

Nr. 174 | Juli 2002

## Råd til gentest

Gentest er kommet for at blive, nu skal der fokuseres på rådgivning og kvalitetssikring

Gratis gentest ved henvisning fra læge

>

**Fremover vil flere raske formentlig søge om at få foretaget en gentest. Ved henvisning fra lægen skal det offentlige betale, mener Teknologirådets borgerpanel. Men tilbudene i dag er ikke gode nok.**

Mere og bedre rådgivning om gentest

>

**Der skal strammes op om gentestning og rådgivning, så patienter over hele landet kan få de samme ydelser, af samme kvalitet. Borgerne anbefaler også flere ressourcer til uddannelse af sundhedspersonale og til rådgivningstilbud. Men politikerne ønsker ikke at åbne for brug af gentest i stor stil uden at have relevante behandlingstilbud på de sygdomme, man tester for. Borgernes anbefalinger fik uenighederne frem – debatten om dilemmaerne ved gentest må fortsætte.**

Politikere efterlyser behandlingstilbud

>

*Dette Fra rådet til tinget rapporterer fra Teknologirådets konsensuskonference, "Test af vores gener", der foregik på Christiansborg den 31. maj til 3. juni.*

Når muligheden for at blive gentestet er der, vil den også blive brugt. Efterspørgslen på gentest fra raske personer, som ønsker at kende deres sygdomsrisici, vil vokse i takt med, at den teknologiske udvikling gør det nemmere og billigere. Det er en udvikling vi ikke kan ændre.

Derfor gælder det om at sikre de bedste betingelser for gentestning af raske.

Sådan konkluderede borgerpanelet efter at have udsørgt en række eksperter om emnet på Teknologirådets konsensuskonferencen om "Test af vores gener".

Blandt de vigtigste betingelser, borgerpanelet peger på, er at alle borgere skal have lige muligheder for at få foretaget en gentest og for at få rådgivning, uanset hvor i landet man bor. Der skal være kvalitet i rådgivning om og udførelse af gentesten, samt en klar prioritering af, hvem der kan få foretaget gentest på det offentliges regning. Dette skal efter bor-

gernes mening kun være personer, der bliver henviset af deres egen læge.

Forebyggelse skal fortsat være målet for den sundhedsmæssige indsats i Danmark, understreger borgerne, som ønsker fokus rettet mod folkesygdommene. Brugen af gentest skal udformes med dette perspektiv for øje.

Borgerpanelet har ikke eksplicit taget stilling til det centrale dilemma ved gentest, nemlig at man kan teste for arvelige sygdomme, som man i dag ikke kender en behandling for.

Det fik de skarpe kommentarer frem fra Ester Larsen (V) og Lene Garsdal (SF), som mente det var en mangel i borgernes dokument til politikerne. Ester Larsen savnede, at borgerne tog stilling til brug af gentest ud fra en skelnen mellem sygdomme, der kan behandles, og sygdomme, der ikke kan. Hun slog fast, at der er en risiko forbundet med at være sat i verden, som vi må acceptere.

### Udgiver

Teknologirådet  
Antonigade 4  
DK - 1106 København K  
Tel. 33 32 05 03  
rtt@tekno.dk

### Redaktion

Morten Jastrup (ansv.)  
Mette Bom  
Ida Leisner

### Abonnement

Gratis pr. email  
Tilmelding på:  
rtt@tekno.dk  
Tidligere nyheds-  
breve findes på:  
[www.tekno.dk/rtt.htm](http://www.tekno.dk/rtt.htm)

"Selvom man er genetisk testet, har man jo ingen sikkerhed for evigt liv".

## Hvad bruges gentest til

Kromosomanalyser og genetiske analyser som led i diagnosticering af sygdom og kortlægning af arvelige sygdomme i familier har været brugt i mange år. I disse år øges de genetiske testmuligheder hastigt: Kortlægning af det humane genom øger vores viden om sammenhænge mellem gener og sygdomme. Og DNA-chippen kan på kort tid tjekke en biologisk prøve fra voksne og fostre, så man kan afgøre om dette menneske er disponeret for arvelige sygdomme. Gentest kan både være rettet mod at påvise en entydig sammenhæng mellem sygdom og en ændring i generne, fx cystisk fibrose. Foruden den syge undersøges evt. også raske familiemedlemmer. Og gentest kan bruges til at opspore raske personer med en øget risiko for at udvikle en sygdom, fx brystkræft. I fremtiden vil raske personer formentlig i større omfang selv efterspørge gentest for at kende evt. sygdomsrisici.

