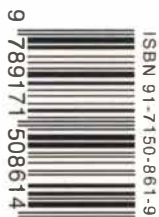


MARCUS RADETZKI
MARIAN RADETZKI
NIKLAS JUTH

Att nyttja genetisk information

*Hur mycket ska
försäkringsbolagen
få veta?*



SNS FÖRLAG

MARCUS RADETZKI
MARIAN RADETZKI
NIKLAS JUTH

Att nyttja genetisk information

Hur mycket ska försäkringsbolagen få veta?

SNS FÖRLAG

SNS Förlag
Box 5629
114 86 Stockholm
Telefon 08-507 025 00
Telefax 08-507 025 25
E-post order@sns.se
Hemsida www.sns.se

SNS – Studieförbundet Näringsliv och Samhälle – är ett fristående nätverk av ledande beslutsfattare i privat och offentlig sektor med engagemang i svensk samhällsutveckling. Syftet är att skapa underlag för rationella beslut i viktiga samhällsfrågor genom forskning och debatt.

SNS bedriver samhällsforskning med forskare från universitet och högskolor i Sverige och utlandet, ger ut böcker på eget förlag samt arrangerar konferenser, kurser och lokala medlemsmöten. SNS är en allmännyttig ideell förening som finansieras genom medlemsavgifter, forskningsanslag, bokförsäljning och konferensavgifter samt genom årsavgifter från företag, myndigheter och organisationer.

KOPIERINGSFÖRBUD

Detta verk är skyddat av upphovsrättslagen! Kopiering, utöver lärares rätt att kopiera för undervisningsbruk enligt Bonusavtal, är förbjuden.

ATT NYTTJA GENETISK INFORMATION

Hur mycket ska försäkringsbolagen få veta?

Marcus Radetzki, Marian Radetzki och Niklas Juth

Första upplagan

Första tryckningen

© 2002 Författarna och SNS Förlag
GRAFISK FORM Patrik Sundström
TRYCKNING Kristianstads Boktryckeri AB,
Kristianstad 2002

ISBN 91-7150-861-9

INNEHÅLL

Förord 5

1. Introduktion 7

DEL I • UTGÅNGSPUNKTER

2. Genteknikens terminologi och möjligheter 17

2.1. *Inledning* 17

2.2. *Grundläggande genetisk terminologi* 19

2.3. *Genetikens möjligheter* 24

2.4. *Implikationer för privata personförsäkringar* 30

3. Försäkringsbolagens möjligheter att nyttja genetisk information 32

3.1. *Bakgrund: upplysningsplikt och informationsbalans* 32

3.2. *Regleringen* 33

3.3. *Regleringens konsekvenser* 45

3.4. *Hur kan regleringen motiveras?* 47

3.5. *Avslutande anmärkningar* 52

DEL II • SAMHÄLLSEKONOMISKA OCH LEGALA ASPEKTER

4. Socialförsäkringarna i den moderna välfärdsstaten: uppkomst, mognad och nedmontering 57

4.1. *Inledning* 57

4.2. *Från begynnelsen kring sekelskiftet fram till 1950* 59

4.3. *Konsolideringen och den stora expansionen, 1950–1980* 61

4.4. *Omprövning och omstrukturering under seklets sista två decennier* 65

5. Internationell handel med personförsäkringar 72

5.1. *Inledning* 72

5.2. *Fördjupad integration av världsekonomin* 72

5.3. *Personförsäkring baserad på genteknisk information: en nisch för försäkringsindustrin* 77

5.4. *Handelns yttersta konsekvens* 83

6. Förbud mot diskriminering i privat verksamhet:
vilar regleringen på enhetlig grund? 86
- 6.1. *Inledning* 86
- 6.2. *Diskriminering i offentlig verksamhet* 88
- 6.3. *Diskriminering i privat verksamhet* 88
- 6.4. *Avslutande anmärkningar* 102

DEL III • ETISKA ASPEKTER

7. Etiska argument för och emot försäkringsbolager
rätt till genetisk information 107
- 7.1. *Inledning* 107
- 7.2. *Negativa konsekvenser* 109
- 7.3. *Autonomi* 114
- 7.4. *Integritet* 122
- 7.5. *Rättvisa* 127
- 7.6. *Slutsats* 143

DEL IV • UTVÄRDERING

8. Sammanfattning, slutsatser och förslag 147
- 8.1. *Inledning* 147
- 8.2. *Krympande socialförsäkring, genteknisk utveckling
och begränsningar av försäkringsbolagens tillgång
till genetisk information* 148
- 8.3. *Etiska aspekter och praktiska konsekvenser* 151
- 8.4. *Framtidens politik* 154

Källor 159

Författarna 168

FÖRORD

IDÉERNA TILL DENNA bok utvecklades successivt under åtminstone ett par år i slutet av 1990-talet i samtal mellan Marcus Radetzki (jur dr och forskare i civilrätt) och Marian Radetzki (professor i nationalekonomi). Ett mindre anslag från Trygg Hansas forskningsstiftelse tidigt under 2000 ledde till att arbetet kom igång. Resultatet blev en uppsats av Marcus Radetzki, »Genteknik och försäkring» i *Nordisk Försäkringstidskrift*, 2001, s. 1 ff, som ger en översikt över ämnesområdet. Denna uppsats har utgjort avstamp för föreliggande arbete. På ett senare stadium i förberedelserna associerades också Niklas Juth (forskarstuderande i filosofi) med projektet, för att tillvarata de etiska aspekterna av behandlade frågeställningar.

Arbetet genomfördes i huvudsak under perioden september 2001–april 2002, med Studieförbundet Näringsliv och Samhälle (SNS) som hjälpsam administrativ bas. Boken är resultat av ett intimt samarbete mellan författarna, men arbetet har givetvis fördelats efter forskarnas respektive kompetens. Kapitel 1 och 8, inledning och avslutning, har sålunda författats av Marcus Radetzki och Marian Radetzki tillsammans. Niklas Juth är upphovsman till kapitel 2 och 7, Marcus Radetzki till kapitel 3 och 6, medan Marian Radetzki svarar för kapitlen 4 och 5.

Utan att fransäga oss någon del av ansvaret för slutresultatet, vill vi uttrycka ett stort tack till Göran Flood (försäkringsspecialist), Christian Munthe (filosof) samt Jan Wahlström (genetiker), som läst tidigare versioner av manuskriptet och lämnat en lång rad konstruktiva synpunkter på hur det kunde förbättras. Generösa anslag från ELSA-programmet och Sven och Dagmar Saléns stiftelse har varit en grundläggande förutsättning för arbetets genomförande. Vi tackar och hoppas att resultatet mot-svarar finansiärernas förväntningar.

Stockholm, april 2002

MARCUS RADETZKI, MARIAN RADETZKI OCH NIKLAS JUTH

1. Introduktion

Den här boken handlar om sammanflödet av två viktiga utvecklingstendenser som båda fick stor betydelse under 1990-talet i de flesta välbärgade marknadsekonomier runt Nordatlanten. Kombinationen av de båda tendenserna fick överraskande följder, och gav upphov till politiska beslut som vid närmare analys varken framstår som väl genomtänkta eller uthålliga.

