

Brug af genetiske test

Frygt for misbrug af gentest kan afholde folk fra at søge den rette behandling

Gentest handles over Internet uden rådgivning om konsekvenser >

Nye effektive testmetoder vil gøre det nemmere og billigere at skaffe detaljeret genetisk viden om os alle. Flere genetiske test er i dag tilgængelige via Internet, hvor praktiserende læger kan bestille dem. Men et er at bestille, et andet er at fortolke gentesten, ligesom der skal rådgives om konsekvenserne ved at få foretaget testen.

UK og USA: Behov for særlig lovgivning >

Erfaringer fra USA og UK tyder på, at det voksende marked for gentest kræver særlig lovgivning, som beskytter individet mod misbrug af oplysninger, fx af arbejdsgiver eller forsikringselskab. I England giver et fem års moratorium tænkepause til at få lovgivning om brug af gentest på plads.

DK: Usikkert om regler beskytter individet >

I Danmark findes der regler, men der er usikkerhed om, hvornår og hvordan man må bruge viden, der stammer fra gentest, i forhold til forsikringer og ansættelse.

Dette BIOSAM informerer rapporterer fra en konference om brug af genetiske test udenfor sundhedssektoren, arrangeret af Det Ethiske Råd, Den Centrale Videnskabetiske Komité og Teknologirådet. BioForum blev afholdt den 11. april 2002

Gentest anvendes i stigende omfang både i Danmark og udlandet – også uden om det etablerede sundhedsvæsen. Allerede i dag kan man over Internettet bestille gentest for eksempelvis arvelig brystkræft.

Formålet med konferencen var at belyse de etiske problemer, som følger i kølvandet på den udvikling. USA, Storbritannien og flere andre lande er for tiden i gang med at lovgive om brugen af gentest især på arbejdsmarkedet og forsikringsområdet. I Danmark findes der allerede regler. Spørgsmålet er, om de fungerer efter hensigten, og om de også vil gøre det fremover. Vores viden om gener og sygdomme vokser konstant, og nye effektive testmetoder vil gøre det nemmere og billigere at skaffe detaljeret genetisk viden om os alle. Giver debatten i USA og Storbritannien anledning til at tage de danske regler op

til revision? Og vil udviklingen i udlandet sætte de danske regler under pres?

BioForum

BioForum har til formål at sikre vidensdeling mellem offentlige aktører på bioteknologiområdet og at opdatere deltagere med hensyn til udviklingen inden for offentlig politik på området. Indbudt er en fast kreds af deltagere fra myndigheder, råd og nævn, forskningsinstitutioner, virksomheder, folketingsmedlemmer med flere.

BioForum konferencerne arrangeres af de enkelte råd for BIOSAM, som er et samarbejde om bioteknologi mellem eksisterende råd.

BIOSAM blev etableret af regeringen i 1998 og består af Det Ethiske Råd, Det Dyreetiske Råd, Dyreforsøgstilsynet, Teknologirådet og Den Centrale Videnskabetiske Komité.

BIOSAM behandler spørgsmål knyttet til den bioteknologiske udvikling.

BIOSAM er et samarbejdsorgan mellem eksisterende råd og komitéer.

BIOSAM udgøres af repræsentanter for

Den Centrale Videnskabetiske Komité
Det Ethiske Råd
Det Dyreetiske Råd
Dyreforsøgstilsynet
Teknologirådet

BIOSAMs sekretariat

Teknologirådet
Antonigade 4
DK-1106 København K
Tel. 33 32 05 03
biosam@tekn.dk
www.biosam.dk

Abonnement

Gratis pr. e-mail
Tilmelding på
biosam@tekn.dk
Tidligere nyhedsbreve findes på
www.biosam.dk

Ansv. red.

Lars Klüver,
Teknologirådet

Det var nogle af de mange spørgsmål, som blev diskuteret på BioForum den 11. april. Blandt de ti oplægsholdere var læger, jurister og andre eksperter, som hver kom med deres bud på brugen af gentest og de mulige faldgruber. Fra udlandet deltog Michael S. Watson fra American College of Medical Genetics og Alexander McCall Smith fra The Human Genetics Commission. De berettede blandt andet om debatten i USA og Storbritannien og om brugen af gentest ved forsikringer og på arbejdsmarkedet.

Hvordan foregår gentest?

