



Mottakere:

Helse- og omsorgsdepartementet  
Finans Norge  
Den norske legeforening  
Forbrukerrådet

Vår ref.: 2013/105

Deres ref.:

Dato: 22. mai 2013

## Forsikringsselskapers tilgang til genetiske opplysninger

Bioteknologinemnda og Rådet for legeetikk har tidligere pekt på behovet for klarere retningslinjer for å sikre bioteknologilovens beskyttelse av genetiske opplysninger ved tegning av helseforsikring. Forbudet mot bruk av genetiske opplysninger for virksomheter utenfor helsetjenesten, som forsikringsselskaper, blir ikke endret når bioteknologilovens straffebestemmelse behandles av Stortinget denne våren.

Bioteknologinemnda mener det er viktig at retningslinjer kommer på plass, og oppfordrer derfor Helse- og omsorgsdepartementet, Finans Norge, Legeforeningen og Forbrukerrådet om å gjennomgå rutinene for innhenting og utlevering av genetiske opplysninger ved tegning av helseforsikring og sørge for at behandlingen og vurderingen av de genetiske opplysningene er i tråd med bioteknologiloven, som skal sikre at den enkelte ikke diskrimineres på bakgrunn av arveanlegg.

### Bakgrunn for denne uttalelsen

Bioteknologinemnda har fått henvendelser fra privatpersoner som skal tegne helseforsikring og som er usikre på hvor mye informasjon de skal gi til forsikringsselskaper om arvelige sykdommer i familien og om egen risiko for arvelig sykdom. Nemnda opplever også at pasientforeninger og leger ikke er klar over rekkevidden av den beskyttelse genetiske opplysninger faktisk er gitt i bioteknologiloven. Mye av usikkerheten ser ut til å skyldes at forsikringsselskapenes skjemaer og rutiner for innhenting av opplysninger ikke i tilstrekkelig grad tar hensyn til at genetisk risikoinformasjon ikke skal oppgis eller legges til grunn ved tegning av helseforsikring. Genetisk risikoinformasjon kan også leses ut av opplysninger om foreldres og søskens arvelige sykdommer og opplysninger om forebyggende behandling som kun foretas når det er påvist en genetisk sykdomsrisiko.

### Bioteknologiloven har forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten

Bioteknologiloven har en bestemmelse om at genetiske opplysninger ikke skal benyttes utenfor helsetjenesten (§ 5–8). Denne lyder:

**§ 5-8. Forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helse- og omsorgstjenesten**

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

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

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

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

I forarbeidene la departementet vekt på at bestemmelsen skal sikre at arveanlegg ikke skal være en del av risikovurdering i forsikringsnæringen<sup>1</sup>:

Etter departementets syn må derfor forsikringsnæringens interesser vike for bioteknologilovens viktige prinsipp om at teknologien skal benyttes med respekt for menneskeverdet og ikke-diskriminering av mennesker på grunn av arveanlegg.

Stortingets sosialkomité uttrykte seg også tydelig om hensikten med bestemmelsen da loven ble vedtatt<sup>2</sup>:

Dersom opplysningene gjøres tilgjengelig for bank- og forsikringsvesenet, vil dette etter komiteens syn kunne bidra til at enkeltpersoner får helt ulike tilbud betinget av genetiske forhold som den enkelte ikke selv har noen påvirkningskraft overfor. Etter komiteens syn er det dermed urimelig å formidle slik informasjon til virksomheter utenfor helsetjenesten. Komiteen støtter dermed lovforslaget om forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten.

**Er bioteknologilovens bestemmelse kjent og blir den fulgt?**

I gjeldende avtale mellom Den norske legeforening og Finans Norge (FNO) står det<sup>3</sup>:

Selskapet og legen skal påse at det ikke utleveres opplysninger fremkommet ved prediktiv eller presymptomatisk genetisk testing i strid med bioteknologilovens § 5-8, samt at helseopplysninger om identifiserbar tredjeperson verken utbes eller utleveres.