Den *första* tendensen utgörs av genteknikens enastående landvinningar under det gångna decenniet, och löftet om en ännu större potential under en överskådlig framtid. Under 1990-talet blev det möjligt att identifiera sambanden mellan defekta gener och en grupp allvarliga sjukdomar. Denna insikt har i sin tur skapat incitament för att utveckla gentest med syfte att förutse sjukdomstillstånd, och terapier för att minska risken för sjukdomars utbrott, eller för att häva dem när de väl brutit ut. Antalet sjukdomar som kan prognostiseras eller diagnostiseras med hjälp av genetiska insikter ökar. Gentekniken blir härmed ett allt mer betydelsefullt instrument för att bedöma risk för sjukdom och sannolik livslängd. I förlängningen framträder möjligheter att med hjälp av genterapi eliminera eller åtminstone begränsa genetiskt betingade sjukdomar och sjukdomsrisker. I ett ännu längre framtidsperspektiv bjuder denna nya vetenskapsgren potential att manipulera gener, inte för att undvika sjukdom, utan för att förbättra individens egenskaper i skilda avseenden. På lång sikt sägs gentekniken rentav kunna ge upphov till en ny art, en supermänniska (Silver, 1997), fast sådana spekulationer hör för dagen inte till science, utan snarare till science fiction.

Den *andra* tendensen utgörs av en omfattande transformation av de socialförsäkringssystem som byggts upp under första hälften av 1900-talet, och mognat under århundradets tredje fjärdedel i de marknadsorienterade välfärdsekonomierna kring Nordatlanten. Socialförsäkringarna har en kollektiv och obligatorisk utformning, och ett viktigt syfte är att solidariskt försäkra mot kostnader och inkomstbortfall på grund av sjuk-

dom, förtida dödsfall och på ålderdomen. Under 1990-talet har dessa system utsatts för en partiell nedmontering. Skälen till reformerna har varit en önskan att reducera statens snabbt växande finansiella åtaganden; att effektivisera produktionen av försäkringstjänsterna; och slutligen att öka valfriheten och därmed göra det lättare att tillfredsställa vars och ens individuella behov. 1990-talets reformer har inneburit partiell individualisering och kommersialisering av de offentliga arrangemangen; minskad generositet mot de socialförsäkrade; och aktiv uppmuntran till komplettering av de offentliga arrangemangen med privata alternativ. Utbudet av privata personförsäkringar från vinstdrivande och konkurrensutsatta försäkringsföretag har fått en kraftig stimulans av reformerna.

Sammanflödet av de två tendenserna har skapat ett antal nya möjligheter, men samtidigt en rad farhågor. Behov av individuella riskbedömningar förelåg inte inom de kollektiva och obligatoriska socialförsäkringssystemen. Kommersiella försäkringsföretag, däremot, som övertagit en del uppgifter från dessa system, vill i görligaste mån anpassa försäkringspremierna till den risk som varje försäkringsåtagande representerar. Den nya gentekniken ökar möjligheterna till individuell riskbedömning med avseende på de sjuk-, dödsfalls-, och ålderdomsförsäkringar som de kommersiella företagen beviljar. Tillgång till sådan genteknisk information kan göra aktuariella premieberäkningar mer precisa, och därmed effektivisera försäkringsverksamheten. Det är för närvarande osäkert i vilken omfattning detta kommer att ske. Klart är dock att försäkringsföretagen i större eller mindre utsträckning kommer att ha behov av de risksikter som gentekniken kan ge, precis som de för närvarande har behov av all annan relevant information för riskbedömning.

Samtidigt har försäkringsbolagens möjligheter att utnyttja genteknisk information blivit föremål för kritik med etiska förtecken. Med hänvisning till autonomi och integritet har det ansetts att individen har rätt att slippa känna till sina eventuella gendefekter, och att inte vara tvingad att lämna ut sådan intim information till andra. I en tid då de traditionella socialförsäkringarna delvis nedmonteras, har också solidaritets- och jämlikhetsargument grundlagt omfattande kritik. Genteknisk information möjliggör, som framgått, en ökad differentiering av premier för privata försäkringar. Den aktuariella rättvisa där var och en betalar för den risk han åsamkar försäkringsbolaget, har ställts mot den orättvisa som följer av att vissa diskrimineras genom att tvingas betala mer på grund av en

genupsättning som de inte själva valt. Det senare slaget av rättvisesyn har fått stort utrymme i debatten.

Till följd av denna kritik har ett stigande antal länder valt att restriktivt reglera försäkringsbolagens rätt att nyttja genetisk information. I vissa länder, däribland Norge och Danmark,¹ har sådan reglering införts genom lagstiftning. I Sverige har regleringen i stället fått form av ett avtal mellan staten och Sveriges Försäkringsförbund enligt vilket försäkringsbolagen åtar sig att inte nyttja genetisk information annat än under särskilda omständigheter.² Avtalet upphör att gälla vid utgången av 2002 men kan givetvis bli föremål för förlängning. Samtidigt övervägs behovet av reglering på detta område av en parlamentarisk kommitté. I kommitténs uppdrag ingår att lämna förslag till hur det ska kunna garanteras att den som efter genetisk undersökning visats bära på ett visst sjukdomsanlag inte ska behandlas oförmånligt, exempelvis i försäkringssammanhang eller inom arbetslivet (dir 2001: 20, s. 1). Eftersom problematiken rörande genteknisk information och försäkring är ny, och dess praktiska betydelse i ökande, bedömer vi att reglering inom kort kommer att införas i åtskilliga länder.

Regleringen kan således komma till uttryck på två olika sätt, genom lag eller avtal. Med undantag för kapitel 3, vari regleringen presenteras och analyseras tämligen ingående, saknas emellertid skäl att i det följande göra skillnad mellan dessa båda regleringsformer.³ Visserligen kan en avtalsbaserad reglering upphävas så snart den ena parten så önskar⁴ med följd att denna regleringsform vid en första anblick inte förefaller vara betryggande. Enär en uppsägning från försäkringsbolagens sida tämligen omgående kan kompenseras genom lagstiftning synes emellertid skillnaden mellan de båda regleringsformerna i praktiskt hänseende vara försumbar.

I fråga om regleringens innehåll fordrar däremot de följande analyserna en grov indelning mellan två huvudtyper. Den ena, i det följande kallad *partiell reglering*, hindrar försäkringsbolagen från att begära att gen-test utförs som villkor för försäkring, men tillåter dem att efterfråga resultat från redan genomförda undersökningar. Den andra, *total reglering*,

1. Men även Belgien, Österrike samt ett fåtal delstater i USA.

2. Avtalsbaserad reglering av denna typ återfinns även i Nederländerna och Storbritannien.

3. I den fortsatta framställningen tar sålunda uttrycket »förbud» mot att nyttja genetisk information sikte på såväl restriktioner baserade på lag som restriktioner baserade på avtal.