Menneskets arvelige anlæg, generne, findes som kopi i næsten alle vores celler. Generne er bygget op af DNA-molekyler og kan analyseres ud fra en blodprøve, lidt spyt eller andet vævs materiale. Den mest anvendte metode i dag er PCR-metoden. Den går ud på at mangedoble DNA i laboratoriet, så det bliver muligt at påvise ændringer i bestemte gener. En anden metode er sekvensering, hvor man bestemmer rækkefølgen af baserne i DNA-molekylet – og dermed genets opbygning.

En tredje er den nye chipteknologi. Her bliver DNA placeret på en mikrochip, som er belagt med de gensekvenser, der skal testes for. De enkelte sekvenser "mærkes" for eksempel med et fluorescerende stof, og chippen scannes i en computer. De dele, som matcher hinanden, vil lyse op. Man er også i gang med at udvikle chips, som er udstyret med nogle særlige sensorer, der blot udsender et elektrisk signal, hvis mutationen er til stede.

Gentest for sygdomme

En gentest er en undersøgelse af arvematerialet i en celle. Men der er afgørende forskel på, om testen bruges til at konstatere et arveligt anlæg hos en person, eller om den indgår i den medicinske behandling af for eksempel kræft. Den skelnen blev fremhævet af flere deltagere på BioForums konference om gentest.

De seneste 10-15 års udvikling inden for den molekylære biologi har givet os ny indsigt i en lang række sygdomme. Det er ikke kun en revolution inden for nedarvede sygdomme, men for lægevidenskaben som helhed, fastslog overlæge Gert Bruun Petersen i sit oplæg om brugen af gentest i dag. Han er leder af Klinisk Genetisk Afdeling på Vejle Sygehus og tidligere formand for Dansk Selskab for Medicinsk Genetik.

I dag bruges gentest inden for sundhedssektoren til at afkræfte eller bekræfte en diagnose. Testen bruges også præsymptomatisk, det vil sige, at diagnosen stilles, før der er symptomer. Det kan være som led i en fosterundersøgelse, eller det kan være en voksen, som risikerer at udvikle en bestemt sygdom senere i livet. Endelig er der præimplantationsdiagnostik, hvor ægget befrugtes kunstigt og testes, inden det lægges tilbage i kvindens livmoder.

I dag gentestes der næsten udelukkende ved monogene sygdomme, som skyldes et enkelt ændret gen. De er ofte så alvorlige, at det ændrede gen – mutationen – i forvejen er konstateret i familien. Det kan

ligefrem være en forudsætning for, at testen kan gennemføres. For man skal vide præcist, hvordan genet ser ud for at kunne finde det. Gentest adskiller sig også fra andre prøver ved at kunne få konsekvenser for slægten. Nogle vil måske fravælge at få børn, hvis de kender risikoen for, at de selv eller børnene får en bestemt sygdom. Et andet kendetegn ved gentest er, at resultatet er uafvendeligt, anlægget vil altid være der, og at der kan gå år fra mutationen er påvist, til at en eventuel sygdom bryder ud. Både Gert Bruun Petersen og flere andre understregede, at gentest ikke kun må bestå af en laboratorieanalyse, når det gælder sygdomsdiagnostik. Testen skal også fortolkes, og der skal rådgives grundigt om konsekvenserne. Når det handler om arvelige anlæg, vil en gentest give viden om hele familien og ikke kun den enkelte. Nogle vil måske helst være foruden den viden, og man taler her om retten til ikke-viden. I andre tilfælde er en gentest slet ikke nødvendig, fordi man alene ud fra familiens sygdomshistorie kan konstatere, om et menneske har arvet det ændrede gen for sygdommen.

Desuden skal analysen fortolkes, for det at have en bestemt mutation betyder ikke nødvendigvis, at man er syg. En test kan godt vise, at man har et anlæg for en arvelig sygdom, men måske opvejes virkningen af andre faktorer. I nogle tilfælde skal man have arvet det ændrede gen fra begge forældre for at få sygdommen, i andre er et ændret gen nok. Ligeledes betyder et negativt testresultat ikke, at man er "frikendt". Det betyder kun, at man ikke fandt lige præcis den mutation, som man ledte efter. Endnu mere kompliceret bliver det ved de såkaldte multifactorielle sygdomme, hvor også de ydre faktorer spiller en afgørende rolle (se faktabox).