Den samme formuleringen ble benyttet i den tidligere avtalen mellom Den norske legeforening og Finansnæringens Hovedorganisasjon. Setningen omtaler hoveddelen av forbudet, nemlig opplysninger fremkommet ved prediktiv eller presymptomatisk genetisk testing. Finans Norge har informasjon om genetiske opplysninger på sine nettsider, men informasjonen tar ikke opp de andre sidene ved bestemmelsen som nemnda belyser i dette brevet.

---

<sup>1</sup> Ot.prp. nr. 64 (2002–2003) side 105.

<sup>2</sup> Innstilling fra Stortingets sosialkomité til bioteknologiloven, Innst. O. nr. 16. (2003–2004).

<sup>3</sup> Avtale om veiledende honorar og retningslinjer for legeundersøkelse og utlevering av helseopplysninger til forsikringsselskap – mellom FNO og Den norske legeforening. Oslo, juni 2012. Ref. 08-452.

I veiledningsbrosjyren til leger, "Fortelling – funn – fortolkning – formidling. En praktisk veileder for legers attestarbeid i spennet mellom innsikt, innlevelse, rammer og ressurser" fra 2008 er bioteknologilovens forbud mot utlevering av genetiske opplysninger forenklet til ett kulepunkt: "Det er dessuten forbudt å utlevere resultater av prediktive genetiske tester."<sup>4</sup> Muligheten for at diagnostiske genetiske undersøkelser også er prediktive, eller at annen informasjon kan være indirekte prediktiv, er ikke nevnt. Det er videre ikke forklart at betegnelsen "prediktiv" også benyttes som samlebetegnelse for de tre kategoriene som omfattes av bestemmelsen: prediktiv, presymptomatisk og bærerdiagnostisk genetisk undersøkelse, og det er heller ikke forklart at bestemmelsen også omfatter systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie. Også Rådet for legeetikk savner tydeligere informasjon om presymptomatiske genetiske undersøkelser.

I forskriften som beskriver hvordan legeattester skal utformes, er bioteknologilovens bestemmelse ikke nevnt.<sup>5</sup>

Forbudet i bioteknologiloven § 5-8 omfatter imidlertid mer enn resultatet av prediktive/presymptomatiske genetiske tester. Rådet for legeetikk og Bioteknologinemnda har tidligere tatt opp spørsmålet om rekkevidden av forbudet mot bruk av informasjon om genetisk risiko med Helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet<sup>6</sup>. Det er flere problemstillinger som bør klargjøres:

1. rekkevidden av forbudet mot bruk av genetiske opplysninger som fremkommer indirekte gjennom forebyggende behandling
2. rekkevidden av forbudet mot bruk av genetiske opplysninger som fremkommer indirekte ved kartlegging av og opplysning om arvelig sykdom i nær familie
3. rekkevidden av forbudet mot bruk av genetiske prediktive opplysninger som fremkommer gjennom diagnostiske genetiske undersøkelser
4. i hvilken grad pasienten kan holde tilbake genetiske diagnostiske opplysninger

Nedenfor vil vi gå nærmere inn på disse fire punktene.

### ***1. Genetiske opplysninger som fremkommer indirekte gjennom forebyggende behandling***

Medikamenter som tas forebyggende, og dermed uten at personen har en diagnose som kan forklare medikamentbruken, kan i noen tilfeller indirekte gi informasjon om at personene har tatt en gentest og fått påvist genetisk risiko for en arvelig sykdom. De kan da risikere avslag på helseforsikring på grunn av sin genetiske risiko, i strid med

---

<sup>4</sup> Fortelling – funn – fortolkning – formidling. En praktisk veileder for legers attestarbeid i spennet mellom innsikt, innlevelse, rammer og ressurser." (Oslo: Den norske legeforening, 2008), [http://legeforeningen.no/PageFiles/30457/En%20praktisk%20veileder%20for%20legers%20attestarbeid%20\(pdf\).pdf](http://legeforeningen.no/PageFiles/30457/En%20praktisk%20veileder%20for%20legers%20attestarbeid%20(pdf).pdf).

<sup>5</sup> <http://www.lovddata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20081218-1486.html>

<sup>6</sup> Henvendelse fra Rådet for legeetikk til Helsedirektoratet og Bioteknologinemnda 06.02.2009 "Opplysninger om presymptomatisk gentest ved søknad om helseforsikring til forsikringselskap." Bioteknologinemnda ga sitt svar i brev datert 07.05.2009.

intensjonene i bioteknologiloven. Et eksempel kan være behandling med betablokkere ved genetisk risiko for brå død av hjertestans.

