

# Lægeforeningen



Til Justitsministeriet

Att.: Fuldmægtig Tina Chris Mogensen

## Brug af familiehistorie og gentest ved forsikrings- og pensionstegning

### Baggrunden og problemstilling

Lægeforeningen vil gerne takke for muligheden for at komme med uddybende, skriftlige bemærkninger til Forsikring og Pensions forslag af 21. oktober 2014 om "forslag til nye regler om forsikrings-selskabernes brug af oplysninger om gentest og sygdom i familien".

Der er en voksende videnskabelig erkendelse af, at en lang række sygdomme viser sig at være arvelige. Dette gælder særligt for hjerte- og kræftsygdomme. Arveligheden indebærer, at slægtningene til de sygdomsramte har øget risiko for også at blive ramt af disse sygdomme. Da der i de fleste tilfælde er tale om alvorlige sygdomme, hvor behandling i tide kan reducere sygeligheden og dødeligheden, anbefales tilbud om slægtningeundersøgelse ved en række af sådanne veldefinerede arvelige sygdomme. I Danmark tilbyder sundhedsvæsenet i vid udstrækning sådanne screeningstilbud – både i form af kliniske lægeundersøgelser og i form af genetisk testning.

Lægeforeningen er glad for, at Justitsministeren er positiv over for en lovændring af forsikringsaftalelovens § 3a, hvilket der er et stort behov for. Det er imidlertid Lægeforeningens opfattelse, at forsikrings- og pensions-selskabers brug af familiehistorie og gentest ved forsikrings- og pensionstegning ikke fremover skal være muligt *uanset dækningsniveau*.

Lægeforeningens holdning betyder, at den nuværende mulighed for ved tegning af livsforsikring eller pension at inddrage *familiemedlemmers* nuværende eller tidligere helbredstilstand – dvs. brugen af familiehistorie fremover skal bortfalde.

Lægeforeningen foreslår derfor, at bestemmelsen i forsikringsaftalelovens § 3a fremover lyder således:

"Selskabet må ikke i forbindelse med eller efter indgåelse af aftaler efter denne lov anmode om, indhente eller modtage og bruge oplysninger, der kan belyse en persons arveanlæg og risiko for at udvikle eller pådrage sig

Profession & Jura  
5. maj 2015

Jr. 2011-508/  
Hsp

Domus Medica  
Kristianiagade 12  
2100 København Ø

Tlf.: 3544 8500  
Tlf.: 3544 8215 (direkte)  
E-post: dadl@dadl.dk  
E-post: hsp@dadl.dk (direkte)  
www.laeger.dk



sygdomme, herunder kræve undersøgelser, som er nødvendige for at tilvejebringe sådanne oplysninger. Det gælder dog ikke oplysninger om den pågældendes nuværende eller tidligere helbredstilstand”.

Lægeforeningens forslag betyder, at den nuværende formulering ”eller andre personers” udgår af forsikringsaftalelovens § 3a’s bestemmelse.

Lægeforeningen vil i det følgende uddybe vores holdninger og bekymringer for Forsikring- og Pensions forslag, og underbygge Lægeforeningens holdninger med lægefaglige argumenter.

### **Forsikring og Pensions forslag**

Lægeforeningen har sammen med andre interessenter deltaget i et møde i Justitsministeriet den 15. januar 2015 vedrørende forsikringsaftalelovens § 3a. Baggrunden for mødet var, at Forsikring og Pension havde sendt et forslag til ændring af forsikringsaftalelovens § 3a til Justitsministeriet. Dette er sket efter, at Lægeforeningen og Forsikring og Pension har haft drøftelser om emnet uden at være nået til enighed.

Det kan endvidere oplyses, at også Dansk Cardiologisk Selskab og Dansk Selskab for Medicinsk Genetik ved flere lejligheder har rejst problemstillingen både overfor Justitsministeriet og overfor andre folketingspolitikere.

Justitsministeriet har i indkaldelsen til mødet oplyst, at ministeren umiddelbart er positiv over for at foreslå en lovændring, således at det gældende forbud i forsikringsaftalelovens § 3a om anvendelse af resultat af gentest udvides til også at omfatte oplysninger om sygdom i familien i tilfælde, hvor der er tale om såkaldte almindelige forsikringer.

Ministeriet oplyser videre, at justitsministeren endvidere har tilkendegivet, at en lempelse – som foreslået af Forsikring og Pension – af det gældende forbud mod brug af gentest rejser en række principielle og etiske problemstillinger, som bør overvejes i en bredere kreds.