En eller flere faktorer

Arvelige sygdomme forbindes ofte med de såkaldte monogene sygdomme. De skyldes kun et enkelt ændret gen, er ofte alvorlige og samtidig meget sjældne. Det er sygdomme som hæmofili, Huntingtons chorea, cystisk fibrose og alfa-1-antitrypsin-mangel, som kan give alvorlige lungeproblemer. I nogle tilfælde skal man have arvet det ændrede gen fra begge forældre for at få sygdommen, i andre tilfælde er det nok med et. Fælles for de fleste af sygdommene er, at de kan konstateres ved hjælp af gentest. Og hvis den er positiv, betyder det ofte, at man har sygdommen.

Men langt de fleste sygdomme er forbundet med flere gener og udefra kommende faktorer. Det kan være rygning, mad, livsstil og andre påvirkninger fra miljøet. Det gælder for eksempel for de store folkesygdomme som kræft, diabetes og astma, der som bekendt rammer langt flere mennesker.

Den slags sygdomme kaldes også multifactorielle. Flere af dem kan forebygges, så der er grund til at påvise dem – for eksempel ved gentest. Men det er samtidig vanskeligt, fordi der netop er så mange andre faktorer på spil.

BIOSAM behandler spørgsmål knyttet til den bioteknologiske udvikling. BIOSAM er et samarbejdsorgan mellem eksisterende råd og komitéer.

BIOSAM udgøres af repræsentanter for Den Centrale Videnskabetiske Komité Det Ethiske Råd Det Dyreetiske Råd Dyreforsøgstilsynet Teknologirådet

BIOSAMs sekretariat Teknologirådet Antonigade 4 DK-1106 København K Tel. 33 32 05 03 biosam@teknolo.dk www.biosam.dk

Abonnement Gratis pr. e-mail Tilmelding på biosam@teknolo.dk Tidligere nyhedsbreve findes på www.biosam.dk

Ansv. red. Lars Klüver, Teknologirådet

Test for bedre behandling

Sammenlignet med andre undersøgelser er gentest arbejdskrævende og dyr. Det er dog ved at ændre sig – ikke mindst på grund af den nye chipteknologi, som gør det muligt at undersøge flere hundredetusinde DNA-sekvenser på én gang. Firmaet Affymetrix har således udviklet en chip, der i løbet af et døgn kan analysere hele den menneskelige arvemasse. Den er for dyr til masseproduktion, men der findes mange andre og billigere chips, som allerede anvendes i dag.

De nye chips anvendes ikke kun til gendiagnostik. De kan også bruges til at klassificere sygdomme og aflæse, hvilke gener der er tændte og slukket ved forskellige sygdomme. Det gør lægerne i stand til bedre at forudsige forløbet og give den rette medicinske behandling. For eksempel indeholder cellerne ved nogle typer brystkræft store mængder af proteinet HER2, som får cellerne til at dele sig ukontrolleret. Det kan en test vise, og ud fra den kan man igangsætte en behandling med stoffet trastuzumab (Herceptin), der hæmmer HER2.

Overlæge Torben Falck Ørntoft leder en forskergruppe på Skejby Sygehus, der arbejder med den nye teknologi særligt inden for kræftsygdomme og sukkersyge, og han belyste nogle af perspektiverne. Man er blandt andet begyndt at se nærmere på det samspil af forskellige faktorer, som hver for sig er uskadelige, men som kan øge risikoen for sygdom, når de kombineres. Der kan være tale om ganske små afvigelser i genernes kodning, som medfører, at molekylerne i cellerne arbejder mindre effektivt. Og det kan betyde, at man ikke er i stand til at afgifte de kræftfremkaldende stoffer. Samme teknologi kan også bruges til at undersøge, hvilke gener der bliver op- eller nedreguleret ved for eksempel blærekræft. Mange af de nye teknologier anvendes også i den farmaceutiske industri. Der er især store forventninger til markedet for skræddersyet medicin. I dag er de færreste produkter tilpasset patienternes genetiske profil, og i USA skyldes hver sjette dødsfald de skadelige og utilsigtede reaktioner af et lægemiddel uanset dosis. Samtidig bruges der flere udgifter til at behandle bivirkningerne af medicinen end på medicinen i sig selv. Det gælder om at få den rette medicin i rette mængder til den rette patient på det rette tidspunkt. Derfor regner man med, at gentest i langt højere grad vil blive integreret i den medicinske behandling. Det fortalte Henrik Vissing fra det danske firma Exiqon, som udvikler mikrochips og andet udstyr til at identificere generne. For firmaerne hænger det i sidste ende sammen med, om det kan betale sig. Vejen fra opdagelse til godkendelse af et produkt er imidlertid både lang og dyr, og det kan være en hindring. Inden for medicinalvarebranchen må fire ud af fem produkter således kasseres, fordi de har for mange bivirkninger eller ikke er effektive nok.