Henvendelsen fra Rådet for legeetikk i 2009 gjaldt spesielt der bruk av medikamenter forebyggende indirekte ga informasjon om påvist genetisk risiko for sykdom.

Bioteknologinemnda konkluderte i sitt svar 07.05.2009 slik:

1. Bioteknologinemnda mener at forsikringsselskaper har ikke lov å be om, motta, besitte eller ta i bruk informasjon om genetisk status fra prediktiv genetisk testing uansett hvordan dette forekommer. Bioteknologinemnda mener at forsikringssøkere har ikke plikt til å informere en forsikringsselskap om helseinformasjon tilknyttet en prediktiv gentest selv om dette ikke kan defineres som en genetisk undersøkelse ifølge intensjonen i Bioteknologiloven. Bioteknologinemnda anmoder Helse- og omsorgsdepartementet å gi en tolkning av Bioteknologiloven på dette punktet.
2. Bioteknologinemnda anmoder Helse- og omsorgsdepartementet om å utvikle praktiske råd/retningslinjer til personer som vurderer prediktiv gentesting, helsepersonell og forsikringsselskaper om håndtering av helseopplysning som resulterer i "incidental collection" av prediktiv genetisk status. Slike retningslinjer vil kunne bidra [til] å unngå flere saker i fremtiden.

Rådet for legeetikk skrev til Helsedirektoratet 29.09.2010:

Dersom en prediktiv gentest eller familieanamnese har ført til et oppfølgings- eller behandlingsopplegg, må det ikke være opp til den enkelte forsikringssøker eller lege hvordan dette skal håndteres i en forsikringssøknad ut fra egne moralske vurderinger. [...] Selv om det opplyses at en behandling er forebyggende og resultat av en prediktiv test, og derfor ikke skal ha betydning for forsikringsavtalen, er Rådet bekymret for at opplysningen likevel vil bidra til avslag eller dyrere forsikring ved at andre helsemessige forhold som fremgår av søknaden, tillegges urimelig stor vekt.

Rådet mener derfor at Helse- og omsorgsdepartementet/Helsedirektoratet må utarbeide konkrete retningslinjer for hvordan informasjon som indirekte viser at forsikringssøkeren har fått påvist en helserisiko gjennom en prediktiv gentest eller familieanamnese skal håndteres.

## ***2. Kartlegging av og opplysning om arvelig sykdom i nær familie***

Også rekkevidden av bioteknologilovens forbud mot bruk av opplysninger fra systematisk kartlegging av arvelig sykdom i forsikringssøkers familie har Rådet for legeetikk og Bioteknologinemnda bedt om en avklaring av.

For noen forsikringer kreves det legeundersøkelse i forkant. I noen skjemaer bes legen om å fylle ut om forsikringssøkeren har opplyst om arvelige sykdommer i familien, eventuelt hvilke. Samtidig sier bioteknologiloven at forsikringsselskap ikke har lov å spørre om opplysninger som er fremkommet ved systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie.

Formuleringen ”systematisk kartlegging av arvelig sykdom i familien” kan innebære en gråsoner. I noen tilfeller skal det lite informasjon til før det kan lages en risikoprofil basert på arvelig sykdom i familien. Dersom en av foreldrene for eksempel har hatt Huntingtons sykdom, er denne opplysningen i seg selv informasjon om 50 % risiko for Huntingtons sykdom hos den som skal tegne forsikring. Denne opplysningen er omfattet av forbudet i bioteknologiloven § 5-8 og skal derfor ikke utleveres av behandlende lege til forsikringselskapet.

I Helsedirektoratets oppsummering av sin erfaring med administrering av bioteknologiloven viser direktoratet til at det stilte spørsmål til Helse- og omsorgsdepartementet i 2004 om forsikringselskaper har lov til å spørre om arvelige sykdommer hos foreldre og søsken.<sup>7</sup> Departementet konkluderte med at spørsmål om foreldre eller søsken har eller har hatt kreft faller utenfor bestemmelsen, mens det faller innenfor å spørre om en konkret type kreft.