4. Givetvis med den begränsningen att avtal som regel sluts för viss tid utan möjlighet till uppsägning under avtalstiden.

förbjuder även det senare. Några av de länder som infört restriktioner på detta område har valt total reglering. I vissa länder, däribland Sverige, finns inslag av såväl partiell som total reglering. Försäkringsbolagen är då helt berövade möjligheten att begära att gentest utförs som villkor för försäkring. Försäkringsbolagen är även hindrade att efterfråga resultatet av tidigare utförda undersökningar. Detta senare gäller emellertid inte i den mån försäkringsbeloppet överstiger ett särskilt angivet gränsvärde.

De politiska besluten att partiellt montera ned socialförsäkringssystemen kan ha varit välmotiverade och genomtänkta. De har emellertid fått till följd att privata personförsäkringar för många utvecklats till basala nyttigheter av avgörande betydelse för grundläggande välfärd. Det är mot denna bakgrund som rådande inskränkningar av försäkringsföretagens rätt att nyttja genetisk information ska betraktas. Välfärds målet får helt enkelt inte komprometteras genom premiedifferentiering som gör försäkringen så dyr för drabbade grupper, att de hamnar i försäkringsnöd. Regleringarna kan mot denna bakgrund framstå som välmotiverade, i alla fall på kort och medellång sikt. Men det förefaller oss som om de politiska beslutsfattarna inte tillräckligt begrundat de långsiktiga konsekvenserna av vidtagna åtgärder.

Privata, konkurrensutsatta försäkringsbolag spelar viktiga roller i marknadsbaserade samhällen. *Asymmetrisk information* och *moturval* (*adverse selection*),⁵ är två problem som alltid utgör ett hot mot vinstdrivande försäkringsverksamhet (Akerlof, 1970, s. 488 ff), och företagen måste ständigt vidta åtgärder för att minimera båda. Försäkringsbolagen har ett starkt incitament att skaffa information om försäkringstagarna, och att i varje enskilt fall erbjuda försäkring till en premie som motsvarar risken. De försäkringsgivare som inte gör detta kommer att göra förluster på de försäkringsavtal som slutits med försäkringshavare vilka representerar hög risk. Samtidigt kommer de försäkringshavare som representerar en mera begränsad risk, vilka tvingas betala mer än de kostnader de åsamkar bolaget, successivt att lämna dessa bolag till förmån för bolag hos vilka deras relativt låga risk får genomslag på premien. Kontinuerlig riskanalys och anpassning av premierna efter riskkostnaden är följaktligen en förutsättning för det privata försäkringsföretagets långsiktiga överlevnad.⁶

5. Dessa begrepp förklaras i slutet av kapitlet.

6. Detsamma gäller offentliga inrättningar vilkas utbud individualiserats och utsatts för konkurrens.

Gentekniken utgör ett instrument för riskanalys i samband med personförsäkringar. Dess potens är vid inledningen av 2000-talet inte överväldigande, men kan komma att bli inom en överskådlig framtid. Förbud mot att använda genteknik för försäkringsmässiga riskanalyser tjänar måhända samhällets jämlikhetsmål men på bekostnad av försäkringsverksamhetens effektivitet. Skälen till att lägga en sådan jämlikhetsbörda just på privata och offentliga men konkurrensutsatta försäkringsorgan är inte uppenbara.

Restriktionernas konsekvenser för försäkringsföretaget blir särskilt allvarliga när vissa av dess konkurrenter kan undgå regleringen genom sin geografiska lokalisering. När allt fler försäkringshavare vilka representerar mindre risker än försäkringskollektivets genomsnittliga risk flyttar till försäkringsbolag utanför regleringens räckvidd riskerar de inhemska försäkringsbolagen allt allvarligare problem med moturval. I förlängningen hotar regleringen försäkringsföretagens överlevnad, och därmed det inhemska privata utbudet av personförsäkringar. Därmed skulle också regleringens ursprungliga motiv förlora sin mening.

Ur ett juridiskt perspektiv står det klart att rådande inskränkningar av försäkringsbolagens tillgång till genetisk information primärt utgör en del av den reglering som har till syfte att hindra vissa former av diskriminering i privat verksamhet. Vår undersökning visar att förekommande förbud mot sådan diskriminering i de länder som granskats inte vilar på några enhetliga kriterier. Snarare synes befintliga diskrimineringsförbud ha införts oberoende av varandra såsom ett resultat av vad som vid varje tidpunkt funnits på den politiska agendan. Rådande förbud mot genetisk diskriminering i försäkringssammanhang är således inte förankrat i något genomarbetat och enhetligt system av regler rörande diskriminering i privat verksamhet. Något sådant system synes nämligen inte existera. Eftersom den reglering som hindrar genetisk diskriminering i försäkringssammanhang sålunda tillkommit utan några rättsliga överväganden av principiell natur torde den också kunna upphävas utan några sådana.

Inte heller är regleringens etiska underbyggnad alldeles entydig. Visserligen kan, som framgått, åtskilliga etiska argument till stöd för regleringen föras fram. Samtidigt återfinns emellertid i den etiska diskursen ett flertal argument i motsatt riktning.

Sammantaget leder dessa observationer till slutsatsen att regleringen av försäkringsbolagens rätt att nyttja genetisk information inte är uthåll-

lig, utan kommer att upphävas. Viktiga välfärds mål kommer därvid att komprometteras. I slutet av boken diskuterar vi hur välfärdssamhällena runt Nordatlanten lämpligen bör reagera för att tillgodose såväl etiska som ekonomiska hänsynstaganden och för att rädda utsatta grupper från nöd.

Boken är indelad i fyra delar. Del 1 ger de viktigaste utgångspunkterna för den fortsatta analysen. *Kapitel 2* tillhandahåller en introduktion för den genetiskt obevandrade läsaren. Vi presenterar här grundläggande genetiska termer och diskuterar hur den genetiska vetenskapen utvecklats, hur dess resultat används samt dess betydelse för personförsäkringsindustrin. Vi försöker också bedöma genteknikens framtida potential, särskilt vad gäller dess roll som instrument för riskbedömning. I *kapitel 3* presenteras den reglering som begränsar försäkringsbolagens tillgång till genetisk information. Vi granskar även regleringens motiv och de konsekvenser den medför för försäkringsindustrin och de försäkrade.

Del II behandlar samhällsekonomiska och legala aspekter på frågan om genteknik och personförsäkring. *Kapitel 4* beskriver socialförsäkringarnas utveckling under 1900-talet, uppkomsten tidigt under århundradet, mognadsprocessen efter andra världskriget, begynnande problem på 1970- och 1980-talen, och den partiella nedmonteringen av de obligatoriska, kollektiva arrangemangen under århundradets sista decennium. Ett viktigt skäl att ifrågasätta uthålligheten hos den reglering som begränsar försäkringsbolagens tillgång till genetisk information behandlas i *kapitel 5*. Med en allt intensivare integration av världens ekonomi, kommer personförsäkringar att i ökande omfattning handlas över nationsgränserna. Eftersom frihet från regleringen innebär en uppenbar konkurrensfördel kommer försäkringsbolag att i ökande omfattning lokalisera sig i länder där restriktioner mot att nyttja gentekniska insikter inte existerar. Försäkringsbolag inom regleringens räckvidd kommer då att successivt förlora marknadsandelar till följd av ett ökande moturvalsproblem. Att en sådan utveckling ökar sannolikheten för en avreglering som ger försäkringsbolagen friare tillgång till genetisk information förefaller uppenbart. Vissa regleringar bevaras emellertid trots att de inte fullgör sina syften. Ett viktigt skäl härtil kan vara att de utgör en del av ett större regelsystem som vilar på en enhetlig grund och uppfattningen att regelsystemets enhetliga karaktär inte bör brytas sönder. *Kapitel 6* analyserar huruvida den reglering som begränsar försäkringsbolagens tillgång till genetisk information kan inordnas i ett sådant en-

hetligt grundat regelsystem. Det regelverk som blir föremål för undersökning i detta sammanhang avser diskriminering i privat verksamhet.