Test på nettet

Et andet særligt marked for gentest er inden for de områder, som det offentlige sundhedssystem ikke vil varetage. Det kan for eksempel være fadder-skabstest, gentest ved kunstig befrugtning eller "livsstilsgenetik". Det kan også være præsymptomatisk gentest for sygdomme eller lidelser, som myndighederne afviser at teste for.

Allerede i dag kan den type test købes over Internettet. Firmaet Sciona tilbyder for eksempel en test, der ifølge firmaet kan fortælle folk, hvad de skal indtage, så det stemmer overens med deres gener. For 120 pund kan testen bestilles direkte på firmaets hjemmeside. Sciona sender vatpind, pose, spørgeskema og instruktionsbog, så kunden selv kan tage et mundskrab og returnere vatpinden i en forseglede pose. Man kan også købe testen i The Body Shops forretninger i England.

Et andet eksempel er det amerikanske firma Myriad, der tilbyder test for arvelig bryst- og æggestokkræft. Firmaet har samtidig patent på den analysemetode, der anvendes til at konstatere et af de arvelige anlæg. Patentmulighederne er endnu et aspekt af gentest og genteknologi, som kalder på svar om hvilken udvikling, der ønskes. Testen kan dog ikke bestilles direkte på Internettet, men gennem ens egen læge eller en lokal klinik. Også Genzyme tilbyder på sin hjemmeside gentest for en række arvelige sygdomme og test, der kan vise, om man bærer et bestemt anlæg.

Lektor, dr.med. Sven Asger Sørensen advarede mod at købe den type test over Internettet. Det skyldes blandt andet, at der ikke er krav om genetisk rådgivning i forbindelse med testen. I flere tilfælde sendes testresultatet direkte til den praktiserende læge, som måske slet ikke er klædt på til at tolke og informere om resultatet. Et andet problem er, at man sjældent hører om de eventuelle negative konsekvenser af en gentest, hvis man bestiller den direkte over Internettet. Sven Asger Sørensen har flere gange oplevet, at folk alligevel ikke ønsker at lade sig teste, når de er blevet informeret om konsekvenserne af en gentest. Der er også usikkerhed om, hvordan resultatet fortolkes, og om det enkelte firmas testmetoder overhovedet er sikre.

Frygt for genetisk diskrimination

I USA er man især bekymret for brugen af test ved forsikring og ansættelse. En ny undersøgelse har således vist, at 75% ikke ønsker, at deres forsikrings-selskab får viden om deres gener. Flere amerikanere vælger derfor private uden for det etablerede sygehusvæsen ved gentest, så oplysningerne ikke kommer til at stå i deres sygejournal. I en anden undersøgelse fra 1998 ønsker 85% ikke, at deres arbejdsgivere får adgang til de genetiske oplysninger. Udover frygten for fyring hænger det sammen med, at man ofte får sin sygeforsikring gennem arbejdsgiveren. I virkeligheden er der sjældent hold i historierne om genetisk diskrimination. Men alene frygten kan

BIOSAM behandler spørgsmål knyttet til den bioteknologiske udvikling. BIOSAM er et samarbejdsorgan mellem eksisterende råd og komitéer.

BIOSAM udgøres af repræsentanter for Den Centrale Videnskabetiske Komité, Det Ethiske Råd, Det Dyreetiske Råd, Dyreforsøgstilsynet og Teknologirådet.

BIOSAMs sekretariat
Teknologirådet
Antonigade 4
DK-1106 København K
Tel. 33 32 05 03
biosam@teknolo.dk
www.biosam.dk

Abonnement
Gratis pr. e-mail
Tilmelding på
biosam@teknolo.dk
Tidligere nyhedsbreve findes på
www.biosam.dk

Ansv. red.
Lars Klüver,
Teknologirådet

medføre, at folk ikke får den rette behandling eller vil deltage i genforskning. Allerede i dag er der en tendens til, at folk ikke tør lade sig teste for arvelig brystkræft af hensyn til deres job og forsikringsforhold. Michael S. Watson, direktør i The American College of Medical Genetics, håber derfor på en lovgivning, som vil fjerne frykten for, at oplysningerne misbruges.

