

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep

0030 Oslo

Høringsvar: Høring av forslag til endringer i bioteknologiloven

Forbrukerrådet viser til høringsnotat, med forslag til endringer i bioteknologiloven datert 15. mai 2019. Høringssvaret er oversendt elektronisk til Tjaarke Hopen, fagdirektør i Helserettsavdelingen og til postmottak@hod.dep.no.

Bioteknologiloven regulerer et stort utvalg av temaer som både er omdiskutert og tar opp en rekke etisk vanskelige spørsmål. I tillegg er dette et område hvor utviklingen skjer raskt og nye spørsmål om regulering vil dukke opp.

Forbrukerrådet vil kommentere på det som gjelder forbrukerutfordringer knyttet til genetisk selvtesting og testing på barn.

Genetisk selvtesting

Høringsnotatet er svært kortfattet i omtalen av genetiske selvtester. Dette til tross for at genetiske selvtester er i sterk vekst og bringer med seg en rekke forbrukerutfordringer. Dette er ikke drøftet på en tilfredsstillende måte i forslaget.

Det finnes i dag nærmere 300 selskaper på verdensbasis som tilbyr genetiske selvtester og markedet er økende. I tillegg til tester for sykdomsrisiko kan man testes for kartlegging av personlige egenskaper, testing av slektskap eller etnisitet, farmakogenetiske testing, trenings- og kostholdtesting, eller gentesting for talent eller farskap. Bare i Norge er det solgt 30-50 000 selvtester. Den mest populære er genetisk selvtest for slektskap. MyHeritage – et ledende selskap innen genealogi og slektskapsforskning har over 1,2 millioner norske brukere. Selskapet tilbyr DNA-tester for slektskap og etnisitet.

Flere av disse produktene selges over internett og har varierende kvalitet, det er ofte lite veiledning knyttet til hvordan resultatene skal tolkes,



markedsføringen er villedende, testresultatene unøyaktige, vilkårene uklare og lange, det gis tilganger for selskap til å kommersialisere på kundens gendata og det kan åpnes for forskning i land med annen regulering.

Personvern er et grunnleggende element når det gjelder selvtesting. Når forbrukerne skriver under på personvernserklæringen gir de i prinsipp fra seg retten til sitt eget DNA. Personvernserklæringene til selskapene som tilbyr selvtester er lange og fagtunge. Derfor skriver flertallet av forbrukerne under på disse uten å ha lest nøye gjennom hva de samtykker til. Ved å samtykke gir forbrukerne selskapene muligheten til å bruke genmateriale til forskning. I realiteten blir forbrukernes genetiske data videresolgt til tredjeparter, og det er nesten umulig å få slettet sin gendata fra selskapenes genbanker. Således er det nødvendig med god informasjon gjengitt på en kortere, mer oversiktlig og opplagt måte som gir forbrukeren den sentrale kunnskapen om produktet de er i ferd å kjøpe.

Testing av andre enn seg selv

Forbrukerrådet ser seg fornøyd med at departementet har valgt å opprettholde bioteknologilovens forbud § 5-8 om å motta, besitte eller bruke genetiske opplysninger om en annen person. Dette må gjelde uavhengig om hvor testen er anskaffet.

Forbrukerrådet savner en drøfting om genetiske selvtester rettet mot barn. Det finnes i dag en rekke firmaer som markedsfører seg direkte mot foreldre. Barnet har rett til personvern, rett til en åpen fremtid og til å ikke vite. Dette er ikke omtalt eller drøftet i høringsnotatet.

Vi viser for øvrig til Bioteknologirådets nyeste hørings svar for flere detaljer om genetisk testing av barn og genetisk selvtesting.

Avslutningsvis

Forbrukerrådets ber departementet se nærmere på omfanget og problemene knyttet til salg av genetiske selvtester til norske forbrukere. Det er nødvendig å drøfte problemstillingene som oppstår ved kjøp av medisinske- og ikke-medisinske selvtester. Ellers understreker Forbrukerrådet viktigheten av Helsedirektoratets tiltak for å øke kunnskapen om selvtesting og ønsker å presisere at det haster med å få arbeidet ferdigstilt. Til slutt håper Forbrukerrådet at departementet ser nødvendigheten av å drøfte problemstillingene som oppstår ved kjøp av ikke-medisinske selvtester som står nevnt i vårt hørings svar.



Vennlig hilsen
Forbrukerrådet

Anne Kristin Vie
Fagdirektør offentlige tjenester og helse

Axel Rigault Jørgensen
Politisk rådgiver