Del III behandlar etiska aspekter på frågan i vad mån privata försäkringsbolag bör ges rätt att nyttja genetisk information. I *kapitel 7* diskuteras sålunda i vad mån konsekvensetiska skäl, skäl relaterade till individens autonomi och integritet, samt rättviseskäl kan sägas stödja aktuell reglering eller ej. Det viktigaste argumentet förefaller härvid vara att personförsäkring för många kommit att bli en nyttighet av central betydelse för välfärden, och att den försäkringsnöd som genbaserad premie-differentiering kan förväntas leda till för utsatta grupper därför inte kan anses acceptabel.

Del IV sammanför och vidareutvecklar analysresultaten från bokens övriga delar. I *kapitel 8* konstaterar vi sålunda att politikerna uppenbarligen inte tänkt igenom de långsiktiga konsekvenserna av kombinationen av vidtagna politiska beslut om nedmontering av socialförsäkringarna å ena sidan, och om restriktioner mot genetisk diskriminering i försäkringssammanhang å den andra. Den viktigaste slutsatsen är att rådande begränsningar av försäkringsbolagens tillgång till genetisk information, där de fått formen av total reglering, bör monteras ned. Att en sådan åtgärd skulle medföra såväl ekonomiska som sociala och etiska problem är emellertid uppenbart. Avslutningsvis diskuterar vi hur dessa problem skulle kunna hanteras.

Några klarlägganden är befogade innan vi avslutar detta inledningskapitel. Begreppet *personförsäkring* tar i det följande sikte på försäkring mot inkomstbortfall och för vård i samband med sjukdom, försäkring mot inkomstbortfall vid familjeförsörjarens förtida död och pensionsförsäkring som tryggar inkomsten på ålderdomen. Vår analys begränsas geografiskt till EU 15 jämte Norge och Schweiz, samt USA och Kanada på andra sidan Atlanten. Om inte annat uttryckligen anges, hänvisar uttrycket *länder* till denna grupp av stater. Som tidigare nämnts, skiljer vi mellan två typer av reglering av försäkringsbolagens tillgång till genetisk information: *partiell reglering*, vilken förbjuder försäkringsbolagen att begära att gentest genomförs som villkor för försäkring, men tillåter försäkringsbolagen att efterfråga resultat från redan genomförda undersökningar, och *total reglering*, vilken förbjuder även det senare. Två termer som också nämnts ovan, och som regelbundet används i följande kapitel, är *asymmetrisk information*, som innebär att försäkringstagaren vet mer än försäkringsgivaren om den försäkrade risken, och *moturval*, som in-

nebär att ett försäkringskollektiv består av allt färre goda och allt fler dåliga risker. Vi nyttjar konsekvent detta svenska uttryck, även om det engelska (*adverse selection*) är förhärskande i bland annat svensk nationalekonomisk litteratur. Vi skiljer även mellan graden av risk som olika individer representerar. *Goda risker* representeras av försäkringshavare vars risk är lägre än det ifrågavarande försäkringskollektivets genomsnittliga risk, *dåliga risker* av försäkringshavare vars risk är högre än nämnda genomsnittsrisk. Ingen annan värdering läggs i begreppen »goda» och »dåliga» med avseende på genetiskt relaterad risk i försäkrings-sammanhang.

DEL I • UTGÅNGSPU

2. Genteknikens terminologi och möjligheter⁷

2.1. Inledning

Den nya gentekniken har givit upphov till en uppsjö av etiska och samhällsvetenskapliga frågor.⁸ Vissa diskussioner har i dagens läge karaktären av science fiction och rör framtida möjligheter av mänsklig kloning, förändring av den mänskliga arvsmassan för att eliminera sjukdomar eller kanske till och med förbättra mänskliga egenskaper i den mån de är genetiskt bestämda. Dessa diskussioner låter oss redan nu fundera över vad som kan bli tekniskt möjligt i framtiden, men hänvisar till möjligheter som ibland är så spekulativa att det i dagsläget är svårt att avgöra om de någon gång blir verkliga.

Föreliggande bok om genteknik och personförsäkringar är betydligt mindre vidlyftig i detta avseende. Den teknik som är relevant för diskussionen existerar redan: gentester. Sådana tester används regelmässigt i sjukvården för att diagnostisera eller bedöma risker för ett antal sjukdomstillstånd. Gentest används också för att ytterligare säkerställa redan gjorda diagnoser.

De gentest som är av störst intresse för försäkringsbolag är sådana som görs när symptom på sjukdom ännu inte visat sig. Många allvarliga genetiskt bestämda sjukdomar debuterar redan i unga år.⁹ Då symptomen uppstår tidigt, blir dessa sjukdomar inte så relevanta i följande diskussion. Med hjälp av gentest är det emellertid också möjligt att förutse om en frisk person kommer att bli sjuk under sitt vuxna liv. Detta gäller ännu så länge för ett fåtal sjukdomar som alla är ovanliga och ofta mycket allvarliga. Slutligen är det möjligt att med hjälp av gentest identifiera anlagsbärare som inte själva riskerar att drabbas av sjukdom, men vilkas

7. Detta kapitel skulle vara väsentligt mer bristfälligt utan genetikern Jan Wahlströms kunniga och tålmodiga expertis. De brister som kapitlet ändå lider av beror helt på författarna.

8. Harris, 1998, utgör en relativt lättillgänglig introduktion till den etiska diskussionen.

9. Till exempel Tay-Sachs sjukdom och Lesch-Nyhans syndrom (Connor och Ferguson-Smith, 1997, s. 130 ff).

skadade gener kan orsaka sjukdom eller risk för sjukdom hos avkomman.

I följande avsnitt ger vi en kort redogörelse för den genetik som ligger till grund för gentester, och en närmare beskrivning av de varierande ändamålen med dessa tester. I avsnitt 2.3. diskuterar vi genetikens framtida möjligheter, medan avsnitt 2.4. bedömer relevansen av de ökande gentekniska insikterna för den privata försäkringsindustrin. Allra först reder vi dock ut ett vanligt men fundamentalt missförstånd genom att understryka vad den genetiska vetenskapen definitivt inte förmår.