Der findes dog enkelte love og kendelser i forvejen. Blandt andet fastslog USA's appeldomstol i 1998, at genetisk test ved ansættelse strider mod den amerikanske handicaplovgivning, Americans with Disabilities Act (ADA). Det er en lov, som forbyder diskrimination på grund af et handicap. Men det er et åbent spørgsmål, om det også gælder, hvis sygdommen eller handicappet endnu ikke har vist sig. Eller hvis man bærer et anlæg, der ikke nødvendigvis fører til sygdom.

Derudover har alle statslige institutioner i USA fået forbud mod at indhente genetiske oplysninger om de ansatte. Den regel blev indført for to år siden, da Bill Clinton var præsident.

I 1996 kom en ny lov om sygeforsikring (HIPAA). Den siger, at det er forbudt at anvende sundhedsmæssige oplysninger, når man tegner en gruppesygeforsikring. Det betyder også, at man ikke må bruge genetiske oplysninger. Selskabet må dog gerne nedsætte det beløb, som udbetales til hele gruppen i tilfælde af sygdom. Desuden gælder forbudet ikke ved individuelle sygeforsikringer. Hvad angår livsforsikringer, findes der kun få og temmelig vage regler. De øvrige regler er spredte og er ofte meget forskellige fra stat til stat.

Et generelt problem er, at gentest og genetiske oplysninger ofte defineres meget bredt. Nogle regler omfatter ikke blot arvelige og genetisk betingede sygdomme. De dækker også erhvervede sygdomme som for eksempel kræft, hvor gentest indgår i behandlingen. I nogle love er definitionen så bred, at den også dækker sygdomme, hvor generne kun spiller en yderst beskeden rolle. Samtidig er man flere steder begyndt at flytte fokus fra gentest til begrebet genetiske oplysninger. Ofte omfatter det også den viden, man får alene ved at se på familiens historie.

Et andet grundlæggende problem er den manglende viden om, hvad gentest kan vise. I begyndelsen af 1970'erne afviste det amerikanske forsvar for eksempel at uddanne folk med anlæg for segl-celle anæmi til piloter. Sidste år kørte en sag om et jernbaneselskab, der havde bedt de ansatte om at blive testet for en bestemt lidelse i hånden. I begge tilfælde var der ingen lægelig begrundelse for en gentest, og arbejdsgiverne måtte opgive planerne. Men heller ikke lægerne – og slet ikke de nyuddannede – ved nok om sammenhængen mellem gener og sygdomme. Også det aspekt mener The American College of Medical Genetics skal indgå i den kommende lovgivning, som for tiden diskuteres i USA.

Midlertidigt forbud i UK

I Storbritannien er regeringen gået i tænkeboks. Her vedtog man i oktober 2001 et midlertidigt forbud mod gentest ved fastsættelse af forsikringspræmier. Det betyder, at folk ikke skal oplyse om resultatet af en gentest. Undtagelsen er, hvis de køber en forsikring med en udbetaling på over 500.000 £ i tilfælde af død eller 300.000 £ ved alvorlig sygdom. Det er dog de færreste briter, der tegner så store forsikringer.

Moratoriet varer i fem år og erstatter en tidligere frivillig aftale. Den var baseret på et forslag fra forsikringsbranchen og de gængse regler om, at et selskab har krav på alle relevante helbredsoplysninger, inden aftalen underskrives. Det gjaldt også, hvis man havde fået foretaget en gentest. Samtidig aftalte man, at selskaberne kun rettede opmærksomheden mod gentest, der var godkendt af en særlig komite. Desuden udsendte forsikringsselskabernes brancheorganisation et sæt etiske regler, som selskaberne blev bedt om at følge. Men det fungerede ikke i praksis. Selskaberne tolkede reglerne forskelligt og flere brugte test, der ikke var godkendte. Samtidig er der ligesom i USA en stigende frygt i befolkningen for genetisk diskrimination.

