

**Borgerpanelets slutdokument**  
**Konsensuskonferencen, ”Test af vores gener”**  
**Den 31 maj – 3. juni 2002**

**TEKNOLOGI-RÅDET**

## Borgerpanel

**Benno Kristensen**, 55 år, produktionschef, Herning  
**Bo Bøgelund Pedersen**, 30 år, udviklingsingeniør, Højbjerg  
**Helle Theil**, 42 år, fysioterapeut, Nykøbing F.  
**Ilse Friedrichsen**, 61 år, efterlønsmodtager, Vojens  
**Jens Dejgaard Jensen**, 44 år, kirkegårdsleder, Bedsted Thy  
**Jørn Herkild**, 63, teknikumingeniør, Skælskør  
**Karina Wulff**, 25 år, butiksslagter, Ishøj  
**Kim Illemand**, 45 år, smed, Hundested  
**Lars Kristensen**, 53 år, vicevært, Roskilde  
**Lene Bigandt Kronow**, 37 år, forsikringsmedarbejder, Smørum  
**Lene V. Justenlund**, 47 år, skolelærer, Aabybro  
**Mette Lauesen**, 20 år, sygeplejestuderende, Århus  
**Naja Svarre Nielsen**, 34 år, politiassistent, København  
**Ole Pind Kristensen**, 30 år, plastmagerelev, Tarm  
**Per Jessen**, 34 år, bankdirektør, Odense  
**Rikke Vibeke Villadsen**, 34 år, cand.phil., Svendborg

## Indledende betragtninger fra Borgerpanelet

Teknologirådet har nu gennemført konsensuskonferencen med titlen: "Test af vore gener" med et borgerpanel bestående af 16 kvinder og mænd.

Borgerpanelet har haft to forberedelsesweekender, hvor vi har gennemdrøftet alle problematikkerne omkring genetisk testning af raske og syge, med hovedfokus på testning af raske. Det udmøntede sig i en række spørgsmål til ekspertbesvarelse.

Efter indstilling fra borgerpanelet har Teknologirådet i samarbejde med en planlægningsgruppe udpeget 20 eksperter til at besvare panelets spørgsmål. Efterfølgende har eksperterne såvel skriftligt som senere mundtligt under konferencen på Christiansborg forholdt sig til vores spørgsmål.

Endelig har borgerpanelet så udmøntet arbejdet med genetisk testning i dette slutdokument, som vi gennem diskussion er nået til konsensus om.

\* \*

Brugen af gentestning er forbundet med en række muligheder, udfordringer og problemer.

Gentestning giver data om den enkelte borger, og disse data kan være værdifulde i forbindelse med diagnostik og behandling af en række sygdomme. Samtidig er genetiske data ofte meget følsomme for borgeren, idet de i visse tilfælde kan forudsige et eventuelt fremtidigt sygdomsforløb med en høj grad af sandsynlighed. Det gælder for eksempel arveligt betinget brystkræft. Disse tests, der kan forudsige en mulig risiko for fremtidige sygdomme, kaldes præsymptomatiske tests, og de har været hovedemnet for borgerpanelets diskussioner.

I fremtiden må det forudses, at en række såkaldte "livsstilssygdomme" (aldersdiabetes, hjertekarsygdomme etc.) også kan sammenkædes med gentestning. Udredningen heraf er endnu i sin vorden, men foreløbig tyder det på, at en række af disse sygdomme måske også er kædet sammen med miljøfaktorer og livsstil.

Gentestning har konsekvenser for både det enkelte menneske, for relationer mellem mennesker og for samfundet som helhed. Der kan være fordele og ulemper ved genetisk testning. Foreløbig kender lægerne cirka 13.000 genetisk betingede sygdomme. De fleste af dem er sjældne, men der gøres hele tiden nye fund og opdagelser, som også berører større dele af befolkningen. Om få år vil vi have en langt større viden om genetisk betingede sygdomme hos syge såvel som raske personer, der har risiko for at udvikle sygdomme.

Spørgsmålet er, hvordan vi skal bruge den nye viden.

For at strukturere arbejdet har borgerpanelet inddelt emnet i følgende otte arbejdstemaer:

- ▶ Status og perspektiver i forskningen og teknologien.
- ▶ Økonomi.
- ▶ Rådgivning og praksis.
- ▶ Registre.
- ▶ Koordination og samarbejde om gentest-teknologien.
- ▶ Lovgivning.
- ▶ Etik.
- ▶ Mål og fremtid.

