



Lukket dør til åpen fremtid

FRA REDAKTØREN

RAGNHILD ØRSTAVIK

E-post: ragnhild.orstavik@tidsskriftet.no

Ragnhild Ørstavik er assisterende sjefredaktør i Tidsskriftet. Hun er dr.med. og har en bistilling som seniorforsker ved Folkehelseinstituttet.

Genetiske selvtester kan gi informasjon om slektskap, egenskaper og risiko for fremtidig sykdom. Regjeringen vil ikke beskytte barns rett til å velge bort denne kunnskapen.



Foto: Einar Nilsen

Januar har noe magisk ved seg: en ny begynnelse. Det blir vår i år også, og flaggheising, fellesferie og jul. Resten vet vi litt om, men mye er usikkert. Omtrent som livet.

Genetiske tester kan gi mulighet til å vite litt mer om hva som kan komme, og planlegge deretter – for dem som ønsker det. MyHeritage, et Israel-basert firma, kan for snaut 1 000 kroner tilby polygene skårer som gir risikoprofil for hjertesykdom, brystkreft, diabetes type 2 og høyt blodtrykk, testing av varianter i enkeltgener (enkeltnukleotidpolymorfismer) som disponerer for blant annet Alzheimers sykdom, og bærerstatus for et utvalg recessivt arvelige tilstander, f.eks. cystisk fibrose (1). Hos konkurrenten, amerikanske 23andMe, kan du i tillegg teste genetisk disposisjon for blant annet hårfarge og preferanse for iskremsmak(!) (2). Begge firmaene tilbyr gentester som sier noe om avstamning, og man kan bli med i sosiale nettverk der man kan spore opp (eller spores opp av) fjerne slektninger.

Det mangler ikke på advarsler mot genetiske selvtester. For det første kan resultatene være vanskelig å tolke. For det andre varierer kvaliteten på testene, og hvor omfattende de er. Testing av enkeltnukleotidpolymorfismer inkluderer bare et begrenset utvalg av sykdomsgivende varianter (3). En kvinne som tester negativt for BRCA-assosiert brystkreft, kan likevel ha en patogen mutasjon. Sannsynligheten for en falskt negativ test vil være særlig høy dersom hun tilhører en minoritet. Sist, men ikke minst, advares man mot å sende fra seg DNA til internasjonale, kommersielle selskaper (4). DNA regnes som særlig sensitive personopplysninger som aldri fullt ut vil kunne anonymiseres (4).

Selvtesting av barn er et stort, internasjonalt marked som satser på at foreldre vil det beste

for sine barn

Oppfølging av genetiske selvtester innenfor det offentlige helsevesenet byr på faglige, etiske og økonomiske utfordringer. Fra flere land som tillater testene, foreligger veiledninger til leger om hvordan de skal forholde seg til denne pasientgruppen (3, 5, 6). Den britiske allmennlegeforeningen anbefaler sammen sine medlemmer å se bort fra resultater fra genetiske selvtester, og ber om at henvisning til genetisk undersøkelse innenfor det offentlige helsevesenet gjøres på basis av familieanamnese og klinisk undersøkelse alene (7, 8).

Genetisk testing innenfor helsevesenet er strengt regulert i Norge. Personer som skal testes prediktivt, altså for mulig fremtidig sykdom, skal alltid ha personlig veiledning (9). Barn under 16 år kan kun testes prediktivt dersom tilstanden er alvorlig og kan forebygges. Privat bruk av genetiske selvtester er derimot ikke underlagt noen slik regulering. Selvtesting av barn er et stort, internasjonalt marked som satser på at foreldre vil det beste for sine barn, og som i tillegg til helserelaterte tester tilbyr tvilsomme muligheter til å utforske barns «genetiske talenter» (10).

Regjeringen varslet i mars 2019 om omfattende endringer i Bioteknologiloven, og forslaget ligger nå til behandling i Stortinget. Der nevnes genetisk selvtesting kun gjennom en presisering av at forbudet mot å teste andre eller å «be om, motta, besitte, eller bruke genetiske opplysninger om en annen person» også omfatter privatpersoner. Men dette forbudet gjelder *ikke* foreldre til barn under 16 år (11). Det siste til tross for at Bioteknologirådet, Helsedirektoratet og Senter for medisinsk etikk i høringsrunden eksplisitt ba om et forbud mot genetisk selvtesting av barn (11), og at Norsk forening for medisinsk genetikk ønsket en lovregulering av hele feltet (12).