Det var baggrunden for moratoriet fra The Human Genetics Commission, hvor professor Alexander McCall Smith er næstformand. Kommissionen rådgiver regeringen om bioteknologi og skal have afklaret en række spørgsmål om gentest, inden moratoriet udløber i 2006. Et af dem er definitionen på gentest og den viden, man får ved at undersøge familiens historie. Et andet er at finde en model for, hvordan mennesker med en genetisk lidelse kan få råd til at forsikre sig, og undersøge behovet for en strammere lovgivning. Desuden foreslår kommissionen, at man overvejer den rolle, som forsikringer og brugen af genetiske oplysninger spiller i en velfærdsstat som den engelske. Endelig lægges der op til en debat om, hvad de private forsikringer egentlig betyder for adgangen til de sociale goder.

Klare og uklare regler i Danmark

I Danmark findes der regler om gentest i forhold til forsikring og ansættelse. Men spørgsmålet er, om de er klare nok.

På de danske arbejdspladser gælder loven om brug af helbredsoplysninger fra 1996. Ifølge den må arbejdsgiveren godt bede om helbredsoplysninger, som har væsentlig betydning for lønmodtagerens evne til at udføre arbejde. Det betyder, at der åbnes op for en forskelsbehandling på grund af helbredsforhold. Men ifølge jurist Mette Hartlev betragtes denne forskelsbehandling ikke som uretfærdig. Til gengæld må de ikke spørge, om man har anlæg eller risiko for at udvikle en sygdom senere i livet. Arbejdsgiveren må heller ikke bede om en gentest, der kan vise, om man tilhører en bestemt risikogruppe. På den måde tager loven højde for lønmod-

BIOSAM behandler spørgsmål knyttet til den bioteknologiske udvikling. BIOSAM er et samarbejdsorgan mellem eksisterende råd og komitéer.

BIOSAM udgøres af repræsentanter for Den Centrale Videnskabetiske Komité Det Ethiske Råd Det Dyreetiske Råd Dyreforsøgstilsynet Teknologirådet

BIOSAMs sekretariat Teknologirådet Antonigade 4 DK-1106 København K Tel. 33 32 05 03 biosam@tekno.dk www.biosam.dk

Abonnement Gratis pr. e-mail Tilmelding på biosam@tekno.dk Tidligere nyhedsbreve findes på www.biosam.dk

Ansv. red. Lars Klüver, Teknologirådet

tagerens ret til ikke-viden. Samtidig må arbejdsgiveren gerne tilbyde en gentest, hvis arbejdet kan udgøre en helbredsmæssig risiko for mennesker med en bestemt genetisk disposition. Hvis man siger ja, er det kun en selv, der får svaret, og ikke arbejdsgiveren. Så kan man selv vurdere, om man ønsker at tage den eventuelle risiko, der er forbundet med arbejdet.

Derudover blev der i 1997 lavet en særlig bestemmelse i forsikringsaftaleloven. Forsikringselskaber må fortsat gerne indhente oplysninger om aktuelle og tidligere sygdomme. Det gælder uanset, om sygdommen er genetisk eller ej. De må også gerne spørge, om der er arvelige sygdomme i familien.

Selskaberne må til gengæld ikke bede om oplysninger, der fortæller om personens arveanlæg eller risikoen for at udvikle en bestemt sygdom. De må derfor ikke anvende gentest. Man bliver dermed beskyttet mod at blive forskelsbehandlet, når der ikke er konstateret en arvelig lidelse i familien.

Loven skelner altså mellem aktuelle sygdomme og sygdomme, der måske først bryder ud senere i livet. Nogle læger har imidlertid peget på, at det ikke altid er lige klart, hvornår der er tale om det ene eller det andet. Skal man for eksempel oplyse forsikringselskabet om, at personen regelmæssigt går til kontrolbesøg, fordi en gentest har vist, at hun har et anlæg for brystkræft?

Dansk lovgivning

Gentest på arbejdsmarkedet behandles i "Lov om brug af helbredsoplysninger m.v. på arbejdsmarkedet" (Lov nr. 286 af 24. 1996). Teksten om gentest ved forsikring findes i "Lov om ændring af lov om forsikringsaftaler og lov om tilsyn med firmapensionskasser" (Lov nr. 413 af 10. juni 1997). Formålet at beskytte folk mod uretfærdig forskelsbehandling på grund af deres genetiske arv og beskytte den enkeltes ret til ikke-viden. Reglerne bygger på nogle af de samme principper som i Europarådets konvention af 4. april 1997. Ifølge artikel 12 må gendiagnostiske test kun må udføres af helbreds- eller forskningsmæssige hensyn – og under forudsætning af passende genetisk rådgivning.