Under disse otte arbejdstemaer har borgerpanelet fået eksperternes input. Disse er indgået som værdifuld baggrundsviden i det videre arbejde, der nu foreligger i form af dette slutdokument.

Borgerpanelet

## Status og perspektiver i forskningen og teknologien

Det har i borgerpanelet været vigtigt at diskutere emnet forskning og teknologi indenfor test af gener, da vi anser udviklingen på området som irreversibel og at det i fremtiden eventuelt vil kunne give anledning til følgende problemstillinger.

### Problemstillinger

Patenter inden for genteknologi begrænser mulighederne for at få foretaget gentests. Og patenter begrænser mulighederne for at få et grundlag at forske på, fordi folk ikke vil afgive vævsprøver til forskningen, hvis de bliver udnyttet til patenter. Patenter kan dermed bremse dynamikken i forskningen, gennem forhaling af publiceringen af forskningsresultater.

Forskningen i de folkesygdomme, f.eks. hjerte-karsygdomme, forhøjet blodtryk, astma, høfeber m.v., som skyldes multifaktorer (samspil af genetiske og ikke-genetiske faktorer) er væsentlig for store befolkningsgrupper. Det kan derfor være problematisk, hvis der ikke afsættes nok ressourcer og tid af til at forske i disse, da det formentlig vil være muligt at forebygge en del af de store folkesygdomme i stedet for at behandle.

Når der ikke er kvalitetssikring af teknologien og testmetoden, kan der opstå tvivl om resultaternes gyldighed – i modsætning til i fx USA.

### Vurderinger

Borgerpanelet anser det for sandsynligt, at der er en risiko for, at stigende patentering af gener vil medføre både negative og positive påvirkninger af genforskningen. Som positive eksempler kan nævnes: Mulighed for patent fremmer innovationen. Som negative eksempler kan nævnes: Adgang til tilstrækkeligt forskningsmateriale vanskeliggøres.

Ved forøget fokus på forskning i multifaktorielle sygdomme vurderer vi, at mange af disse sygdomme vil kunne forebygges, så livskvaliteten højnes.

Vi vurderer, at anvendelse af ikke-godkendt forskningsudstyr og -metoder kan medføre forringet validitet af forskningsresultater.

## **Anbefalinger**

På baggrund af ovennævnte problemstillinger og vurderinger anbefaler borgerpanelet at Dansk Selskab for Medicinsk Genetik fortsætter med at følge udviklingen af udstedelsen af patentrettigheder samt forholder sig kritisk hertil.

Retningslinier bør udstikkes i fornøden grad og i sidste instans kan patentet pålægges en tvangslicens.

For at sikre fortsat fokus på folkesygdomme, skal der afsættes ressourcer og etableres ordninger, der tilskynder til målrettet indsats på området.

Vi anbefaler øget indførelse af GLP (Good Laboratory Practice) med henblik på forskningsmetoder og analyseudstyr for derved at sikre validiteten af de opnåede forskningsresultater.

## Økonomi

### Problemstillinger

Øget brug af prædiktive gentests rejser spørgsmålet omkring brugerbetaling kontra offentlig betaling.

Borgerpanelet anser det som vigtigt at vurdere problematikken omkring samfundsøkonomiske interesser kontra individets ret til selvbestemmelse i forhold til gennemførelse af store befolknings- og screeningsundersøgelser.

Kun en meget lille del af de offentlige sundhedsudgifter går i dag til forebyggende tiltag. Problematikken omkring dette er, at mangel på økonomiske midler medfører, at der kun opnås sparsomme resultater på det forebyggende område.

Uligheder amterne imellem medfører uensartede tilbud om gentests til borgerne i de forskellige amter.

### Vurderinger

Borgerpanelet vurderer, at brugerbetaling eventuelt vil medføre en social skævvridning.

Vi vurderer, at *tilbud* om befolkningsundersøgelser/screeninger af udvalgte grupper kan være fornuftigt både for den enkelte og for samfundsøkonomien, hvis gentestning bruges som en meget sikker diagnostisk metode i forhold til sygdomme, der kan forebygges/behandles.