Följande insikt är central för att förstå den följande diskussionen: *en gen kan aldrig ensam ge upphov till en individs egenskaper och kan enbart ha inverkan på dessa, givet en viss miljö*. I kontrast till denna insikt, förekommer en vitt spridd uppfattning att den mänskliga naturen är, eller i varje fall bestäms av, dess gener. Denna uppfattning kan tolkas på flera mer eller mindre rimliga sätt. En tolkning säger att levande varelser enbart är en produkt av sina gener. Denna uppfattning kallas ibland för genetisk essentialism eller genetisk determinism.¹⁰ Redogörelsen för den moderna genetikens på följande sidor visar att denna typ av föreställningar bygger på grova missförstånd av »arvets« betydelse. Miljön tillkommer inte efter att individen skapats med alla sina egenskaper, utan finns där från början på den sociala, ekonomiska och kulturella nivån, liksom på den kemiska och biologiska (de sistnämnda nivåerna påverkas också av samhälleliga faktorer, exempelvis genom den inverkan vårt samhälle har på miljön). Miljön har följaktligen alltid en stor, ibland avgörande, betydelse för individens egenskaper. Individen, med alla sina egenskaper, formas sålunda av samspelet mellan genuppsättning och miljö.

Ett exempel från växtriket är belysande. I maj planteras två solrosfrön från samma blomma, med identisk genuppsättning. Det ena placeras i upparbetad jord vid södra husväggen, med stadig stödpinne, och vattnas regelbundet. Det andra sås i vildvuxet trädgårdsland, där det konkurrerar med ogräset, vajar okontrollerat för vinden och får hålla till godo med förekommande nederbörd. I september har det första fröet blivit en tre meter hög solros med en jätteblomma i toppen; den andra, också en solros, har utvecklats till en ranglig, fyra decimeter hög planta, och man undrar om den hinner blomma före frosten.

10. Ibland skiljer man dessa uppfattningar åt genom att precisera dem i olika riktning (Launis, 2000, s. 309). Genetisk essentialism är då uppfattningen att genetiska egenskaper är mer väsentliga för vår natur än icke-genetiska egenskaper. Genetisk determinism säger i stället att individens egenskaper uteslutande bestäms av hennes gener. Vi delar inte någon av dessa uppfattningar.

2.2. Grundläggande genetisk terminologi¹¹

Vad är en gen? Vad för slags information är genetisk information? Hur kan sådan information säga något om en persons benägenhet att drabbas av vissa sjukdomar?

Gener verkar mellan generationer genom att tillhandahålla en mekanism för ärftlighet. Men ärftlighet begränsas inte till gener. Från föräldrar ärver människor också bland annat det språk de talar och en mängd andra sociala, kulturella och ekonomiska omständigheter. Gener verkar också inom generationer, genom att påverka den biologiska organismens utveckling. Genetiken gör stora framsteg med att förklara hur detta går till.

Alla levande organismer är uppbyggda av *celler*.¹² Celler är biokemiska »fabriker« som bland annat innehåller en lång molekyl: DNA. DNA, eller deoxiribonukleinsyra, byggs upp av ett fosfatsocker med kvävehaltiga baser (A, G, C och T) som på grund av sin kemiska konstruktion kan kombineras på ett begränsat antal sätt. En *gen* är en del av en DNA som, i en lämplig kemisk miljö, via RNA (ribonukleinsyra) ger upphov till ett protein. Med andra ord: en del av DNA-molekylen påverkas av och påverkar en kemisk miljö och produkten av detta är ett protein. En gen definieras sålunda som en enhet av DNA vilken, under lämpliga förhållanden, producerar ett visst protein. Proteiner »gör arbetet« i cellerna. De bestämmer bland annat hur cellerna ska specialisera sig: till hjärtcell, hjärncell, levercell och så vidare. Den kemiska processen är komplicerad och långt ifrån fullständigt klarlagd.

Gener är med om att skapa den biologiska individen eller *fenotypen*, med alla dess egenskaper.¹³ Detta sker via ett antal steg (gen [DNA], RNA, protein, cell, celltyp och så vidare). Varje steg i denna skapelseprocess är dock öppet för miljöpåverkan och i vissa steg interagerar dessutom flera gener med varandra. Den enskilda genens verkningar blir härmed svåra att bestämma. Genetiker vet mer om hur DNA är uppbyggd kemiskt än om det genomslag individuella gener får på cellen och än mindre på or-

11. Redogörelsen för genetiken i det följande bygger på etablerade uppfattningar bland genetiker. För en lättillgänglig introduktion se Nilsson, 1998. För en mer ingående inblick i modern genetik se Connor och Ferguson-Smith, 1997.

12. De kursiverade termerna återfinns i tabell 2.1. i den ordning de nämns i texten, med kortfattade förklaringar.

13. Man definierar ibland fenotypiska egenskaper som (med blotta ögat) iakttagbara egenskaper. I själva verket är fenotyp en slags »restpost«-kategori för alla egenskaper hos den biologiska individen som inte refererar till personens gener, till exempel längd, ögonfärg, blodtyp, musiksmak och så vidare.

ganismen som helhet (Buchanan m.fl. 2000, s. 349). Ibland förändras gener av yttre påverkan, exempelvis radioaktivitet, främmande kemikalier eller på grund av misslyckad kopiering när genen ska bygga en ny cell. Sådana genförändringar kallas *mutation*. Ibland leder mutationer till permanenta skador på genen, som så småningom ger upphov till sjukdom.

Genetiskt grundade mänskliga sjukdomar skiljer sig åt med avseende på hur stor andel av individerna med en skadad gen som blir sjuka (*penetrans*) och hur allvarliga symptomen blir (*expressivitet*). Vissa gener ger undantagslöst specifika symptom medan andra i varierande grad ökar risken för att ett flertal symptom med varierande styrka uppkommer.

TABELL 2. I. Definition av grundläggande genetiska begrepp.

Begrepp	Förklaring
Cell	Byggsten för allt levande, som innehåller cellkärnan där DNA-molekylen finns.
DNA	Den kemiska bäraren av vårt arv. Förkortning för deoxiribonukleinsyra, en lång molekyl med formen av en spiralstege där »stegpinarna» är kvävehaltiga baser och »stagorna» är av fosfat och socker.
RNA	Förmedlar det kemiska »meddelandet» till cellen. Förkortning för ribonukleinsyra. Består av en halv stege med bara en »staga».
Gen	En del av DNA som (via RNA) producerar ett visst protein under lämpliga förhållanden.
Genotyp	Den biologiska organismens eller individens arvsanlag.
Fenotyp	Den biologiska organismen eller individen i dess helhet med förekommande iakttagbara egenskaper.
Mutation	En förändring i en organisms DNA (som inte är resultatet av avsiktlig genmanipulation).
Penetrans	Den utsträckning i vilken en gen får genomslag på individer i en population.
Expressivitet	Den styrka med vilken en gen slår igenom på individen.
Dominant anlag	En egenskap hos ett anlag som gör att det är tillräckligt att anlagsbäraren har fått anlaget från en förälder för att det ska påverka anlagsbäraren.
Recessivt anlag	En egenskap hos ett anlag som gör att anlagsbäraren måste få anlaget från båda föräldrar för att det ska påverka anlagsbäraren.
Kromosom	En del av DNA (mycket längre än gener). Mänskliga celler innehåller 46 kromosomer ordnade i 23 par. Parets ena del kommer från modern och den andra från fadern.
Könskromosom	Det kromosompar som bestämmer organismens kön. Två X-kromosomer: kvinna, en X- och en Y-kromosom: man.
Modifierande gen	Gen som påverkar en annan gens penetrans och/eller expressivitet.