I informasjonen om genetisk informasjon på nettsiden til Finans Norge står det<sup>8</sup>:

I dag stilles det spørsmål om foreldre eller søsken har bestemte arvelige sykdommer kun ved søknad om forsikring for kritisk sykdom og ved forsikringer for død og uførhet hvis det er høye forsikringssummer involvert.

Rådet for legeetikk stilte i sitt brev 29.09.2010 spørsmål ved om dette er i tråd med bioteknologiloven:

Bioteknologilovens bestemmelse om at det heller ikke er lovlig å kartlegge arvelig risiko ut fra kartlegging av familiehistorie står, etter Rådets syn, i kontrast til Finansnæringens Hovedorganisasjons veiledning til forsikringselskapene om at ”De [forsikringselskapene] skal være tilbakeholdende med å spørre om arvelige sykdommer i familien. I dag stilles det spørsmål om foreldre eller søsken har bestemte arvelige sykdommer kun ved søknad om kritisk sykdom og forsikringer for død og uførhet hvis det er høye forsikringssummer involvert.” Rådet vil også be Helse- og omsorgsdepartementet/Helsedirektoratet vurdere denne veiledningen opp mot bestemmelsene i bioteknologiloven.

Bioteknologinemnda skrev i sitt innspill til evalueringen av bioteknologiloven

14.12.2011:

Bioteknologinemnda mener at Helse- og omsorgsdepartementet bør undersøke om denne bestemmelsen følges av forsikringselskapene i tråd med lovens bestemmelse, eller om det forekommer systematisk kartlegging av arvelig sykdom i familien som bryter med bestemmelsen.

Bioteknologinemnda er kjent med at Helsedirektoratet har vurdert denne problemstillingen i konkrete saker og at bioteknologilovens bestemmelse om forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten langt på vei omfatter opplysninger om alvorlig genetisk sykdom hos nære familiemedlemmer.

---

<sup>7</sup> Brev fra Helsedirektoratet til HOD datert 23.02.2010 ”Oppsummering av Helsedirektoratets erfaring med administrering av bioteknologiloven.”

<sup>8</sup> <http://www.fno.no/Hoved/Fakta/Livsforsikring-og-pensjon/Liv-og-pensjon-A-A/Genetisk-informasjon/>

### **3. Diagnostisk genetisk informasjon som er prediktiv for annen sykdom**

I forarbeidene til bioteknologiloven slås det fast at diagnostiske genetiske undersøkelser som også er prediktive, skal behandles som prediktive.<sup>9</sup> De omfattes derfor av beskyttelsen i bioteknologiloven § 5-8.

Finansklagenemnda Person har nylig behandlet en sak der klagers barn ikke fikk barneforsikring på grunn av et kromosomavvik.<sup>10</sup> Finansklagenemnda Person har i denne saken vurdert hvorvidt diagnosen også innebærer prediktiv informasjon om risiko for arvelig sykdom, og flertallet kom til at de genetiske opplysningene om kromosomavviket er prediktive/presymptomatiske genetiske opplysninger og at forsikringsselskapet etter bioteknologiloven derfor ikke kan legge vekt på dem ved vurdering av forsikring. Klager fikk dermed medhold.

I etterkant har lederen av Finansklagenemnda Person mottatt svar fra Helsedirektoratet der direktoratet nyanserer hvordan bestemmelsen bør forstås ved syndromdiagnostikk.<sup>11</sup> Helsedirektoratet mener syndromdiagnostikk ikke direkte kan sammenliknes med diagnostiske genetiske undersøkelser som samtidig er prediktive, slik gentesting for påvist brystkreft kan være prediktiv for eggstokkreft. Direktoratet legger vekt på at gentesten ved arvelig brystkreft gir prediktiv informasjon som ikke fremkommer ved bruk av andre, klassiske, kliniske undersøkelser innenfor kreftdiagnostikken.