Vi vurderer, at en økonomisk omfordeling af de sundhedsøkonomiske ressourcer fra behandlingsområdet til forebyggelsesområdet kan betyde en samfundsøkonomisk gevinst, når det drejer sig om præsymptomatisk testning.

Vi vurderer, at uligheden mellem amterne betyder, at borgerne ikke har lige adgang til at få foretaget gentests.

### Anbefalinger

Borgerpanelet anbefaler, at tests af raske borgere uden for sundhedsvæsenet betales af borgeren selv. Ved henvendelse til det offentlige sundhedsvæsen, efter **henvisning/visitation** fra egen læge, bør gentestning være gratis.

Det kan fra vores side anbefales, at der fortsat gives tilbud om prædiktive såvel som diagnostiske gentests til udvalgte befolkningsgrupper.

Vi anbefaler en øget økonomisk indsats på forebyggelsesområdet, da dette kan frigive midler fra behandlingsområdet.

Vi anbefaler, at mulighederne for adgangen til gentestning skal være ens i hele landet. Pt. er der forskel fra amt til amt, hvilket vi som borgere finder aldeles uacceptabelt. Der bør foretages vurderinger vedrørende en udligningsordning.



## Rådgivning og praksis

### Problemstillinger

I borgerpanelets spørgsmål til de indbudte eksperter har vi forsøgt at få afklaret de problemstillinger vedrørende rådgivning og praksis, der opstår ved genetisk testning på både syge og raske.

Borgerpanelet har konstateret, at man kan blive gentestet via forskellige instanser f.eks. via henvendelse til det offentlige system - egen læge, direkte til de nuværende 6 rådgivningscentre, eller via det private område – f.eks. Internettet med det stadig større udbud af gentest. Som en vigtig del af gentest indgår (jvf. eksperterne) – rådgivningen - både før, under og efter testen.

Samtidig har vi erfaret, at visitationen fra praktiserende læger til genetikere ikke er formaliseret nok til at sikre, at folk får ensartede tilbud om at blive testet.

På nuværende tidspunkt er der ikke nogen standard for rådgivningen, idet der nationalt er forskel på genetisk rådgivning fra amt til amt. Hertil kommer, at der i forbindelse med test købt via Internettet, ingen eller ringe rådgivning gives.

Vi har gjort os nogle tanker omkring udbuddet af tests, og om hvorvidt den øgede tilgang af tests vil udløse et behov for differentieret rådgivning i forhold til, hvilket resultat gentesten viser. (Her tænkes både på monogene og polygene sygdomme)

På nuværende tidspunkt er det kutyme, at den testede person selv har ansvaret for den videre information af familien. Vi er i tvivl om, hvorvidt den enkelte kan varetage egne og pårørendes interesser i en så belastende situation - herunder den enkeltes ret til viden / ikke viden.

Større udbredelse af gentestning kan medføre et øget rådgivningsbehov og deraf følgende mangel på kvalificerede rådgivere.

Med de øgede muligheder for at blive testet, overvejer borgerpanelet hvorvidt den generelle information er god nok, f.eks. forståelse af konsekvensen af testning, samt vurdering af medieskabte urealistiske forventninger om f.eks. udredning af sygdomme og forebyggelse.

### Vurderinger

Borgerpanelet finder det utilfredsstillende, at der er en uensartet håndtering af området. Det ses bl.a. inden for amterne i dag. Med hensyn til tests købt i udlandet eller over Internettet, finder vi det bekymrende, at der ikke samtidig er sikkerhed for en kvalificeret rådgivning.

Vi vurderer, at det er et ufravigeligt krav, at patienterne kan forvente samme form for f.eks. visitering, rådgivning og behandling – uanset hvor i landet og i systemet de havner. Patienterne har muligvis behov for andre rådgivningsmæssige indgangsvinkler end den lægelige.

Den øgede mulighed for gentestning vil skabe behov for flere ressourcer til bl.a. personale inden for rådgivning. Borgerpanelet vurderer, at der er behov for, at andre faggrupper end genetikere, inddrages i rådgivningen, da det enkelte individs sygdom/situation er forskellig med deraf individuelle behov. (Eksempelvis psykologer, præster eller patientorganisationer).