En gen består av två »anlag« (alleler), ett som ärvs från modern och ett från fadern. Sannolikheten för att ärva ett visst anlag från en förälder är 50 %. Ett anlag kan vara *dominant* eller *recessivt*. Om det är dominant är det tillräckligt att man får det från en förälder för att det ska påverka fenotypen. Om anlaget är recessivt måste det ärvas från båda föräldrarna för motsvarande påverkan. Den som ärver endast en recessiv gen, som i dubbel uppsättning ger upphov till sjukdom eller ökad risk för sjukdom, blir en frisk anlagsbärare av sjukdomen eller risken. Genen kan då föras vidare till avkomman, som kan bli sjuk om den andra föräldern också är anlagsbärare (med 25 % sannolikhet).¹⁴ Vissa genetiska sjukdomar ärvs via *könskromosomen*, till exempel blödarsjuka, så att genens genomslag bestäms av individens kön (normalt sitter då genen på X-kromosomen, så att män blir sjuka och kvinnor blir friska anlagsbärare).¹⁵

Facklitteraturen skiljer mellan tre huvudtyper av gentest. Den första, *presymptomatiskt gentest*, söker identifiera en enskild gendefekt för att förutse om den testade kommer att råka ut för vissa sjukdomar under sitt vuxna liv.¹⁶ Andra slags gentest kan bestämma om den undersökte har förhöjd risk att drabbas av en grupp sjukdomar, i allmänhet orsakade av kombinationer av flera gener och miljöfaktorer. Dessa gentest kallas *prediktiva gentest*. Ibland är individer friska anlagsbärare av gener, som kan föras vidare till kommande generationer och där leda till sjukdom. Tester för detta kallas *genetisk anlagsbärardiagnostik*.

Vissa sjukdomar eller sjukdomsrisker är, som nämnts, resultatet av en avvikelse på en enda gen. De kallas *monogena*. Exempel på sådana sjukdomar är vissa speciella former av cancer, cystisk fibros, Huntingtons sjukdom och sickel-cell-anemi. Vi ger nedan en kort beskrivning av två av de vanligare monogena sjukdomarna.

- Huntingtons sjukdom (ibland kallad danssjuka) beror på en dominant monogen avvikelse som skapar allvarlig, progressiv fysisk och mental degenerering. Symptomen blir vanligtvis uppenbara när den drabbade är i 35–45 årsåldern. Svårigheter att koordinera rörelser, balanssvårigheter, dramatiska beteendeförändringar som omotiverade vredesutbrott och alltmer nedsatt mental och fysisk förmåga hör till

14. Vår framställning är förenklad. I själva verket kompliceras saken av fenomenet överkorsning som godtyckligt kan dela och kombinera kromosomer (Connor och Ferguson-Smith, 1997, s. 46 ff).

15. Anlag som inte sitter på könskromosomen, och som därmed inte är könsbestämda, benämns ibland »autosomala« anlag.

16. Kursiverade anlagstest och sjukdomstyper återfinns i tabell 2.2. i den ordning de nämns i texten, med kortfattade förklaringar.

symptomen. Sjukdomen är inte dödlig i sig, men symptomen skapar sådana problem att personen vanligtvis avlider på grund av sjukdomens bieffekter inom 15–20 år. Den sjuke kommer att vara i allt större behov av vård och tillsyn ju längre sjukdomen framskrider. Det finns inte någon bot för denna sjukdom. Broomsmediciner är dock under utveckling.

- Cancerspecialister bedömer att ungefär 10–15 % av all cancer orsakas av ärftliga faktorer. Vissa av dessa tros vara dominanta och monogena, men med nedsatt penetrans. Ett exempel är en mutation som kallas för BRCA1, som kan orsaka bröst- och äggstockscancer. En BRCA1-bärrisker med ca 80 % sannolikhet att utveckla någon av dessa cancerformer. Sjukdomen ärvs inte i någon definitiv mening. Vad som ärvs är en starkt förhöjd risk att utveckla cancer. Till skillnad från Huntingtons sjukdom finns förebyggande åtgärder, som regelbundna kontroller och avlägsnandet av den aktuella kroppsvävnaden (bröst eller äggstockar) innan symptom framträder.

Det finns många monogena sjukdomar (ca 8 000 har hittills beskrivits), men de är var för sig ovanliga. Endast ett fåtal av dessa debuterar i vuxen ålder. För sådana sjukdomar kan presymptomatiska test vara aktuella.

Många andra så kallade *polygena* sjukdomar och sjukdomsrisker orsakas i stället av flera gener med olika påverkan, som alla bidrar till hälso-problemet. Sannolikt finns inga polygena sjukdomar som beror enbart på de inblandade generna, utan alla polygent nedärvda sjukdomar är antagligen resultatet av flera gener som interagerar med miljöfaktorer. Dessa sjukdomar kallas *multifaktoriella*. I fortsättningen använder vi därför multifaktoriella sjukdomar som en paraplyterm för både polygena och multifaktoriellasjukdomar. Termen polygena sjukdomar refererar i stället till den del av orsakspanoramats för multifaktoriella sjukdomar som enbart är genetiskt. Nedärvningen för multifaktoriella sjukdomar är mer komplex, och därmed mer svåröversäglig, än för monogena sjukdomar. Prediktiva test för polygena och multifaktoriella hälsoproblem kan därför i bästa fall endast avslöja om det finns förhöjd risk för sjukdom.

Gränsen mellan monogen och multifaktoriell nedärvning är dock inte helt skarp. Orsaken är att det finns gener som påverkar penetransen och expressiviteten hos monogena sjukdomar; så kallade *modifierande gener*. I dessa fall finns det en »huvudgen« som ger upphov till symptomen, men den modifierande genen påverkar symptomdebuten, sjukdomsbilden

TABELL 2. 2. Genetiska sjukdomstyper och testmetoder, med förklaringar.

<i>Sjukdomstyper och testmetoder</i>	<i>Förklaring</i>
Presymptomatiska gentest	Genetisk undersökning för att fastställa monogena avvikelser som med hög sannolikhet leder till sjukdom, innan individen visat symptom på sjukdomen. Ibland samlingsbegrepp för både presymptomatiska och prediktiva gentest.
Prediktiva gentest	Genetisk undersökning för att fastställa risken för att drabbas av polygena eller multifaktoriella sjukdomar, innan individen visat symptom på sådana sjukdomar.
Genetisk anlagsbärardiagnostik	Genetisk undersökning för att fastställa huruvida individen är en frisk anlagsbärare av (recessivt) sjukdomsanlag. Gör också på dominant nedärvda sjukdomar innan de brutit ut och liknar då presymptomatiska gentest.
Monogena sjukdomar	Sjukdomar som i huvudsak bestäms av en gen.
Polygena sjukdomar	De genetiska orsakerna till sjukdomar som bestäms av flera gener på olika delar av DNA-molekylen i kombination med (andra) miljömässiga faktorer.
Multifaktoriella sjukdomar	Sjukdomar som bestäms av flera gener på olika delar av DNA-molekylen i kombination med (andra) miljömässiga faktorer. Används här som paraplyterm för polygena och multifaktoriella sjukdomar.

och så vidare. Eftersom penetransen också kan påverkas av modifierande gener ger därför inte alla monogena avvikelser heller upphov till sjukdom, utan bara en förhöjd risk för att sjukdom ska bryta ut (se cancerexemplet ovan).