DNA-analyse bruges også uden for sundhedssystemet, fx til at undersøge faderskab, i opklaring af forbrydelser og til forskning. De tre formål tegner sig i dag for det største antal gentest. Test for faderskab kan allerede i dag købes over Internettet, mens sygdomsrelaterede tests oftest bruges af læger indenfor sundhedsvæsenet

## Ens vilkår uanset hvor i landet man bor

Borgerpanelet er kritiske over for at lade jungleloven råde i fremtidens brug af genetiske tests. De har lyttet til oplysninger fra patientforeningerne om, at der er forskel på hvilke tilbud om rådgivning og test man kan få, alt efter hvilket amt man er bosat i. "Det er et uforventeligt krav, at patienterne kan forvente samme form for fx visitering, rådgivning og behandling, uanset hvor i landet og i systemet, de havner", skriver borgerpanelet i deres dokument til politikerne. Derfor anbefaler de at "en ensartet håndtering ved testning og rådgivning på landsplan" sker på grundlag af "udfærdigede standarder på de enkelte problemstillinger". Der skal også sikres ensartet visitering fra de praktiserende læger. I Danmark gennemføres genetiske test og analyser i sundhedssystemet på 6 genetiske centre. Der er i øjeblikket ingen større koordination mellem disse centre om deres arbejde, såsom fælles kvalitetssikring af gentestene, af rådgivning og forskning, og der sker heller ingen formaliseret erfaringsudveksling. Nordjyllands og Århus Amter samt Dansk Selskab for Medicinsk Genetik har taget initiativer til koordination og samarbejde mellem centrene, samt til fælles standarder for kvalitet. Borgerpanelet anbefaler, at disse initiativer løftes op og styrkes på nationalt plan for at sikre kvaliteten af gentest til

fordel for både patienter og forskning. Tilsvarende initiativer bør tages på internationalt plan.

## Kvalitet i rådgivningen

Borgere, der overvejer at få foretaget en genetisk test, skal informeres grundigt om konsekvenserne for såvel dem selv som deres familie. De skal have et kvalificeret grundlag for at vælge testen til eller fra, mener borgerpanelet, som også forventer, at efterspørgslen på rådgivning vil stige. Også rådgivningen efter at gentesten er foretaget skal være i orden. Derfor anbefaler borgerpanelet, at der gives langt flere ressourcer til genetisk rådgivning, blandt andet ved at uddanne mere personale til at varetage de nye opgaver.

Borgerpanelet ønsker, at også private udbydere af gentest stilles over for krav om at yde rådgivning – et krav som de dog mener er nødvendigt at gennemføre på globalt plan for ikke at stille danske virksomheder dårligere i konkurrencen.

Spørgsmålet er, om den rådgivning man kan få i dag, er god nok. Borgerpanelet tager ikke stilling til, hvad god rådgivning skal indeholde, men anbefaler, at andre faggrupper end genetikere inddrages i rådgivning om gentest. Fx psykologer, præster eller andre med en etisk-humanistisk tilgang.

## Økonomi og retfærdighed

Borgerpanelet tager kontant fat i spørgsmålet om, hvem der skal betale for en gentest – brugeren eller det offentlige. De vil sikre den enkelte ret til at vælge at blive gentestet og samtidig tage hensyn til samfundsøkonomien. De vil undgå tag-selv-bord og gøre adgang til gentest så retfærdig som mulig. Borgerpanelet vurderer, at der må være større samfundsøkonomisk gevinst ved at forebygge end ved at behandle. Fx ved at bruge gentest til at screene befolkningsgrupper for sygdomme, der kan forebygges.

De anbefaler, at en person, der af nysgerrighed vælger at få foretaget en gentest, selv skal betale omkostningerne. Hvis derimod personens læge henviser ham eller hende til at få foretaget en test, eller hvis det sker som led i en screeningsundersøgelse, skal det være gratis for personen.