Vi er samtidig i tvivl om, hvorvidt det enkelte individ kan varetage andres interesser mht. retten til viden kontra ikke-viden. Vi vurderer, at den gentestede kan befinde sig i en så kaotisk situation, at spørgsmålet om videregivelse af f.eks. information om genetisk betingede sygdomme, kan være vanskeligt og til tider et ubærligt dilemma for den testede person.

Vi vurderer, at alle har behov for øget information for at kunne tage stilling til alle disse spørgsmål.

## **Anbefalinger**

Borgerpanelet anbefaler, at der tilstræbes en ensartet håndtering ved testning og rådgivning på landsplan på baggrund af udfærdigede standarder på de enkelte problemstillinger. Herunder også ensartet visitering fra praktiserende læger.

På baggrund af det forventede større behov for rådgivning, anbefaler vi, at der sættes tilstrækkelige ressourcer af til dette. Herunder også uddannelse til personale og inddragelse af andre faggrupper i rådgivningssituationen.

Endelig anbefales det, at der iværksættes en bred folkelig oplysningskampagne til borgerne om gentestning.

## Registre

### Problemstillinger

Gentestning rejser problematikker om opbevaring af vævsprøver og de derudfra fundne data om borgeren, og om hvem der har ansvaret herfor.

Ejerskabet til registre af denne art optager Borgerpanelet meget, bl.a. set i lyset af den islandske stats salg af database med helbredsoplysninger, dækkende hovedparten af den islandske befolkning, til et privat firma. Deraf følger problemet: Hvem må have adgang til oplysningerne, til hvem må de videregives, og under hvilke omstændigheder må oplysningerne bruges.

Vi ser her en mulig konflikt mellem samfundets behov for pålidelige data i for eksempelvis forskningsøjemed og borgerens ret til selvbestemmelse. Problematikken omfatter også størrelsen af registrene – der er fordele og ulemper ved henholdsvis et centralt register, og ved mindre registre over eksempelvis personer med sjældne sygdomme.

### Vurderinger

Borgerpanelet skønner, at et centralt register, med alle tilgængelige helbredsoplysninger om borgerne, kan være af stor forskningsmæssig betydning. Situationen er i dag, at der eksisterer decentrale registre og specialregistre, f. eks. over familier, der er bærere af genet for Huntingtons Chorea, hvor kun et mindretal af de registrerede borgere har kendskab til registreringen.

Vi er bekymrede for, at en borger, der anmoder om aktindsigt i et centralt register med alle oplysninger om den pågældende, kan risikere at få såvel en ønsket, som en uønsket viden.

Vi vurderer, at borgerne generelt ikke har noget imod, at deres testresultater kan bruges i forskningsøjemed, såfremt deres personlige data beskyttes.

Vi vurderer, at borgerne generelt accepterer anonymiserede datas videregivelse i forbindelse med forskning.

Endelig kan man overveje, om testresultater kan opbevares hos den enkelte borger.

## Anbefalinger

Borgerpanelet anbefaler:

at resultaterne af alle gentests registreres og biologiske prøver som udgangspunkt bør gemmes med henblik på fremtidig forskning.

at den enkelte borgers privatliv og ret til ikke-viden (jf. patientretsstillingsloven) og selvbestemmelse respekteres.

at data, der videregives til forskning i privat regi, **altid** anonymiseres.

at slægtninge til gentestede personer med arvelige sygdomme sikres mod uønskede oplysninger om egen genstatus.

at brugsretten til databaser i det offentlige system ikke uigenkaldeligt kan overdrages eller videresælges til anden side.

## **Koordination og samarbejde om gentest-teknologien**

### **Problemstillinger**

Der eksisterer ikke et formaliseret samarbejde mellem de 6 klinisk genetiske centre i Danmark, og der er en vis overlapning mellem centrenes aktiviteter således at de f.eks. udfører de samme tests. Dette er problematisk i forhold til at sikre kvaliteten i forskning, gentestning, erfaringsudveksling og rådgivning.

Udviklingen på det genteknologiske område har en international dimension. Det internationale samarbejde og den internationale koordinering har ligeledes betydning i forhold til at sikre kvaliteten i forskning, gentestning, erfaringsudveksling og rådgivning. Samarbejdet og koordinationen finder i dag kun sted i et beskedent omfang og er fortrinsvist personbaseret.