Ofte spørger selskaberne også om, man har konsulteret en læge eller været undersøgt på et hospital inden for en bestemt årrække. Skal man så også oplyse, at man har været i kontakt med en genetisk afdeling eller har fået genetisk rådgivning? Den usikkerhed er ubehagelig, for det kan have omfattende konsekvenser at tilbageholde oplysninger. Brugen af gentest kan også få konsekvenser i forhold til adoption. Adoptionsamrådet har således bedt en kvinde om at blive testet for arvelig brystkræft, fordi hendes mor og moster var døde af brystkræft i 40-årsalderen. Kravet blev først ændret, da både Adoptionsnævnet og Sundhedsstyrelsen havde fastslået, at der ikke kan stilles krav om gentest i adoptionssager. Det kan imidlertid ikke læses direkte ud af adoptionslovgivningen. Derfor foreslår

Mette Hartlev, at loven ændres, så der også på det område skabes større klarhed.

I det hele taget er der behov for løbende at vurdere reglerne. Men udgangspunktet vil fortsat være behovet for beskyttelse mod diskrimination og retten til ikke-viden. Der kan være situationer, hvor der opstår en konflikt mellem de to rettigheder. I de tilfælde må man afveje, hvilket hensyn der er vigtigst at sikre. Det vil sikkert ændre sig i takt med den voksende viden om gener og sygdomme. Derfor er det også vigtigt at følge udviklingen, så reglerne kan imødekomme det aktuelle behov for beskyttelse.

Behov for debat

Som det ser ud i dag, ønsker den danske forsikrings- og pensionsbranche ikke at anvende gentest. Men ifølge Carsten Andersen fra Forsikring og Pension kan det ændre sig, hvis teknologien udvikles, og gentest bliver mere udbredt. Når det drejer sig om de individuelt tegnede forsikringer med høje udbetalinger, kan det være nødvendigt for selskaberne at få adgang til de samme oplysninger, som forsikringstageren har. Ellers kan en persons viden om for eksempel en alvorlig sygdom bruges til tegne en forsikring med en langt højere udbetaling på bekostning af andre.

Også Willy Dyhr fra Forbrugerrådet mener, at det skal være muligt at forhindre de såkaldte "free-riders" i at udnytte andre forsikringstagere. Derfor er det acceptabelt at bruge helbredsoplysninger. Men det skal kun være i begrænset omfang, så det ikke strider mod det solidariske princip i forsikringstanken. Forsikringselskaberne skal kun genteste ved sygdomme, som let og bivirkningsfrit kan behandles forebyggende. Testomkostninger skal samtidig stå mål med den økonomiske gevinst for samfundet, selskabet og personen. Desuden skal det altid være frivilligt, om man vil lade sig teste.

Flere deltagere i konferencen lagde vægt på, at debatten breddes ud. Det er vigtigt at få informeret folk om, hvad gentest kan og ikke kan – særligt i lyset af de tilbud, som er begyndt at dukke op på Internettet. På nogle punkter adskiller gentest sig ikke fra andre undersøgelser, men det er også fundamentale forskelle. Samtidig har det skabt en helt ny gruppe, som man ikke før har kendt til: nemlig de raske mennesker, som kender – eller som tror de kender – risikoen for at blive syge.

I den forbindelse lagde folketingsmedlem Margrethe Auken (SF) vægt på, at debatten om gentest ikke kun blev et spørgsmål om sundhedspolitik. Det handler i lige så høj grad om retssikkerhed og etik. Hun mener dog også, at lægerne har et medansvar og må forholde sig til problemerne. Det er for kompliceret til blot at overlade til den enkelte, og diskussionen er først lige begyndt.

BIOSAM behandler spørgsmål knyttet til den bioteknologiske udvikling. BIOSAM er et samarbejdsorgan mellem eksisterende råd og komitéer.

