ikke på grunnlag av deres genetiske profil.

²⁸ Arbeidsmiljøloven § 22:

”§ 22. *Leges meldeplikt.*

Enhver lege som gjennom sitt arbeid får kunnskap om en arbeidstaker som lider av yrkessykdom som er likestilt med yrkesskade etter folketrygdloven § 13-4, eller annen sykdom som legen antar skyldes arbeidstakerens arbeidssituasjon, skal gi skriftlig melding om det til Arbeidstilsynet.

Dersom vedkommende arbeidstaker gir sitt samtykke, skal arbeidsgiveren underrettes om sykdommen. Direktoratet gir nærmere regler om meldeplikten, herunder at meldeplikten skal omfatte spesielt angitte sykdommer som kan antas å skyldes arbeidets art eller forholdene på arbeidsplassen.

Endret ved lover 6 jan 1995 nr. 2 (i kraft 1 feb 1995), 28 feb 1997 nr. 19 (i kraft 1 mai 1997).”

²⁹ Jf. *NOU 2001:19* kap. 6, § 12 med merknader (s. 85-87)

I enkelte tilfeller kan det være av interesse for arbeidstakeren å vite om hun har en genetisk betinget stor risiko for enkelte yrkesskader eller sykdommer. Genetiske undersøkelser som gjennomføres i slike tilfeller bør imidlertid gjennomføres innenfor rammene av Bioteknologilovens kapittel 6, og arbeidsgiver bør verken få vite om testene er utført eller få opplysninger om testresultatene. Nemnda mener at denne informasjonen ikke kan brukes av arbeidsgiver til å fjerne ansatte fra arbeidsoppgaver de er genetisk disponert til å ta skade av; arbeidstakers sikkerhet på arbeidsplassen skal ivaretas ved å forbedre arbeidsmiljøet, ikke ved å fjerne de arbeidstakere som har stor risiko.

Med hilsen

Werner Christie
Leder

Sissel Rogne
Direktør

Saksbehandler: Jakob Elster