#### *Forsikring og Pensions forslag*

Forsikring og Pension fremlagde den 21. oktober 2014 sit forslag for justitsministeren om ændringer i forsikringsaftalelovens § 3a. I Forsikring og Pensions forslag lægges op til, at forsikringsselskaber fremover ikke må indhente oplysninger om familiehistorie eller gentest for forsikringsdækninger, der er obligatoriske i henhold til en pensionsaftale eller for ”almindelige forsikringsdækninger”. Niveaue for ”almindelige dækninger” er ikke oplyst, men Forsikring og Pension oplyser, at arbejdsmarkedspensionernes dækninger kan bruges som pejlemærker.

Derudover lægger Forsikring og Pension op til, at det bliver muligt, at forsikringsselskaber kan indhente oplysninger om **eksisterende gentest** fra deres kunder, som søger forsikring med dækningsniveauer over grænserne for



”almindelige dækningsniveauer”. Derudover foreslås det, at det fortsat skal være muligt for forsikringsselskaberne at indhente oplysninger om **sygdom i familien**, når forsikringsdækningerne er højere end grænserne for ”almindelige forsikringsdækninger”.

### **Lægeforeningens argumenter**

På mødet den 15. januar 2015 i Justitsministeriet gav Lægeforeningen udtryk for vores klare opfattelse af, at det ikke skal være muligt for forsikringsselskaber at anmode om, indhente, modtage eller bruge oplysninger om hverken familiehistorie eller gentest ved forsikrings- og pensionstegninger uanset dækningsniveau. Denne holdning tilgodeser følgende fire grundlæggende hensyn, som uddybes neden for:

1. Hensynet til, at alle skal have mulighed for at deltage i de sygdomsforebyggelsesinitiativer, som det offentlige sundhedsvæsen stiller til rådighed.
2. Hensynet til, at beskytte den enkeltes helbredsoplysninger
3. Hensynet til, at alle skal have mulighed for at tegne en forsikring på rimelige vilkår
4. Hensynet til, at beskytte patienters ret til ikke-viden

#### **1. Hensynet til, at alle skal have mulighed for at deltage i sygdomsforebyggelse**

Alle raske borgere skal have mulighed for at deltage i screeningsundersøgelser med henblik på at be- eller afkræfte eventuelle sygdomme, herunder arvelige sygdomme, uden at det får konsekvenser for muligheden for at tegne forsikringer/pensioner.

Raske borgere som lever med frygten for arvelige sygdomme f.eks. hjerte- eller kræftsygdomme i familien kan i mange tilfælde ved hjælp af screening og tidlig indsats med forebyggende behandling forhindre alvorlig sygdom eller begrænse følgerne af alvorlig sygdom i fremtiden. Det er både en fordel for patienten, de pårørende, samfundet og for forsikringsselskaberne.

Lægeforeningen er bekymret for, at Forsikring og Pensions forslag om brug af eksisterende gentest ved forsikrings- og pensionstegning for raske patienter vil medføre, at borgere fravælger screeningsundersøgelser og familieudredning af frygt for ikke at kunne tegne en forsikring/pension. Forslaget fra Forsikring og Pension vil betyde, at en fremtidig forsikringskøber bliver tvunget til at offentliggøre/fremlægge resultatet af en gentest, som personen har fået foretaget f.eks. som opfølgning på resultatet af en screeningsundersøgelse.

Brug af gentest vil i en del tilfælde kunne afkræfte familiære dispositioner, men i de tilfælde, hvor resultatet af gentesten understøtter en bekymring om disponering for en bestemt sygdom, vil det yderst sjældent være sådan,



at denne disposition i ethvert tilfælde vil medføre en bestemt sygdom i fremtiden. Det er hyppigst sådan, at ikke alle genbærere udvikler sygdommen, ligesom debuttidspunkt og sværhedsgrad for de fleste arvelige voksen-sygdomme varierer ganske betragteligt og aldrig kan forudsiges nøjagtigt på individniveau.

Fokus på resultatet af gentest er en forsimpning, idet vi ved, at interaktion med andre faktorer, som vi blot endnu ikke kender, såsom andre gener og genvarianter, miljø og øvrige biologiske parametre for alle disse sygdomme, har afgørende betydning for forløbet. Det er dog hævet over enhver tvivl, at den vigtigste enkeltstående prognostiske faktor er, hvorvidt personen deltager i det relevante forebyggende program. For arvelig brystkræft og arvelig tarmkræft, ligesom ved mange af de arvelige hjertesygdomme, reduceres eller elimineres den ellers øgede dødelighed hos genetisk disponerede ved deltagelse i relevant forebyggelse. Det er derfor væsentligt, at befolkningen tilskyndes til at deltage i forebyggende tiltag både ved direkte og indirekte mekanismer.

Langt fra alle personer fra familier med arvelig sygdom kan tilbydes risikovurdering på baggrund af genetiske undersøgelser, men også blandt de mange, som ikke kan tilbydes sådan tests er deltagelse i forebyggende programmer vigtig for god prognose. I disse familier gælder det, at for at yde den optimale forebyggende behandling, er vi nødt til at behandle flere end dem, der reelt er i risiko.