Spørgsmålet er, hvad der skaber de store omkostninger ved gentest. Selve det at udføre gentesten vil i fremtiden være den mindst udgiftstunge del, sammenlignet med udgifterne til behandling og rådgivning.

Ester Larsens vurdering var da også, at gentest i sig selv ikke giver nogen besparelser – kun hvis man ved, hvordan man forhindrer personerne i at udvikle evt. forudsagte sygdomme.

## Ret til ikke-viden vigtig

Politikernes reaktion på borgernes anbefalinger var generelt en advarende finger mod at tillægge gentest en art mirakel-status. Ester Larsen så den største

## Udgiver

Teknologirådet  
Antonigade 4  
DK - 1106 København K  
Tel. 33 32 05 03  
rtt@tekno.dk

## Redaktion

Morten Jastrup (ansv.)  
Mette Bom  
Ida Leisner

## Abonnement

Gratis pr. email  
Tilmelding på:  
rtt@tekno.dk  
Tidligere nyhedsbreve findes på:  
www.tekno.dk/rtt.htm

politiske udfordring i at sikre retten til ikke-viden. For hvad skal man bruge en tung viden om risiko for sygdom til, hvis man ikke kan gøre noget ved det. Lene Garsdal var bekymret for konsekvenserne af at udvide borgernes muligheder for testning og screening. Hun kædede det sammen med reaktioner fra Cystisk Fibrose-foreningen og udmalede det fremtids-scenarie, at vi havner i en situation, hvor vi ikke må dø af noget som helst, og hvor vi overlader ansvaret for vores liv til de offentlige myndigheder i stedet for at tage ansvaret selv. Kun ved at fastholde forebyggelse som mål, som borgerpanelet anbefaler, vil den enkelte få ansvar for eget helbred. Ester Larsen var enig i den bekymring. "Vi skal nødtig nå dertil, at samfundet har ansvaret for en fejlfri levering af næste generation". Borgerpanelets anbefaling om flere ressourcer til rådgivning om gentest blev heller ikke mødt af den store velvilje fra politikerne. Lene Garsdal savnede bedre dokumentation af behovet for rådgivning. Ester Larsen ville ikke sige ja til at bruge flere penge på dette område uden at kende værdien af det, hun så valgte fra. For der skal prioriteres.

Men borgernes vurderinger og anbefalinger fik sat gang i en nødvendig debat om de forskellige interesser og prioriteringsbehov, som gentest kalder på. En debat, som borgerpanelet anbefaler bliver fremmet. Deres slutbemærkning var, at "det bør ikke være sidste gang man spørger befolkningen om dette emne".

## Andre af borgerpanelets anbefalinger:

- Borgerpanelet anbefaler lovgivning, så der bliver ensartet kvalitet i gentestning. Gerne i form af en *autorisation* af udbyderne, der som minimum omfatter krav til udførelsen af og rådgivning om gentest, metode, udstyr, uddannelse og behandling og registrering af uddannelserne.
- Fortsat at teste for monogene sygdomme og ja til negativ selektion af fostre
- Forbud mod positiv selektion af fostre
- At patentreglerne udformes, så man undgår monopoltilstande (eksempel: Myriad Genetics), men uden at bremse dynamik i og incitament til forskning.
- At man allerede nu indretter sig på, at forsikringsselskaber vil interessere sig for resultaterne af de genetiske test, forsikringstagere evt. måtte få foretaget. Deres anbefaling er ikke et konkret initiativ, men at man sørger for, at også fremtidens forsikringsløsninger er retfærdige. Borgerpanelet ønsker "nytænkning i rette tid" for at undgå øget forskelsbehandling.

## Teknologirådets Konsensuskonferencer

Konsensuskonferencen er en borgerinddragende konferenceform. Konferencen foregår som en dialog mellem eksperter og et borgerpanel på ca. 15 tilfældigt udvalgte danskere.

Eksperternes rolle er at informere borgerpanelet om en given teknologi og dens følger. Borgernes rolle er at stille spørgsmål til eksperterne og udarbejde et slutdokument, der indeholder en afklaring og stillingtagen til emnet. På sidstedagen præsenteres slutdokumentet for politikere, presse og tilhørere. Formålet med denne konferenceform er at bygge bro mellem borgere, eksperter og politikere og samtidig bidrage til en åben, offentlig og demokratisk debat.