Regjeringen argumenterer med foreldrenes «rett og plikt til å ta avgjørelser for barnet i personlige forhold». Men hvorfor skal denne retten kunne anvendes til genetisk testing *utenfor* helsetjenesten så lenge den ikke gjelder *innenfor*? Der kan jo verken foreldre eller helsepersonell ta en avgjørelse om testing dersom ikke øvrige betingelser i Bioteknologiloven er oppfylt.

Helseministeren henviser til problemer ved å bruke loverket og manglende mulighet til å følge opp et eventuelt forbud (13). Land som Tyskland og Frankrike har imidlertid allerede et slikt forbud, og Bioteknologirådet er tydelige på at det er fullt mulig å innføre (13).

Regjeringen vil i stedet for forbud satse på bevisstgjøring gjennom bedre opplæring og informasjonskampanjer. Jeg tviler på at informasjon alene er nok til å demme opp for den massive markedsføringen vi nå ser fra firmaer som utfører genetiske selvtester, og håper at Stortinget vil hindre en lov som gir velmenende foreldre for mye myndighet.

LITTERATUR:

1. MyHeritage. Helse. <https://www.myheritage.no/health> Lest 12.12.2019.
2. 23andMe. <https://www.23andme.com> Lest 12.12.2019.
3. Horton R, Crawford G, Freeman L et al. Direct-to-consumer genetic testing. *BMJ* 2019; 367: l5688. [PubMed][CrossRef]
4. Slekt og data. Er DNA-testing helt risikofritt? <https://slektogdata.no/nb/tema/dna/er-dna-testing-helt-risikofritt> Lest 17.12.2019.
5. Martin MG, Stiles D, Kiryluk K et al. Cases in Precision Medicine: When Patients Present With Direct-to-Consumer Genetic Test Results. *Ann Intern Med* 2019; 170: 643-50. [PubMed][CrossRef]
6. Weissman S, Brianne BK, Ramos E. At-home genetic testing in pediatrics. *Curr Opin Pediatr* 2019; 31: 723-31. [PubMed][CrossRef]
7. Mahase E. GPs are advised to ignore genetic test results that have no clinical basis. *BMJ* 2019; 367: l6374. [PubMed][CrossRef]

8. Royal College of General Practitioners. Position statement on direct to consumer genomic testing. <https://www.rcgp.org.uk/-/media/Files/CIRC/Clinical-Policy/Position-statements/RCGP-position-statement-on-direct-to-consumer-genomic-testing-oct-2019.ashx?laen> Lest 14.12.2019.
9. LOV-2003-12-05-100. Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven), § 5-7. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100#KAPITTEL_7 Lest 17.12.2019.
10. Gråbøl-Undersrud E. Lyst til å sjekke genene dine? Bioteknologirådet 10.12.2018. <https://www.bioteknologiradet.no/2018/12/lyst-til-a-sjekke-genene-dine-frokostmote-om-genetiske-selvtester-11-desember/> Lest 17.12.2019.
11. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. Prop. 34 L (2019–2020). Proposisjon til Stortinget (forslag til lovvedtak). Endringer i bioteknologiloven mv. <https://www.regjeringen.no/contentassets/4d5fc5a491da4e7a9f82d6832a75e745/no/pdfs/prp2019202003400odddpdfs.pdf> Lest 14.12.2019.
12. Regjeringen.no. Høringssvar fra Norsk Selskap for Humangenetikk (NSHG). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing-av-forslag-til-endringer-i-bioteknologiloven/id2645292/?uid=7486b85d-d39f-4e6c-a8da-43e30562589a> Lest 17.12.2019.
13. Kalveland J. Fikk ikke gjennomslag for forbud mot gentesting av barn hjemme. Dagens Medisin 13.12.2019. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2019/12/13/fikk-ikke-gjennomslag-for-forbud-mot-gentesting-av-barn/> Lest 17.12.2019.

Publisert: 2. januar 2020. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.19.0821
© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no