Det faktum att monogena sjukdomar kan ha nedsatt penetrans gör att man kan ifrågasätta den i litteratur och lagstiftning vanligt förekommande distinktionen mellan presymptomatiska och prediktiva gentest. Det är lätt att få intrycket att ett positivt presymptomatiskt test säkerställer att individen som testats kommer att få sjukdomen (om han eller hon lever tillräckligt länge). Detta är alltså inte alltid fallet. Mot distinktionens meningsfullhet kan också anföras att alla prediktiva test är presymptomatiska (sker innan symptom) och (nästan) alla presymptomatiska test är prediktiva (uttalar sig om olika stora risker).

De flesta sjukdomar av intresse för försäkringsindustrin är multifaktoriella: hjärt- och kärlsjukdomar, alkoholism, diabetes, Alzheimers sjukdom, schizofreni och många andra sjukdomstillstånd kan sålunda, men

behöver inte, vara ett resultat av komplicerade interaktioner mellan miljöfaktorer och gener. Gener är med andra ord varken nödvändiga eller tillräckliga för dessa sjukdomar. Gentester är därför ett trubbigt instrument för att bestämma graden av risk för sådana sjukdomar (avsnitt 2.3.).

I sammanhanget bör också nämnas att specifika genkonstellationer kan ha positiva effekter för hälsan, även om de i andra konstellationer orsakar sjukdomar. Vissa individer har sålunda ärvt »sjukdomsgener« som minskar risken för smitta i infektionssjukdomar som malaria, tuberkulos och dysenteri (Diamond, 1999, s. 201).

Denna elementära genomgång av medicinsk genetik illustrerar problemen i den klassiska åtskillnaden mellan arv och miljö. Gener är aktiva i en kemisk miljö som påverkar genen och som påverkas av externa faktorer. Genen själv kan därför ses som en påverkbar miljöfaktor bland andra. Av dessa skäl förkastar den moderna genetiken genetisk essentialism, en uppfattning enligt vilken individen enbart är en produkt av sina gener. Miljön spelar alltid en viktig roll för individens utveckling och hälsa.

2.3. Genetikens möjligheter

Hittills har redogörelsen rört genetiken där den befinner sig i dag. I föreliggande avsnitt diskuterar vi denna vetenskaps potentiella möjligheter med avseende på förutsägelse av sjukdom och förtida död.

De snabba framstegen inom gentekniken har stött uppfattningen att den genetiska grunden för allt fler sjukdomar kommer att uppdragas, och att fördjupade genetiska insikter kommer att öka möjligheterna att förutse såväl sjukdomsrisker som livslängd. Denna uppfattning har utgjort bränsle i debatten om försäkringsbolagens tillgång till genetisk information, men har mera nyligen också utsatts för viss skepsis.¹⁷ Kartläggningen av det mänskliga genomet, det så kallade HUGO-projektet, har nyligen avslutats och visat att människan har mycket färre gener än man tidigare trott (ca 30 000 snarare än 100 000).¹⁸ Slutsatsen av detta är att

17. Se exempelvis Kristofferson, 2000. I artikeln ifrågasätts framför allt den nya genetiken möjligheter att göra meningsfulla förutsägelser av risken för multifaktoriella sjukdomar.

18. Siffran är omdiskuterad. Det senaste budet är att den ligger någonstans mittemellan dessa bedömningar (runt 70 000). Det bör också poängteras att HUGO-projektet var just en *kartläggning*, vilket innebär att den gick ut på att identifiera generna i det mänskliga genomet (var de är lokaliserade på DNA-molekylen, var de börjar och slutar och så vidare). Det var alltså inte fråga om en undersökning av genernas funktion eller vilka effekter de har i skapandet av individen.

sambanden mellan gener och hälsotillstånd framstår som mera komplicerade. En enskild gen förväntas nämligen ge upphov till färre fenotypiska egenskaper än vad man tidigare trott. Många fler fenotypiska egenskaper är resultatet av en komplex interaktion mellan flera gener¹⁹ och (andra) miljömässiga faktorer (Wahlström, 2002). Om dessa slutsatser, baserade på HUGO-projektet, visar sig hållbara försämrar möjligheten att göra meningsfulla förutsägelser om sjukdomsbenägenhet och livslängd enbart på bas av gentest (Göring m. fl. 2001).²⁰

Förklaringen till svårigheten att göra meningsfulla förutsägelser av komplext nedärvda sjukdomar är att ett flertal gener tillsammans med olika miljöfaktorer och slumpen gör att proteinet kan förändras så att individen blir sjuk. På grund av att alla dessa faktorer bidrar till att sjukdom kan utvecklas är det svårt att säga hur mycket en enskild faktor bidrar till sjukdomsrisk. Att göra förutsägelser på basis av enbart genetisk information blir därför vanskligt.

Ett exempel för att illustrera detta är en vanlig form av diabetes (sockersjuka) som är multifaktoriellt nedärvd. I dag anses att 12 olika gener påverkar sjukdomens utbrott. Det innebär *minst* 531 144 möjliga kombinationer av anlagsuppsättningar.²¹ Eftersom de olika generna har varierande grad av penetrans och expressivitet, och eftersom miljön också påverkar huruvida individen blir sjuk (och hur sjuk han blir) är det lätt att förstå varför genetiska test i detta fall får föga prediktivt värde.

Visserligen tror genetiker att fler monogena sjukdomar kommer att identifieras. För dessa kommer presymptomatiska test att kunna utvecklas. Monogena sjukdomar är dock ovanliga, och det finns anledning att tro att de som ännu inte upptäckts är än mer ovanliga än de redan upptäckta. De vanligaste och mest spridda sjukdomarna med ärftlig kompo-

19. Komplexiteten i gensamverkan är bl.a. ett resultat av att många gener kan vara inblandade som förklaringsfaktorer för en viss egenskap, att ett fåtal gener räcker för ett stort antal möjliga anlagskombinationer (tre räcker för 64 möjligheter), och av att vissa gener i varierande grad påverkar penetransen av andra gener.

20. Göring m.fl. är genetiska statistiker. De betonar att vi inte kan avgöra en enskild gens bidrag till en enskild egenskap med hjälp av statistiska metoder. Med andra ord kan vi inte redogöra för fenotypiska skillnader i termer av genetiska skillnader när nedärvningen är komplex. Detta eftersom vi alltid kommer att övervärdera genomslaget av det DNA-ställe som undersöks med avseende på den fenotypiska egenskap som undersöks (de kan till och med vara oberoende av varandra).