### **4. Opplysning om utført genetisk diagnostisk undersøkelse**

I Helsedirektoratets brev til Finansklagenemnda Persons leder behandler direktoratet også annet ledd i bioteknologiloven § 5-8, der det står at det er forbudt å spørre om det har vært utført en genetisk undersøkelse. Direktoratet peker på at dette leddet gjelder ikke bare prediktive genetiske undersøkelser, men også diagnostiske genetiske undersøkelser. Forsikringsselskapet har ikke dermed ikke lov til å spørre om en diagnostisk genetisk undersøkelse har vært utført. Direktoratet presiserer at det ved utlevering av opplysninger fra legen til forsikringsselskaper kreves samtykke fra pasienten, og at helsepersonelloven pålegger helsepersonell en varsomhetsplikt og informasjonsplikt i de tilfeller opplysningene skal utleveres til et forsikringsselskap.

### **Bioteknologinemndas anbefaling**

Bioteknologinemnda mener at bestemmelsen om forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten er viktig fordi den skal sikre mot genetisk diskriminering. Stortinget ga tydelig uttrykk for at genetisk risikoinformasjon, som den enkelte ikke kan gjøre noe med, ikke skal gjøres tilgjengelig for forsikringsselskaper.

Bioteknologilovens bestemmelse vil innebære at noen personer vil ha mer informasjon om sin personlige genetiske sykdomsrisiko enn forsikringsselskapene vil være kjent med. For dem som ikke kjenner bioteknologiloven, vil dette kunne oppfattes som ikke i

---

<sup>9</sup> Ot.prp. nr. 64 (2002–2003) kap. 5.4.5. side 93.

<sup>10</sup> Vedtak FinKN-2012-525, 11.02.2013.

<sup>11</sup> Brev fra Helsedirektoratet til Karen Bruzelius datert 23.01.2013, sendt med e-post mottatt 14.03.2013.

tråd med forsikringssekskapenes regler. Bioteknologinemnda mener derfor at forsikringssekskapenes rutiner og skjemaer bør endres slik at det ikke bes om direkte eller indirekte genetiske opplysninger som er i strid med bioteknologiloven. I dag legges det opp til at noen pasienter og leger må svare usant i skjemaene for å unngå å oppgi den genetiske risikoinformasjonen.

Bioteknologinemnda ber Helse- og omsorgsdepartementet, Finans Norge, Legeforeningen og Forbrukerrådet om å gjennomgå rutinene for innhenting og utlevering av genetiske opplysninger ved tegning av helseforsikring og sørge for at behandlingen og vurderingen av de genetiske opplysningene er i tråd med bioteknologiloven, som skal sikre at den enkelte ikke diskrimineres på bakgrunn av arveanlegg. Helsedirektoratet har mange lovtolkninger fra ulike problemstillinger som kan legges til grunn, men disse er spredt og ikke kjent verken for leger, forsikringssekskaper eller allmenheten. Denne gjennomgangen bør ikke lenger utsettes i påvente av evaluering av bioteknologiloven.

Bioteknologinemnda ber videre Helse- og omsorgsdepartementet om å gi en tydeligere lovtolkning når det gjelder rekkevidden av forbudet mot systematisk kartlegging av arvelig sykdom i familien. I dag kan forsikringssekskapene spørre om sykdom hos foreldre og søsken, og om det er opplyst om arvelig sykdom i familien generelt. Det må antas at sekskapene bruker denne informasjonen til å anslå risiko for arvelig sykdom. Nemnda mener derfor at det ikke bør være anledning for forsikringssekskapene til å innhente opplysninger om sykdom hos foreldre og søsken som kan være arvelig betinget, som for eksempel kreft. Bioteknologinemnda oppfordrer Helse- og omsorgsdepartementet, eventuelt Helsedirektoratet, til å presisere dette i en ny lovtolkning.

Det kan være behov for informasjon til både allmenheten, forsikringssekskaper og leger om bioteknologilovens bestemmelser og kanskje også behov for å avklare hvor grensen for ”systematisk kartlegging av arvelig sykdom” går. Bioteknologinemnda vil også selv bidra til dette ved å tilby informasjon.

Med vennlig hilsen

Lars Ødegård  
leder

Sissel Rogne  
direktør

Saksbehandler: Grethe S. Foss, seniorrådgiver

Kopi:  
Helsedirektoratet  
Finansklagenemnda Person ved leder Karen Bruzelius  
Rådet for legeetikk