I mange familier med arvelig disposition til sygdom er lægerne med den nuværende viden ikke i stand til at identificere den eller de sygdomsfremkaldende genændringer. Dette medfører, at man i disse familier ikke ved hjælp af en gentest kan differentiere mellem de slægtninge, der er i risiko, og dem der ikke er. For optimal sygdomsforebyggelse må man derfor i disse familier anbefale særlige kontrolforanstaltninger til nære slægtninge til de øvrige sygdomsramte, velvidende at kun i gennemsnit hver anden af disse reelt er disponerede. Ved de store sygdomsgrupper, såsom arvelige hjertesygdomme og kræft drejer det sig om over halvdelen af de ramte familier.

Lægeforeningen er bekendt med beretninger om patienter, der helt afholder sig fra at få foretaget screeningsundersøgelse og mulighed for kortlægning af genetisk disponering for bestemte særlige (arvelige) sygdomme som hjerte- og kræftsygdomme af frygt for, at de ikke kan tegne en forsikring.

## **2. Hensynet til, at beskytte den enkeltes helbredsoplysninger**

Fortrolighed om de oplysninger der udveksles mellem læge og patient er helt grundlæggende for tillidsforholdet mellem parterne. Ved forsikrings- og pensionstegning bør det alene være lægelige oplysninger tilvejebragt i forbindelse med en lægelig helbredsundersøgelse foretaget til brug for den kon-



krete forsikrings- og pensionstegning, der videregives. Således finder Lægeforeningen ikke, at *oplysninger om sygdom i familien* bør anvendes.

Oplysninger om familiehistorie er ikke valide, medmindre forsikringskøberen fuldt og helt har et fuldstændigt, sandfærdigt og lægefagligt korrekt billede af slægtningens sygehistorie, hvilke sjældent vil være tilfældet. Da lægelige oplysninger om slægtningene ikke kan kræves udleveret, kræver forsikrings-selskabet, at forsikringskøberen skal videregive lægelige oplysninger om sine slægtninge. Forsikringskøberens oplysninger vil ofte basere sig på forsikringskøberens hukommelse, kan være påvirket af manglende forståelse af hvilken helt specifik sygdom, der er tale om, være præget af mangelfuld information, eller der kan være tale om hemmeligholdt information mellem slægtninge eller manglende kontakt mellem slægtninge. Validiteten af disse oplysninger vil derfor i mange tilfælde være reduceret, og både positive og negative oplysninger vil kunne være betydeligt fejlbehæftede og dermed ikke brugbare til forsikringstegning og kan således i værste fald forhindre raske borgere i at tegne en forsikring på baggrund af fejlagtige oplysninger.

Det er kendt fra videnskabelige opgørelser, at familien langt fra altid har valide oplysninger om slægtninges sygdomme. For eksempel er diagnoser på underlivskræft helt utilstrækkelige, både med hensyn til hvilket organ, der er ramt, men også den mikroskopiske undertype af kræftsygdommen. Disse oplysninger anvendes i stort omfang i den lægefaglige vurdering af arvelighed af underlivskræft.

Tilsvarende vil for eksempel en persons oplysninger om *"...fader med blodprop i hjertet, 55 år gammel"*, kunne repræsentere arvelig sygdom, men hvis pågældende var storryger, svært overvægtig, havde diabetes og forhøjet blodtryk, ville der næppe være tale om, at blodproppen skyldes en til grundliggende arvelighed.

Som beskrevet i forhold til gentest, vil det også ud fra oplysninger om mulig arvelig sygdom i familiehistorien kun være en undergruppe af slægtninge (mindre end 50 %), som er de facto disponerede og – ligeledes som tidligere beskrevet – vil den lægefaglige håndtering af sådanne oplysninger kunne anvendes i screeningsprogrammer, som i betydelig grad vil kunne reducere eller helt eliminere risikoen for sygdom for slægtningene.

Lægeforeningen er bekendt med flere tilfælde, hvor raske kommende forsikrings- og pensionskøbere ikke har haft mulighed for at tegne en forsikring/pension eller forsikringen er tilbudt på urimelige vilkår, og hvor afgørelsen er begrundet i oplysninger om familiehistorie.

Samlet set finder Lægeforeningen det ikke lægefagligt acceptabelt, at anvende de meget ofte mangelfulde eller fejlagtige oplysninger om familiehistorie i forbindelse med tegning af forsikring eller pension.



### **3. Hensynet til, at alle skal have mulighed for at tegne en forsikring på rimelige vilkår**

Ud fra en samfundsøkonomisk betragtning vil det kunne have betydning for den samlede økonomi, hvis borgere ikke har mulighed for at tegne private forsikrings- og pensionsordninger med en forsikringsdækning af en vis størrelse.

