

Norsk Forening for Medisinsk Genetikk

v/ Overlege dr. med Gunnar Houge (leder), Senter for Medisinsk Genetikk og Molekylærmedisin, Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen, E-post: gunnar.houge@helse-bergen.no, tel: 55 97 54 44

Deres ref. 06-2106

Vår ref: NFMG/GH/LQTS

Bergen 31.01.2007

Jon Hilmar Iversen e.f.
Avdelingsdirektør
SHDir – divisjon primærhelsetjenester
Pb 7000 St Olavs plass
0130 OSLO

Vedr: Deres vurdering av førerkortrettigheter til pasienter med lang-QT syndrom (LQTS)

NFMG er gjort kjent med at SHDir mener at leger som påviser LQTS har taushets-uavhengig meldeplikt til Fylkesmannens helseavdeling, i h.h.t. Helsepersonellovens §34 med forskrift. Dere skriver videre at påvisning av *asymptomatisk* LQTS, uavhengig av påvisningsmåte (gentest eller EKG, vanligvis på bakgrunn av en familieanamnese), gjør at vedkommende ikke har rett til utvidet førerkort (klasse C og D) - men vedkommende kan søke om dispensasjon.

I henhold til Bioteknologiloven § 5.2 og artikkel 12 i ETS 164: "Convention on Human Rights and Biomedicine" (Oviedo-konvensjonen fra 1997), skal prediktive gentester bare brukes til helseformål eller forskning. Videre forbyr Bioteknologilovens §5-8 anvendelse av prediktiv informasjon utenfor rammen av medisinsk behandling: "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".... "Unntatt fra forbudet [i første og annet ledd] er helsepersonell som trenger opplysningene i diagnostisk og behandlingsmessig øyemed". Vi har vanskelig for å se at melding til Fylkesmannens helseavdeling er omfattet av unntaket. Det betyr at det må en lovendring til dersom myndigheter skal ha anledning til innsyn i slike testresultater. En eventuell lovendring ansees også å være i strid med de EU-regler Norge er bundet av.

Denne saken har betydelig prinsipiell interesse, ikke bare for familier eller personer med LQTS. Problemet oppstår når en frisk person (tidligere helt symptomfri) får utført en *prediktiv* undersøkelse (gentest, EKG, o.a.) som sier noe om fremtidig sykdomsrisiko, og der

denne risiko har relevans for evnen til å føre et kjøretøy. Vi må vokte oss vel for å komme i en situasjon der friske personer med økt risiko for en gitt sykdom unnlater å la seg prediktivt undersøke for en risiko som kan forebygges, fordi de da risikerer å bli meldt til fylkesmannens helseavdeling slik at førerkortet - og i verste fall også jobben - mistes. Dersom en mener at for eksempel LQTS er en kontraindikasjon for utvidet førerkort, må en heller kreve at *alle* som ønsker slikt førerkort, skal undersøkes (med EKG og egen sykehistorie) – samtidig som det er vanskelig å gi et sikt påbud tilbakevirkende kraft. Om en har ressurser til dette, er en annen sak – og det er også lite sannsynlig at det vil redusere ulykkesfrekvensen mer enn i marginal grad.

Siden denne saken har stor prinsipiell interesse, sendes kopi av dette brevet til landets medisinsk-genetiske avdelinger, DnLF, overlege Gottfried Greve (som fremmet LQTS saken), Bioteknologinemda og Avdeling for bioteknologi og generelle helselover i SHDir.

Vennlig hilsen

Gunnar Houge
Overlege, dr.med.
Leder NFMG