

Plikt til å melde eller plikt til å tie?

Forholdet mellom helsepersonellovens meldeplikt når helsemessige krav til førerkort ikke er innfridd og bioteknologilovens forbud mot bruk av opplysninger fremkommet ved gentesting er fortsatt uavklart.

Det er flere rettslige aspekter knyttet til avdekking av diagnosen lang QT-syndrom gjennom gentesting og forbudet i bioteknologiloven § 5–8 mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten (1). Dette gjelder særlig forholdet til legers meldeplikt til Fylkesmannen etter helsepersonelloven § 34 (helsemessige krav til førerkort) og legers plikt til journalføring av opplysninger som fremkommer ved genetiske undersøkelser (2).

Lang QT-syndrom er en hjerterytmeforstyrrelse som kan være arvelig (3). Symptomene er synkope og hjertestans, gjerne hos ellers friske, unge mennesker. Tilstanden er sjelden, men det er viktig å kjenne til den. Utredning gjennom gentesting kan bidra til å forebygge tilfeller av brå hjertedød i familier med syndromet, men leger som gjennom gentesting har påvist lang QT-syndrom, har erfart det uavklarte forholdet mellom helsepersonellovens meldeplikt når de helsemessige krav til førerkort ikke er innfridd og bioteknologilovens forbud mot bruk av opplysninger fremkommet ved gentesting.

Meldeplikt om førerkort

I henhold til helsepersonelloven § 34 og tilhørende forskrift er utgangspunktet at legen har meldeplikt til Fylkesmannen hvis en pasient med førerkort for motorvogn eller sertifikat for luftfartøy ikke oppfyller de helsemessige kravene som stilles og pasienten ikke selv innleverer førerkortet. Det er presisert i forskriftens § 5 at slik melding kan gis uten hinder av taushetsplikten.

Sosial- og helsedirektoratet har behandlet to førerkortsaker i forbindelse med lang QT-syndrom. Ved behandlingen av disse sakene la direktoratet til grunn at påvist lang QT-syndrom innebærer en risikøkning som tilsier at førerkortforskriftens helsekraft for utvidet førerkort, kjøreseddel og kompetansebevis, dvs. førerrett for lastebil, buss, yrkesmessig persontransport og/eller utrykningskjøring, ikke er oppfylt. Det ble vist til at det er relativt strenge helsekrav som gjelder for disse klassene. For førerkort klasse A og B, dvs. motorsykel og person- og varebil, fant direktoratet at helsekravene var oppfylt ved påvist lang QT-syndrom.

Slik regelverket praktiseres, vil altså

avdekking av lang QT-syndrom gjennom gentesting og varsel til Fylkesmannen om diagnosen medføre tap av førerkort for lastebil, buss, yrkesmessig persontransport og/eller utrykningskjøring.

Bioteknologiloven

Bioteknologiloven § 5-8 oppstiller et forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten. Det følger av denne bestemmelsen: «Det er forbudt å be om, motta, besitte, eller bruke opplysninger om en annen person som er fremkommet ved genetiske undersøkelser som omfattes av § 5-1 annet ledd bokstav b, eller ved systematisk kartlegging av arvelig sykdom i en familie.» Det følger av forarbeidene (Ot.prp. nr. 64 (2002–2003)) at: «Forbudet innebærer at andre enn den personen som har fått utført en genetisk undersøkelse ikke kan få adgang til opplysninger om undersøkelsesresultatet. Dette innebærer et forbud mot bruk av opplysninger om en persons arveanlegg for offentlige myndigheter, nåværende og fremtidige arbeidsgivere, utdanningsinstitusjoner, kredittinstitusjoner, pensjonskasser, forsikringsselskap eller andre institusjoner og lignende som har ønske om å få utlevert helseopplysninger.»

Bestemmelsens siste ledd gir unntak fra forbudet for helsepersonell som trenger opplysningene i diagnostisk og behandlingssammenheng. Opplysning til Fylkesmannen om påvist lang QT-syndrom ved gentesting antas ikke å falle inn under unntaket.

Etter ordlyden synes derfor opplysning til Fylkesmannen om påvist lang QT-syndrom å være i strid med bioteknologilovens forbud i § 5-8. Forholdet mellom meldeplikten etter helsepersonelloven og forbudet i bioteknologiloven er heller ikke berørt i lovforarbeidene til helsepersonelloven eller bioteknologiloven. Ved lovtolking legges det ofte vekt på lovens formål, men heller ikke dette tilsier noen bestemt løsning i dette tilfellet. Det foreligger tilsynelatende en konflikt mellom to lovbestemmelser som er basert på ulike og viktige hensyn. På den ene side står personvern- og helsehensyn, på den annen trafikkikkerhets- og helsehensyn. Hva som skal veie tyngst, vil først og fremst være en politisk vurdering.

På denne bakgrunn har Legeforeningen bedt Sosial- og helsedirektoratet om en vurdering og avklaring av forholdet mellom meldeplikten etter helsepersonelloven § 34 og forbudet i bioteknologiloven § 5-8 mot bruk av genetiske opplysninger.

Journalføring av genetiske undersøkelser

Forbudet mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helsetjenesten i bioteknologiloven § 5-8 reiser også problemstillinger når det gjelder journalføring av opplysninger som fremkommer ved genetiske undersøkelser. Etter det Legeforeningen kjenner til, er det i dag vanlig praksis at de genetiske avdelingene ved sykehus har eget journalsystem som er utilgjengelig for andre som behandler pasienten. For pasienter med lang QT-syndrom betyr det at deres diagnose ikke kommer inn i den ordinære pasientjournal.

Informasjon om en slik diagnose vil imidlertid kunne være nødvendig og svært viktig også i ordinær behandlingssammenheng. Dette tilsier at det bør fremgå av pasientens journal. Det vises til at informasjon om diagnosen lang QT-syndrom er essensielt ved valg av behandlingsform i akutte situasjoner, f.eks. ved gjenoppliving. Det er en lang rekke medikamenter pasienter med lang QT-syndrom ikke tåler. Hvilken type og risikoen er avhengig av type lang QT-syndrom.

Legeforeningen har bedt Sosial- og helsedirektoratet om også å vurdere hvordan dokumentasjonsplikten ved lang QT-syndrom skal ivaretas i forhold til bioteknologiloven § 5–8.

Elisabeth Huitfeldt

elisabeth.huitfeldt@legeforeningen.no
Forhandlings- og helseettsavdelingen
Den norske legeforening
Postboks 1152 Sentrum
0107 Oslo

Litteratur

1. Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven). [www.lovdata.no/all/nl-20031205-100.html](http://www lovdata.no/all/nl-20031205-100.html) [22.6.2007].
2. Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). www.lovdata.no/all/nl-19990702-064.html [22.6.2007].
3. Berge KE, Haugaa KH, Anfinnsen O-G. Genteknologisk diagnostikk av lang QT-syndrom. Tidsskr Nor Lægeforen 2005; 125: 2783–6.

Manuskriptet ble mottatt 14.6. 2007 og godkjent 26.6. 2007. Medisinsk redaktør Petter Gjersvik.