I visse liberale erhverv er en forsikringstegning f.eks. en livsforsikring af en vis størrelse en forudsætning for at kunne låne penge til etablering af virksomheden, ligesom en tegning af livsforsikring kan være en forudsætning for godkendelse af et huslån.

### **4. Hensynet til, at beskytte patienters ret til ikke-viden**

Baggrunden for det nuværende bestemmelse var hensynet til at sikre den enkeltes ret til ikke at vide noget om, hvilke sygdomme m.v., der eventuelt ville ramme en person i fremtiden. Det er et vigtigt hensyn, som fortsat bør gælde.

Forsikring og Pensions forslag om brug af gentest vil grundlæggende gøre op med dette hensyn – også selvom deres forslag kun vedrører oplysninger om eksisterende gentest.

Sundhedsministeren har i sit svar til Sundheds- og Forebyggelsesudvalget den 14. november 2014<sup>1</sup> netop rejst samme bekymring og svarer:

*“Selv om Forsikring og Pensions forslag indebærer, at selskaberne alene skal have mulighed for at indhente oplysninger om eksisterende gentest, vil eksistensen af en sådan mulighed kunne udgøre et (indirekte) pres på forsikringstageren for at få foretaget en gentest – f.eks. hvis denne efter at have fået afslag på en forsikring som følge af sygdom i familien ser sig nødsaget til at få foretaget en gentest for at overbevise et forsikrings-selskab om, at forsikringen bør tegnes”.*

Lægeforeningen deler sundhedsministerens bekymring og er af den opfattelse, at brug af gentest – eksisterende eller ej – ikke skal være muligt for forsikrings-selskaberne at indhente i forbindelse med forsikrings- og pensions-tegning.

### **Konklusion**

De to lægefaglige redskaber, *gentest* og *familieoplysninger*, er udviklet til anvendelse i vurdering af den enkelte patient. Derimod er disse redskaber ikke udviklet til brug i forsikringsøjemed – og trods opfordring herom – har forsikringsbranchen *ikke* kunnet dokumentere nogen forsikringsrelevant prognostisk validitet – og dermed en retlig set rimelighed af - at anvende sådanne oplysninger i forsikrings-sammenhæng.

---

<sup>1</sup> Sundheds- og Forebyggelsesudvalget 2014-15, SSU Alm. del endeligt svar på spørgsmål 80



De teknologiske muligheder for at identificere genetiske – eller bidragende (modulerende) genetiske årsager – til sygdom er under ekstrem hurtig udvikling. Således vil en større og større del af befolkningen blive testet, og flere og flere vil være i opfølgingsprogrammer for at kunne blive tilbudt tidligt indgreb ved mindste tegn på begyndende sygdom. Hele denne udvikling vil være et særdeles vigtigt bidrag til at reducere sygelighed og dødelighed generelt i vores samfund. Med dette koncept gælder netop, at en familiehistorie eller en positiv gentest kombineret med tidlig og forventeligt bedre og bedre behandling – eliminerer den ellers muligt forhøjede risiko. Dette betyder også, at sådanne oplysninger om resultat af *gentest og familiehistorie* **ikke** vil være forbundet med en betydelig øget risiko – og dermed ikke være af relevans for forsikringsselskaberne. Lægeforeningen finder det urimeligt, at en rask person på denne baggrund nægtes at tegne forsikring udelukkende på grund af forekomst af sygdom i familien – sygdom som aldrig vil ramme den forsikringsøgende, idet denne slet ikke har arvet genet.

Yderligere gælder, at tolkningerne af resultater af gentest ofte er særdeles vanskelige, og der foreligger *ikke* lægevidenskabelige prognose-studier af den kliniske risiko associeret med en given genændring. Den øgede brug af gentest vil samtidig omfatte flere og flere gener, som hver især bidrager uhyre beskedent til patientens samlede risiko og formentlig slet ikke til patientens *de facto risiko efter behandling*. Dette – sammen med en større og større andel af befolkningen vil blive gentestet i fremtiden - gør forsikringsselskabernes anvendelse af dette lægefaglige værktøj irrelevant som prognoseværktøj.

Lægeforeningen anbefaler stærkt, at den nugældende lovgivning ændres, og at der ikke i fremtidig lovgivning gives forsikringsselskaber adgang til at indhente oplysninger om *familiehistorie eller gentest*.

Lægeforeningen indgår gerne i det videre samarbejde om ændring af loven og bidrager efter ønske med yderligere lægefaglig viden, evidens, validitet mv., hvis Justitsministeriet har brug for yderligere.

Med venlig hilsen

  
Helle Susanne Pedersen  
Juridisk Chef

