



<http://www.diva-portal.org>

This is the published version of a paper published in *Dagens Nyheter*.

Citation for the original published paper (version of record):

Fjæstad, B., Öhman, S., Olofsson, A. (2003)

Svenskar mest negativa till gentester.

*Dagens Nyheter*, (10 juni)

Access to the published version may require subscription.

N.B. When citing this work, cite the original published paper.

Permanent link to this version:

<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:miun:diva-5300>

# DAGENS NYHETER.

DN Debatt: 2003-06-10

## **"Svenskar mest negativa till gentester".**

**Européernas inställning till spridning av genetisk information kartlagd i stort forskningsprojekt inom EU.**

**BJÖRN FJÆSTAD, SUSANNA ÖHMAN & ANNA OLOFSSON**

**Svenskarna är mest motsträviga av alla EU-länders invånare när det gäller inom vilka områden genetisk information, det vill säga uppgifter om en persons arvs massa, ska kunna användas. På frågan om försäkringsbolags eller försäkringskassans rätt att få insyn i en individs arvsanlag är Sverige allra mest avvisande. Bara i Sverige och Österrike säger en majoritet att läkare inte bör få tillgång till genetisk information. Inte ens när det gäller att avslöja brott finns det en majoritet i Sverige för att polisen ska få använda sig av DNA. Det visar ett forskningsprojekt inom EU som pågått i åtta år och vars senaste opinionsundersökningar nu offentliggörs av tre svenska forskare som deltagit i projektet.**

De kommande årens stora fråga inom området personlig integritet är inte att obehöriga kommer åt uppgifter om inkassoförelägganden, tidigare psykisk sjukdom eller vilka misshagliga webbsidor som man tittat på. Det handlar i stället om "genetiska fingeravtryck" – information om en persons arvs massa, vilken kan vara integritetskänslig på två helt nya sätt.

Dels kan informationen vara tidigare okänd och djupt obehaglig för den berörda individen själv, som exempelvis kan få oönskad kunskap om hög benägenhet för vissa sjukdomar eller sannolik tidig död. Dels kan nära släktingar till personen i fråga, främst föräldrar, syskon och barn, genom sitt släktskap råka få reda på att de själva är eller kan vara bärare av arvsanlag som troligen kommer att påverka den egna eller anhörigas framtida hälsa.

Det finns också parter utanför slakten som skulle kunna ha nytta av kunskap om enskilda individers benägenhet för sjukdom. Det som tidigare avhandlades i en förtrolig klinisk situation mellan läkare och patient håller nu på att bli av betydande intresse för olika aktörer i samhället.

Sålunda kan arbetsgivare vilja undvika att anställa personer som löper stor risk att få till exempel cancer, särskilt om arbetsgivarna ska ta en större del av kostnaderna för långtidssjukskrivningarna. Försäkringsbolag kan vilja sätta högre premier eller neka försäkringar för personer med stor sjukdomsrisk. En tredje social aktör som har glädje av register över genetiska fingeravtryck är polisen.

En människas samlade genetiska information, det vill säga hans eller hennes alla arvsanlag, finns i alla kroppsceller och kan utläsas ur till exempel en enstaka bloddroppe. Benägenheten för de allra flesta genetiska sjukdomar kan än så länge inte uttolkas från en individs DNA. Men för varje månad gör läkarvetenskapen framsteg och lär sig utläsa alltmer.

Inom ramen för ett stort internationellt projekt med ett femtontal deltagande forskargrupper inom och utom Europa, har vi medverkat i utformningen av en så kallad Eurobarometer om bioteknik som genomfördes hösten 2002 och som vi nu har analyserat. Eurobarometrarna är återkommande opinionsundersökningar inom de 15 EU-länderna, där frågeformulär och dataanalys ibland görs av externa forskargrupper medan genomförandet av intervjuerna beställs och bekostas direkt av EU-kommissionen. I höstens studie ingick även Norge.

I 2002 års Eurobarometer finns, för första gången, en grupp frågor om genetisk information. Resultaten bör vara av stort intresse för såväl samhällsdebatten som konkreta politiska ställningstaganden. Intervjupersonerna tillfrågades om vilka medicinska respektive icke-medicinska (sociala) användningar av genetisk information de skulle vilja stödja.

Opinionen avseende medicinsk genetisk information är kluven mitt itu. Trots att det faktiskt finns ett brett opinionsstöd i Sverige för "röd genteknik" (det vill säga sådan med medicinska tillämpningar), är en något större andel svenskar emot generella gentest än för. Nära hälften kan dock tänka sig att läkare får tillgång till sådana test.

Kompakta majoriteter av svenska folket motsätter sig att privata försäkringsbolag eller försäkringskassan skulle ha tillgång till genetisk information. Inte i något land är en majoritet av invånarna positiv till att myndigheter motsvarande försäkringskassan får tillgång till människors genetiska information, men allra mest avvisande av de sexton länderna är – Sverige.

När det gäller privata försäkringsbolags rätt att få ta del av kundernas gentest är det Sverige och Danmark som är mest kallsinniga (93 procent nej), medan en fjärdedel av invånarna i Spanien, Portugal och Grekland stöder de privata försäkringsbolagens rätt till insyn.

Inte ens när det gäller att avslöja kriminella våldsverkare finns en majoritet i Sverige för att polisen ska kunna få tillgång till genetisk information. Det skulle till exempel kunna handla om att jämföra DNA-profiler i blodspår på en brottsplats med genetiska DNA-profiler som antingen finns lagrade i ett befintligt register eller som upprättas för en grupp personer som kan ha haft beröring med brottet.