### **Vurderinger**

Det er Borgerpanelets opfattelse, at den begrænsede koordination af de 6 centres arbejde er medvirkende til et ringere udbytte af indsatsen end forventeligt. Desuden udføres visse genetiske tests nationalt set i for ringe et omfang til at give et forsvarligt grundlag for og rutine i udførelsen af testen.

Vi vurderer, at der er et behov for fordeling af arbejdsfelterne (gentestning, forskning og rådgivning) uden at man af den grund udelukker en rimelig grad af dublering, der tilgodeser muligheden for sparring. Hvis man begrænser fordelingen af arbejdsfelter – så man undgår dublering – vil det være problematisk at sikre nok uddannelsessteder for nye rådgivere.

Det internationale samarbejde finder først og fremmest sted som et uformelt samarbejde mellem enkeltpersoner med evner til at skabe personlige netværk - i mindre udstrækning gennem arbejdsgrupper i et mere formelt samvirke.

Det er vores vurdering, at en styrkelse af koordinationen og samarbejdet på gentestningsområdet er ønskelig, fordi det vil højne kvaliteten til fordel for alle samarbejdspartnere og patienter.

### **Anbefalinger**

Borgerpanelet anbefaler, at man på nationalt plan iværksætter en formaliseret indsats for koordination og samarbejde mellem centrene, således at testene fordeles på en måde så disse bedst muligt kan leve op til forudsætningerne for kvalitetssikring og akkreditering. Tanken er dels baseret på de tiltag, der er iværksat i mellem Nordjyllands og Århus Amter og dels på

grundlag af tiltag iværksat af Dansk Selskab for Medicinsk Genetik. Derudover bør der også generelt arbejdes hurtigere på etablering af samarbejde omkring rådgivning og forskning.

Med udgangspunkt i det bestående netværk bør et formaliseret internationalt samarbejde styrkes på samme måde som nationalt jvf. ovenstående.

## **Lovgivning**

I borgerpanelet har vi fået indtryk af, at der generelt er for lidt lovgivningsmæssig styring på gentestningsområdet. Det er vores indtryk, at tiden er ved at være moden til at lovgive på flere af de problemfelter, som gentestning åbner for.

## **Problemstillinger**

På nuværende tidspunkt er der ingen samlet lovgivning på gentestningsområdet. Dette medfører usikkerhed omkring kvaliteten generelt på området.

Patientretsstillingslovens bemærkninger om rådgivning gælder ikke personer, der får foretaget tests uden for sundhedsvæsenet( i privat regi).

Krav om gentest kan begrænse retten til adoption.

Patentlovgivningen sikrer ikke mod virksomheders fuldstændige monopolisering.

Gentests kan skabe ulige forhold mellem udbyder og forsikringstager.

## **Vurderinger**

Borgerpanelet vurderer, at der er behov for at sikre ensartet kvalitet på gentestningsområdet og at der er behov for autorisationsordninger, der omfatter alle aktører på området. Vi er opmærksomme på at der på europæisk plan er en ny lovgivning om gentestningsapparater, som træder i kraft 2003.

Der er en urimelig forskel mellem tests foretaget i offentligt og privat regi mht. patientens rettigheder (fx adgang til rådgivning). Et krav om rådgivning i tilknytning til private udbud af gentests vil imidlertid medføre konkurrenceforvriddning mellem danske og udenlandske virksomheder.

Der er usikkerhed om, hvorvidt mennesker med en ved gentest påvist arvelig sygdom kan godkendes som adoptivforældre.

Vi vurderer, at patenteringer skaber muligheder for vækst, da det øger forskning og innovation. Samtidig indebærer patentering risiko for fuldstændig monopolisering, jvf sagen om Myriad Genetics.

Da forsikring i dag er baseret på et princip om ikke-viden, må hele forsikringsområdet forventes revurderet i forbindelse med øget brug af præsymptomatisk gentestning.

## Anbefalinger

Borgerpanelet anbefaler, at der indføres autorisationsordninger for aktører på gentestningsområdet, der som minimum omfatter krav til bl.a: udførelse af gentest, rådgivning, metode, udstyr, uddannelse og resultatbehandling/registrering.

Vi anbefaler, at der stilles krav om obligatorisk rådgivning i forbindelse med privat udbud af gentest for så vidt det kan gennemføres på globalt plan.

