

get at vide om visse aspekter af deres helbred. Undtagelser kan gøres i medfør af stk. 3 og art. 26, stk. 1.

Kapitel 4

Den menneskelige arvemasse

I henhold til art. 11 er enhver form for forskelsbehandling mod en person med begrundelse i dennes genetiske arv forbudt. Formålet er at forhindre, at resultater af gentests bliver et middel til uberettiget forskelsbehandling. Der er tale om et overordnet princip, der skal ses i sammenhæng med principperne i Menneskerettighedskonventionens forbud mod diskrimination på grund af køn, race, farve, sprog m.v.

Princippet i art. 11 er gennemført i to nyere danske love, nemlig lov nr. 292 af 24. april 1996 om brug af helbredsoplysninger m.v. på arbejdsmarkedet og lov nr. 413 af 10. juni 1997 om ændring af lov om forsikringsaftaler og lov om tilsyn med firmapensionskasser (Forbud mod anvendelse af visse helbredsoplysninger ved tegning m.v. af forsikringer og pensioner). For vidt så angår arbejdsmarkedet forudsættes art. 11 ikke at have til hensigt at gribe ind i arbejdsgiverens ret til at ansætte den mest kvalificerede ansøger til et job. Det vil derfor ikke være i strid med bestemmelsen, hvis en arbejdsgiver afviser at ansætte en person på baggrund af en gentest, der viser at personen lider af en aktuel sygdom, der kan have betydning for jobbet udførelse.

Art. 12 opstiller grænser for brugen af prædiktive genetiske tests, idet sådanne tests alene må udføres af helbredsmæssige grunde eller i forbindelse med sundhedsmæssig forskning og under forudsætning af passende genetisk rådgivning.

Den hastige udvikling inden for genetisk forskning, der har fundet sted de sidste 10 år, har gjort det muligt med meget større præcision end tidligere at identificere mennesker, der er bærere af bestemte gener knyttet til større enkeltgen sygdomme (f.eks. cystisk fibrose, hæmofili, Huntingtons sygdom, retinitis pigmentosa m.v.), samt mennesker, der er bærere af gener, der kan øge deres risiko for senere i livet at udvikle alvorlige sygdomme (f.eks. hjertesygdomme, cancer og Alzheimers sygdom).

Fremskridtet inden for genetikken har også ført til meget avancerede og præcise metoder til testning af visse sygdomme. Identifikationen af et bestemt abnormt gen betyder dog ikke nødvendigvis, at bæreren vil udvikle sygdommen, ligesom det heller ikke forudsiger sygdommens mønster eller omfang. Moderne metoder har også gjort det muligt at identificere gener, der bidrager til udviklingen af større sygdomstilstande

senere i livet, hvortil andre gener og faktorer som miljø og livsstil også har bidraget.

Tests, der er prædiktive for visse genetiske sygdomme, kan være til betydelig gavn for en enkelt persons helbred ved at give mulighed for, at forebyggende behandling i god tid vil kunne iværksættes eller ved at give muligheder for at mindske risikoen gennem ændringer i adfærd, livsstil eller miljø. En sådan behandling eller forebyggende indsats er imidlertid ikke mulig i øjeblikket i forbindelse med adskillige genetisk bestemte sygdomme. Retten til at blive informeret såvel som retten til ikke at blive informeret og til egentligt informeret samtykke er derfor af særlig betydning på dette område, idet problemer klart kan opstå for den enkelte på grundlag af tests, der er prædiktive for en genetisk sygdom, for hvilken der i øjeblikket ikke kendes nogen effektiv behandling. En yderligere komplicerende faktor er, at tests, der er prædiktive for genetisk bestemte sygdomme, også kan få betydning for familiemedlemmer og børn af den person, der har fået foretaget testen.

På baggrund af de specielle problemer, der er forbundet med prædiktive tests, er det fundet nødvendigt at indskrænke anvendelsen til sundhedsrelaterede formål. I national lovgivning kan der dog gøres undtagelser i medfør af art. 26, stk. 1.

Bestemmelsen indebærer ifølge den uddybende rapport ingen begrænsninger i adgangen til at foretage fosterdiagnostik til undersøgelse af, om et foster bærer arvelige anlæg, der vil føre til alvorlige sygdomme hos barnet. Det er ligeledes forudsat, at genetiske tests kan anvendes i forbindelse med ansættelsessituationer under forudsætning af et sundhedsmæssigt formål, der kan vedrører den ansatte selv eller andre ansatte.

Princippet i art. 12 er gennemført i to nyere danske love, nemlig lov nr. 292 af 24. april 1996 om brug af helbredsoplysninger m.v. på arbejdsmarkedet og lov nr. 413 af 10. juni 1997 om ændring af lov om forsikringsaftaler og lov om tilsyn med firmapensionskasser (Forbud mod anvendelse af visse helbredsoplysninger ved tegning m.v. af forsikringer og pensioner).

Art. 13 fastsætter, at intervention i den menneskelige arvemasse kun er tilladt i forbindelse med forebyggelsesmæssige, behandlingsmæssige eller undersøgelsesmæssige formål, og kun så længe målet ikke er at ændre efterkommeres arveegenskaber.

Bestemmelsen er gennemført i dansk ret ved § 2 i lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v. (lov nr. 460 af 10. juni 1997).

Art. 14 indeholder et yderligere forbud med tilknyt-