BIOSAM udgøres af repræsentanter for Den Centrale Videnskabetiske Komité Det Ethiske Råd Det Dyreetiske Råd Dyreforsøgstilsynet Teknologirådet

BIOSAMs sekretariat Teknologirådet Antonigade 4 DK-1106 København K Tel. 33 32 05 03 biosam@teknolo.dk www.biosam.dk

Abonnement Gratis pr. e-mail Tilmelding på biosam@teknolo.dk Tidligere nyhedsbreve findes på www.biosam.dk

Ansv. red. Lars Klüver, Teknologirådet

Links:

Eksempler på gentest på Internettet:

www.genzymegenetics.com

www.sciona.com

www.myriad.com

The American College of Medical Genetics:

<http://www.acmg.net>

Forslaget til det engelske moratorium:

http://www.hgc.gov.uk/business_publications_statement_01may.htm

Loven om brug af helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet

<http://www.retsinfo.dk/GETDOCI/ACCN/A1996028630-REGL>

Loven om forsikringsaftaler:

<http://www.retsinfo.dk/danlov/danlov.htm>

Oplæg på BioForum om brug af genetiske test udenfor sundhedssektoren ved:

Overlæge Gert Bruun Petersen, Vejle
Adm. overlæge, dr. med, professor Torben Falck Ørntoft, Århus Universitetshospital

Adjunct professor Michael E. Watson, executive director of the American College of Medical Genetics
Professor Alexander McCall Smith, University of Edinburgh, næstformand i The Human Genetics Commission

Lektor, lic.jur Mette Hartlev, Københavns Universitet

Afdelingsleder, miljøkonsulent Steen Mejlby, SID

Afdelingschef Villy Dyhr, Forbrugerrådet

Henrik Vissing, biotech-firmaet Exiqon

Lektor, dr. med. Sven Asger Sørensen, medlem af Det Ethiske Råd

Ph.D. i filosofi Henrik Jørgensen, Det Ethiske Råds sekretariat

BIOSAMs faste medlemmer er:

Kamma Bertelsen, Den Centrale Videnskabsetiske Komité

Edith Holm, Den Centrale Videnskabsetiske Komité

Peter Sandøe, Dyreetisk Råd

Karsten Vig Jensen, Dyreetisk Råd

Finn W. Henriksen, Rådet for Dyreforsøg

Erling Tiedemann, Det Ethiske Råd

Mette Hartlev, Det Ethiske Råd

Henrik Toft Jensen, koordinator for BIOSAM, Teknologirådet

Lars Klüver, Teknologirådet

BIOSAM kalender:

Fredag den 7. juni:

- Kl. 9 - 11 - BIOSAM-møde

Onsdag den 14. august:

- Kl. 9 - 11 - BIOSAM-møde

Tirsdag den 10. september:

- Kl. 9 - 13, inkl. frokost – Koordineringsmøde

Tirsdag den 24. september

- Kl. 13 - 16.30, Eigtveds Pakhus, Christianshavn -

BIOFORUM: "Bæredygtig Bioteknologi efter Verdenstopmødet", arrangeret af Teknologirådet.

Onsdag den 9. oktober:

- Kl. 9 - 11 - BIOSAM-møde

Tirsdag den 19. november:

- Eftermiddag, Nationalmuseet-

BIOFORUM: "Enhancement - genetisk forbedringer

af normal egenskaber hos mennesker og dyr?", arrangeret af Ethisk Råd og Dyreetisk Råd

Fredag den 13. december:

- Kl. 9 - 11 - BIOSAM-møde

Se mere om BIOSAMs aktiviteter på BIOSAMs hjemmeside: www.biosam.dk

Her kan man også tilmelde sig som abonnent på

"BIOSAM informerer".

De sidste to numre fra BIOSAM informerer er

6: Sædelighed og bioteknologi

5: Fire års debat om kloning

Dette "BIOSAM informerer" er skrevet af journalist

Anne Birkelund.

BIOSAM behandler spørgsmål knyttet til den bioteknologiske udvikling.

BIOSAM er et samarbejdsorgan mellem eksisterende råd og komitéer.

BIOSAM udgøres af repræsentanter for

Den Centrale

Videnskabsetiske Komité

Det Ethiske Råd

Det Dyreetiske Råd

Dyreforsøgstilsynet

Teknologirådet

BIOSAMs sekretariat

Teknologirådet

Antonigade 4

DK-1106 København K

Tel. 33 32 05 03

biosam@teknolo.dk

www.biosam.dk

Abonnement

Gratis pr. e-mail

Tilmelding på

biosam@teknolo.dk

Tidligere nyheds-

breve findes på

www.biosam.dk

Ansv. red.

Lars Klüver,

Teknologirådet