Der bør udfærdiges klare retningslinier i forbindelse med gentestning og adoption. Der skal ikke kunne kræves gentest i forbindelse med adoption.

Patentreglerne bør udformes, så man undgår monopoltilstande, men samtidig sørger for ikke at bremse dynamikken i og incitamentet til forskning.

Vi anbefaler, at man udarbejder retfærdige forsikringsløsninger – samt på anden måde sikrer personer, for hvem forsikring på normale vilkår måtte blive udelukket på baggrund af en gentest.



## Etik

Etik er et meget stort emne, der går igen i mange områder, der vedrører genteknologi.

### Problemstillinger

Sygdoms- og sundhedsbegrebet ændres og udfordres i og med præsymptomatiske diagnoser er muliggjort. Dette kan give anledning til usikkerhed og bekymring blandt borgerne.

Balancen mellem retten til viden og retten til ikke-viden udfordres, da et positivt resultat af en gentest inden for de monogene sygdomme af én person samtidig fortæller, at flere i familien kan have det samme arveanlæg.

Prænatale tests for de monogene sygdomme kan medføre intersemodsætninger mellem forældrenes ønske om at vide eller ikke-vide, hvad deres egen gen-status er. Der er en ligestillingsproblematik i forhold til, at moderen ved sin råderet over egen krop kan kræve eller give afkald på en prænatal test, mens faderen ikke kan gøre lignende krav gældende.

Der er ingen retningslinier for hvilke sygdomme, der skal/kan/bør testes for.

Den øgede mulighed for selektion af menneskelige egenskaber via den nye teknologi kan give anledning til bekymring og uenighed blandt borgerne.

Der er uenighed om, hvor gamle børn skal være, før man tester dem, og hvilke sygdomme der evt. skal testes for.

### Vurderinger

Borgerpanelet vurderer, at der kan opstå en sygeliggørelse af befolkningen, idet flere og flere vil få kendskab til deres risiko for at udvikle genetisk betingede sygdomme. Dog vurderes det samtidig, at testmulighederne med tiden bliver en naturlig del af sundhedssystemet på linie med røntgen og andre diagnostiske metoder.

Vi vurderer endvidere, at retten til viden/ikke-viden i forbindelse med præsymptomatisk gentestning bliver udmærket varetaget af de klinisk-genetiske rådgivere, men må samtidig fastslå, at der altid vil være tilfælde, hvor dilemmaet mellem viden/ikke-viden ikke kan løses.

Vi vurderer at negativ selektion, hvor familier kan fravælge fostre med betydelige handicaps for det meste er et gode - uden dog at ville definere, hvad betydelige handicaps er. Det er problematisk, at der kan være forældre, der vil kunne føle sig presset til at skulle fravælge et

handicappet barn, som de måske gerne ville have haft. Positiv selektion – sådan som det ser ud nu – er derimod langt mere kontroversielt.

Vi vurderer, at der er stærke divergerende meninger angående ligestillingsproblematikken, herunder kvindens ret til selvbestemmelse over egen krop kontra mandens ønske om medbestemmelse ved prænatale gentests.

## **Anbefalinger**

Borgerpanelet anbefaler, at etik tænkes ind på alle områder, der vedrører gentestning.

Vi anbefaler at den nuværende praksis med negativ selektion/fravalg af handicappede fostre fortsætter. Dette under hensyntagen til de forældre, der ikke måtte ønske at benytte sig af negativ selektion.

Vi anbefaler, at positiv selektion forbydes med udgangspunkt i de uoverskuelige konsekvenser, anvendelse af metoden kan få.

Der bør fortsat testes for monogene sygdomme med den mulighed for rådgivning, der er i dag; på trods af de uafklarede etiske dilemmaer, der er på området omkring retten til viden/ikke-viden.

## Mål og fremtid

### Problemstillinger

Bevægelsen hen imod en øget brug af præsymptomatiske gentests til bestemmelse af menneskelige risikoprofiler kan i fremtiden føre til stigmatisering, diskrimination og menneskers følelse af at være sygeliggjorte.

Med forsikringstagers øgede kendskab til sin genetiske profil i fremtiden ændres betingelserne for forsikring, således at der skabes ulige vilkår mellem forsikringstager og forsikringsudbyder.