Inställningen till hanteringen av genetisk information varierar inte särskilt mycket mellan olika grupper i Sverige. Kvinnor är mer skeptiska än män till både medicinska och sociala tillämpningar av genetisk information. Högutbildade är mer negativa än lågutbildade till sociala tillämpningar, och personer som politiskt röstar till höger är mer positiva än de som röstar till vänster i fråga om medicinska tillämpningar.

Av länderna i studien är Sverige mest skeptiskt. Norge, Danmark, Tyskland, Finland, Luxemburg och Österrike tillhör också de mer skeptiska, medan Portugal, Spanien och Grekland är de mest positiva till användning av genetisk information. Portugiserna är allra mest positiva. I nio av de femton medlemsstaterna, främst i Sydeuropa, är en majoritet positiv till att gentesta ofödda barn. När det gäller läkares tillgång till genetisk information är det bara i Sverige och Österrike som inte en majoritet förespråkar detta.

Att döma av tidigare opinionsförskjutningar i Sydeuropa när det gäller genteknik är det möjligt att motståndet mot utlämnande av genetisk information kommer att närma sig den nordeuropeiska nivån inom några år. År 1996 var sydeuropeerna tämligen positiva till "grön genteknik" (genmodifierade grödor och GMO-mat), medan vi i Nordeuropa var betydligt mer skeptiska (Finland undantaget). Tre år senare hade dock detta förändrats så att Syd- och Nordeuropa hade samma kritiska hållning. Bakgrunden är att mediebevakning, samhällsdebatt och lagregleringar kommit tidigare i Sverige och övriga Nordeuropa än i Sydeuropa.

Någon bredare debatt om bruk av genetisk information har ännu inte synts i vare sig Sverige eller övriga Europa, men så småningom kan det komma att uppstå debatter om till exempel biobankar, vilka utgörs av arkiv av medicinska prover som lätt kan DNA-analyseras.

I Sverige finns till exempel Uman Genomics, ett vinstsyftande företag i Umeå som bygger på den medicinska biobank som sedan mitten av 1980-talet byggts upp vid Umeå universitet och Västerbottens läns landsting. I arkivet finns 120 000 blodprover från 85 000 människor, det vill säga var tredje invånare i länet. Räknar man med föräldrar, syskon, barn, barnbarn och så vidare är det åtskilliga hundra tusen svenskar som berörs. Och från varje svenskt nyfött barn tas sedan 1960-talet ett blodprov för att avslöja om det har PKU, en allvarlig sjukdom som kan motverkas med diet.

Kanske har dock riksdagen redan motverkat en allmän revolt mot biobankerna. Sveriges folkvalda har nämligen stiftat en lag om biobankar som trädde i kraft den 1 januari i år, och vår tidigare forskning har visat att samhällsdebatten om och kritiken mot gentekniken har avtagit kraftigt vid de två tillfällen under 1980- och 90-talen då riksdagen gripit in och stiftat lagar om genteknikens användning.

Det mest överraskande i våra resultat är kanske styrkan i avståndstagandena från att försäkringskassan och privata försäkringsbolag ska få insyn i en individs arvsanlag. Försäkringskassan har ju allas vårt uppdrag att hjälpa sjuka människor men verkar misstros.

Och även om försäkringsbolagen genom en överenskommelse har utfäst sig dels att inte ställa krav på en genetisk undersökning för att få teckna eller utöka en försäkring, dels att för försäkringar under visst belopp inte infordra genetiska test även i de fall sådana har gjorts, så finns principiella problem här. Grundidén bakom försäkringar är nämligen inte bara att de genomsnittliga riskerna för en viss grupp ska vara kända för bolaget så att premierna sätts på rimlig nivå, utan också att båda parter ska ha tillgång till samma information. Om det vore möjligt att ta ut livförsäkringar på mångmiljonbelopp strax efter att en person fått diagnosen dödlig cancer, skulle livförsäkringsmarknaden snart falla ihop.

Är samma resonemang tillämpligt på en i övrigt frisk person som just fått kunskap om stark ärftlig disposition för dödlig sjukdom? Eller ska denna person kunna köpa en livförsäkring på samma villkor som alla andra? Om vi säger nej, hur liten ska den ökade sannolikheten för sjukdom vara för att vi ska säga ja?

Att så många svenskar och andra européer är negativa till gendiagnostik kan delvis bero på att värdet av denna kunskap varierar från sjukdom till sjukdom. I vissa fall kan medicinsk eller annan behandling sättas in tidigt, varvid frågan uppstår om staten ska betala för medicinsk behandling av "friska" personer. I andra fall finns inget annat att göra än att vänta några decennier på att sjukdomen ska komma.

I det senare fallet är det långt ifrån självklart att personen betjänas av kunskapen – man kan tala om "rätten att inte veta". Men vissa individer vill dock känna till sina arvsanlag i god tid för att kunna planera sitt liv, till exempel förbli barnlösa (med viss "risk" för att sjukdomen aldrig inträffar). Eller, tvärtom, för att genom fosterdiagnostik skaffa barn som saknar genen i fråga.

Bör samhället ha synpunkter på att den som diagnostiserats med kraftigt förhöjd sjukdomsrisk berättar om detta för sina barn, syskon och föräldrar? Inom en familj anses det rimligt att man berättar om allvarliga problem som drabbar en, men just i detta fall innebär informationen att dessa nära släktingar får kunskap om att de själva kan vara bärare av anlagen i fråga. Och vad bör en arbetsgivare få veta?

Frågor, frågor, frågor. Gendiagnostiken kommer att kräva svar.

BJÖRN FJÆSTAD  
SUSANNA ÖHMAN  
ANNA OLOFSSON