

## Bemærkninger til lovforslaget

### Almindelige bemærkninger

Lovforslaget bygger på gentestudvalgets betænkning nr. 1269 fra maj 1994 om helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet. Gentestudvalget, der blev nedsat den 2. juli 1993, fik til hovedopgave at foreslå regler om foretagelse, anvendelse og videregivelse af oplysninger om en persons arvemæssige egenskaber. Lovforslaget er tidligere blevet fremsat for Folketinget den 25. april 1995 (L 240). Lovforslaget indeholder ikke ændringer i forhold til L 240.

1. *Baggrunden* for Gentestudvalgets nedsættelse var følgende:

I disse år foregår der en vældig udvikling af de metoder, der kan fremskaffe oplysninger om helbredet. Mest markant i denne udvikling er mulighederne for undersøgelser af menneskets arveanlæg - generne. Det var mulighederne inden for genteknologien - og navnlig udsigten til, at man inden for få år ville kunne anskaffe og anvende billige gentest, fx som betingelse for ansættelse, der førte til vedtagelsen af en folketingsbeslutning den 25. april 1991, hvori regeringen blev pålagt at fremsætte forslag om forbud mod genetiske tests i forbindelse med ansættelse og i forbindelse med tegning af pensioner og forsikringer.

Anvendelse af gentest eller lignende undersøgelser i forbindelse med eller under ansættelse ville gøre det muligt for arbejdsgiverne at udvælge og alene ansætte de medarbejdere, der fx bedst vil kunne klare et belastet arbejdsmiljø, eller i det hele taget ansætte den eller de mest robuste ansøger(e) til et arbejde.

Den 24. maj 1993 afholdt Folketingets Arbejdsmarkedsudvalg en høring over de to lovforslag, der på det tidspunkt var fremsat om sagen. Disse forslag byggede begge på et snævrere eller bredere forbud mod anvendelse af bestemte *metoder* til at fremskaffe oplysninger. I høringen deltog en række eksperter samt arbejdsmarkedets parter. På høringen var der bred enighed om, at oplysninger, der stammer fra en gentest, ikke uden videre lader sig afgrænse overfor oplysninger om arvemæssige egenskaber generelt,

der igen ikke uden videre kan afgrænses overfor andre helbredsoplysninger.

Der blev endvidere diskuteret formålsregulering contra metoderegulering. Formålsregulering handler om skærpede regler for opbevaring, videregivelse, tavshedspligt mv. uanset undersøgelsesteknik. Metoderegulering handler om forbud mod at skaffe sig oplysninger ved bestemte metoder eller teknikker, medens indhentning af oplysninger ved andre metoder ikke reguleres.

Der blev også peget på, at den teknologiske udvikling vedrørende kortlægning af den menneskelige arvemasse er en »eye-opener«, dvs. en anledning til at gøre sig politiske overvejelser om udviklingen vedrørende fremskaffelse af helbredsoplysninger i almindelighed, på grund af de meget store muligheder for en sortering af mennesker, der ligger heri.

Næsten hele det deltagende panel fandt, at der var behov for lovgivning, der sikrer mod sortering af arbejdskraften på grundlag af helbredsoplysninger.

Der blev fra alle deltagere i panelet peget på et behov for en kvalitetssikring af anvendelsen af genteknologien.

Det var på denne baggrund Folketingets Arbejdsmarkedsudvalg i en beretning af 9. september 1993 i *enighed* udtalte, at målet for en regulering var en lovgivning, der sikrede mod en sortering af arbejdstagerne på grundlag af en vilkårlig og ureguleret brug af oplysninger om de arvemæssige egenskaber.

2. *Gentestudvalget* blev herefter nedsat.

Gentestudvalget har i forbindelse med udformningen af sit lovforslag navnlig lagt vægt på følgende overvejelser:

- Oplysninger om en persons arveanlæg kan fremskaffes ved mange forskellige metoder. Det ville derfor ikke være tilstrækkeligt alene at regulere anvendelse af en bestemt teknik - fx DNA-analyse - når målet er at sikre imod uberettiget brug af arvemæssige oplysninger i videste forstand.
- De oplysninger, som ville kunne danne grundlag for uberettiget »sortering« af lønmodtagere, adskiller sig fra andre oplysninger om en person ved at være »prædiktive«, det vil sige belyse sygdomsrisiko. Herved forstås i denne sammenhæng, at de