Globaliseringen bevirker, at der er fri og ukontrollerbar adgang til information og internet-shopping af gentests, hvilket kan efterlade den enkelte gentest-forbruger med ukorrekte og misvisende oplysninger, ikke-fyldestgørende rådgivning samt "discount" produkter.

Borgerpanelet forudser et skred i behandlingsstrukturen i kraft af øget brug af præsymptomatisk gentestning samt udvikling af "den skræddersyede medicin" – farmakogenetikken. Hele sundhedsvæsenet og medicinalindustrien vil få ændrede arbejdsbetingelser, som kan kræve nye fordelingsparametre, og vægningen mellem forebyggelse kontra behandling vil ændres.

Den menneskelige integritet vil være i fare - fx i forbindelse med genetisk rådgivning. Det bliver et stigende problem at håndhæve den enkeltes ret til selvbestemmelse i takt med udviklingen på gentestningsområdet generelt.

### Vurderinger

Borgerpanelet vurderer, at ens genetiske profil - som man ikke selv er herre over - i stigende grad bliver bestemmende for den enkeltes liv, i takt med at præsymptomatiske tests vinder indpas.

Da forsikring i dag er baseret på et princip om ikke-viden, må hele forsikringsområdet forventes revurderet i forbindelse med øget brug af præsymptomatisk gentestning. Der er behov for nytænkning i rette tid, fordi man kan frygte øget forskelsbehandling.

Vi vurderer, at udviklingen går mod mindre gennemsigtighed på gentest-markedet, hvilket er u hensigtsmæssigt for forbrugerne, og det bør imødegås om muligt.

Vi vurderer at lægeordineret "skræddersyet" medicin på den ene side er et nænsomt medicinsk tilbud men på den anden side rummer muligheden for at blive "de riges medicin" – altså være kilde til social skævvridning.

Grænsen for hvad der er en privat sag og hvad der er offentligt tilgængeligt forrykkes. "Genetisk testning udfordrer forståelsen af kroppen som den enkeltes ejendom og åbner op for en forståelse af kroppen som forbundet med andre kroppe i meget konkret forstand". (Mette Nordahl Svendsen)

## **Anbefalinger**

Fra samfundsmæssigt hold bør man forsøge at imødegå negative virkninger som stigmatisering, sygeliggørelse og diskrimination, f.eks ved hjælp af oplysning.

Borgerpanelet anbefaler øget fokus på fremtidige forsikringsmetoder med henblik på at sikre lige vilkår for begge parter i et forsikringsforhold.

Der ønskes standardiserede "guide-lines" – for f.eks internet-shopping af gentest - for at tilføre problemfeltet et minimum af kontrol.

Vi ønsker udviklingen af farmakogenetikken styrket og anbefaler samtidig, at der tilstræbes lige adgang til medicinen for alle uanset økonomisk formåen.

Vi bør fastholde den enkeltes ret til selvbestemmelse og råderet over egen krop som en værdi i vores samfund.

## Ekspertpanel

**Anders Børglum**, Institut for Human Genetik, Århus Universitet

**Anne-Marie Gerdes**, afd. KKA, Odense Universitetshospital

**Carsten Andersen**, Forsikring og Pension

**Henrik Vissing**, Exiqon

**Irene Søndergaard**, HBOC-foreningen

**Jens Schovsbo**, Retsvidenskabeligt Institut A, KU

**Kjeld Møller Petersen**, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU

**Klemens Kappel**, Institut for Filosofi, KU

**Lars Hansen**, Novo Nordisk

**Lisbeth Knudsen**, Institut for Folkesundhedsvidenskab, KU

**Maja Horst**, Institut for Folkesundhedsvidenskab, KU

**Marianne Schwartz**, Klinisk Genetisk Afd., Rigshospitalet

**Mette Hartlev**, Retsvidenskabeligt Institut B, KU

**Mette Nordahl Svendsen**, Institut for Antropologi, KU

**Mogens Kring**, Patent- og Varemærkestyrelsen

**Nina Tuxen**, Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS)

**Peter Saugmann-Jensen**, Sundhedsstyrelsen

**Steen Kølvråa**, Klinisk Genetisk Afd., Århus Kommunehospital

**Sven Asger Sørensen**, Institut for Medicinsk Genetik, KU

**Tim Jensen**, Institut for Filosofi og Religionsstudier, SDU