Konsensuskonferencen er udviklet af Teknologirådet. Læs mere om Teknologirådets arbejdsmetoder på <http://www.tekno.dk/arbejdsmetoder/index.htm>

## Medlemmer af borgerpanelet:

Benno Kristensen, 55 år, produktionschef, Herning · Bo Bøgelund Pedersen, 29 år, udviklingsingeniør, Højbjerg · Helle Theil, 42 år, fysioterapeut, Nykøbing F. · Ilse Friederichsen, 61 år, efterlønsmodtager, Vojens · Jens Dejgaard Jensen, 44 år, kirkegårdsleder, Bedsted Thy · Jørn Herkild, 63, teknikumingeniør, Skælskør · Karina Wulff, 25 år, butiksslagter, Ishøj · Kim Ille mann, 45 år, smed, Hundested · Lars Kristensen, 52 år, vicevært, Roskilde · Lene Bigandt Kronow, 37 år, forsikringsmedarbejder, Smørum · Lene V. Justenlund, 47 år, skolelærer, Åbybro · Mette Lauesen, 20 år, sygeplejestuderende, Århus · Naja Svarre Nielsen, 33 år, politiassistent, København · Ole Pind Kristensen, 29 år, plastmagerelev, Tarm · Per Jessen, 33 år, bankdirektør, Odense · Rikke Vibeke Villadsen, 34 år, cand.phil., Svendborg

## 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 Pedersen, 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

## Udgiver

Teknologirådet  
Antonigade 4  
DK - 1106 København K  
Tel. 33 32 05 03  
rtt@tekno.dk

## Redaktion

Morten Jastrup (ansv.)  
Mette Bom  
Ida Leisner

## Abonnement

Gratis pr. email  
Tilmelding på:  
rtt@tekno.dk  
Tidligere nyhedsbreve findes på:  
[www.tekno.dk/rtt.htm](http://www.tekno.dk/rtt.htm)

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 Kølvrå, Klinisk Genetisk Afd., Århus  
Kommunehospital  
Sven Asger Sørensen, Institut for Medicinsk Genetik,  
KU  
Tim Jensen, Institut for Filosofi og Religionsstudier,  
SDU

#### Politikerpanel:

Ester Larsen (V)  
Lene Garsdal (SF)  
Jette Jespersen (DF)

#### Konferencen blev planlagt i samarbejde med:

Margrethe Nielsen - Forbrugerrådet  
Anne-Marie Gerdes – Odense Universitetshospital  
Sven Asger Sørensen – Københavns Universitet  
Bent Danneskiold-Samsøe – DSI - Institut for  
Sundhedsvæsen  
Lars Hansen – Lægemiddelindustriforeningen  
(Novo Nordisk)  
Maja Horst - Københavns Universitet

Læs mere om konsensuskonferencen på  
[www.tekno.dk](http://www.tekno.dk)

Læs også Biosam Informerer nr. 7 om brug af geneti-  
ske test uden for sundhedssystemet, på  
[www.biosam.dk](http://www.biosam.dk)

Fra rådet til tinget udgives af Teknologirådets se-  
kretariat. Dette nummer er skrevet af informati-  
onsprojektleder Ida Leisner.

*De sidste fem numre Fra rådet til tinget er:*

173: *Virker alternativ behandling?*  
172: *IT i skolen ikke et mål i sig selv*  
171: *Fremtidens ældre*  
170: *Digital ophavsret*  
169: *Universiteter og Erhvervsliv*

#### Udgiver

Teknologirådet  
Antonigade 4  
DK - 1106 København K  
Tel. 33 32 05 03  
rtt@tekno.dk

#### Redaktion

Morten Jastrup (ansv.)  
Mette Bom  
Ida Leisner

#### Abonnement

Gratis pr. email  
Tilmelding på:  
rtt@tekno.dk  
Tidligere nyheds-  
breve findes på:  
[www.tekno.dk/rtt.htm](http://www.tekno.dk/rtt.htm)