21. Detta givet att det finns två möjliga anlag i varje gen (ett från fadern och ett från modern), som kan vara lika på två sätt (AA och aa) och olika på ett sätt (Aa=aA). Det bygger på en modell som antar enbart två olika alleler i varje gen. Det finns emellertid anledning att anta att det kan finnas fler alleler på varje gen, vilket gör ovanstående uppskattning av antalet möjliga anlagskombinationer försiktig.

nent är komplext nedärvda sjukdomar (se multifaktoriella sjukdomar ovan). Det är också viktigt att framhålla att de viktigaste så kallade »folksjukdomarna« (till exempel cancer och Alzheimers sjukdom) fortfarande till största del förklaras av skillnader i miljö snarare än skillnader i gener (Kristofferson, 2000, s. 5 499).

En realistisk bedömning av genteknikens framtida potential för riskanalys måste därför vara försiktig. Visionerna om hur gentekniken kan omvandla livs- och samhällsförutsättningarna i grunden (Silver, 1997) kanske aldrig blir uppfyllda. Det finns inte mycket som i dag talar för att gentester kommer att kunna användas som ett pålitligt prediktivt instrument för adekvat riskbestämning av enskilda individer, när det gäller flertalet multifaktoriella sjukdomar.

Även om försiktighet är påkallad, är det viktigt att notera att den genetiska forskningen ännu befinner sig i sin linda. Det är ett vetenskapshistoriskt faktum att många praktiska utvecklingar som ansetts vara otroliga i vetenskapssamhället, faktiskt förverkligats. Även på kort sikt är vår förmåga att förutse vetenskapliga framsteg svag, eftersom en viss utveckling är trolig först när den nästan är förverkligad. Fysikern Ernest Rutherford, som först lanserade atomteorin, uttryckte i mitten av 1930-talet sin övertygelse om att den aldrig skulle få någon praktisk tillämpning. Ungefär ett decennium senare exploderade den första atombomben (Glover, 1984, s. 14). Den allmänna uppfattningen bland genetiker var att kloning inte var möjligt, åtminstone inte inom en snar framtid, tills någon faktiskt gjorde det (alla minns vi det klonade fåret Dolly).

Denna framställning ska dock inte vila på spekulativa hypoteser om möjliga, men fullständigt osannolika, utvecklingsmöjligheter. Frågan är i vilken utsträckning användbara och adekvata presymptomatiska och prediktiva gentest kommer att utvecklas. Enighet råder om att de kommer att utvecklas för fler sjukdomar, men det är oklart hur många sjukdomar det gäller och hur vanliga dessa är. Rön på forskningsfronten tyder på att prediktiva gentest kommer att utvecklas för fler monogena sjukdomar, men antagligen inte för flertalet av de multifaktoriella folksjukdomarna.

En del överväganden synes dock peka på att pålitliga prediktiva gentest kan komma att utvecklas även för multifaktoriella sjukdomar. För det *första* utesluter inte ens de som är skeptiska till prediktiva gentest för multifaktoriella sjukdomar, att vi kommer att få klarare kunskap om sambandet mellan genetik och folksjukdomar (Kristoffersson, 2000,

s. 5501).²² För det *andra* har utvecklingen av biochip eller DNA-chip²³ bidragit till positiva förväntningar på bättre insikter om hur gener samverkar för att ge upphov till olika effekter på den mänskliga organismen (Helgesson, 2001, s. C6).²⁴ Biochip kan nämligen testa för ett stort antal anlag på en gång. För det *tredje* har livsmiljön i välbärgade samhällen både förbättrats och homogeniserats, vilket leder till minskade risker för miljöbaserad ohälsa. Det kan innebära att den genetiska uppsättningen successivt får en allt större betydelse som medicinsk riskfaktor (Rasmusson, 2001). Man får i detta sammanhang dock inte bortse från den kvarvarande variationen i den inre biologiska miljön hos varje individ.

Det finns andra tester än test på DNA (gener) som också är ett resultat av genteknikens landvinningar och som eventuellt kommer att kunna användas för att förutsäga sjukdom eller risk för sjukdom innan den brutit ut, nämligen test på RNA eller på proteinprodukten. Som tidigare nämnts är den grundläggande genetiska hypotesen att genen (belägen på DNA-molekylen) via RNA skapar ett protein. Ofta används analys av proteinprodukten för att fastställa diagnos, även vid rent genetiska sjukdomar.²⁵ Två internationella medicinska projekt, »functional genomics» och »proteomics», studerar sambanden mellan skador på RNA och protein å ena sidan och sjukdom å den andra. Dessa kommer kanske att möjliggöra RNA- eller proteintester, som kan komma att fungera presymptomatiskt eller prediktivt, även i de fall skadan på RNA eller proteinet har en multifaktoriell genetisk bakgrund. I vilken omfattning detta kommer att vara möjligt är svårt att förutse. Testerna kommer kanske inte att bli användbara förrän individen redan fått symptom, det vill säga proteinförändringen och symptomen uppstår samtidigt. Då kommer testerna inte att kunna användas för att förutsäga sjukdom eller risk för sjukdom. Test av detta slag blir då ett biokemiskt test bland andra för att fastställa diagnos. Förmodligen kommer dock bilden inte att vara entydig: vissa sjukdomar kommer att kunna testas presymptomatiskt med hjälp av RNA- eller proteintest, men inte andra.

22. Detta innebär dock inte automatiskt att man kommer att kunna utforma mer pålitliga gentester för diagnostik eller prediktion.

23. DNA-chip är ett mikrochip som utsätts för ett DNA-test och visar vilka delar av DNA-t som är aktiva i olika celler.

24. De positiva förväntningarna kan dock grunda sig på en underskattning av komplexiteten i nedärvningen. För detta talar att man ännu inte lyckas identifiera fler än ett fåtal gener för polygena sjukdomar, trots storskalig användning.

25. Exempelvis för phenylketonuri (PKU), en recessivt monogen sjukdom som leder till döden några år efter födseln, om man inte ger barnet en speciell diet.

Test på RNA eller proteintest är inte gentest i en strikt bemärkelse (test på DNA). I de fall där de kan användas prediktivt eller presymptomatiskt kommer de dock inte att skilja sig åt i någon relevant bemärkelse från strikta gentester. Den ensidiga fokuseringen på *gener* i litteratur och lagstiftning bör därför upphöra. I stället bör man ha en mer inklusiv definition av det som eventuellt bör skyddas via lagstiftning, som innefattar biokemiska test på gener och på genprodukter i en mer vid bemärkelse.

I detta sammanhang bör det också påpekas att till exempel försäkringsbolag kan få tillgång till genetisk information med andra metoder än gentest. Familjens och släktens sjukdomshistoria kan för den genetiskt kunnige avslöja om en individ har en genetiskt grundad sjukdom eller risk för sådan. Ett försäkringsbolag kan därför använda sig av familjeupplysningar snarare än gentest för att få fram genetisk information, om lagstiftningen begränsar sig till gentester. Den som vill förhindra diskriminering och integritetskränkning på grund av genetisk information bör därför inte heller fokusera enbart på *gentester*. Genetisk information är metodneutral, även om inte lagstiftningen om den är det.

Ovanstående oklarheter och eventualiteter gör att det finns anledning att utgå från två alternativa scenarier vid bedömningen av framtiden på 10–15 års sikt. Ett scenario är mer försiktigt och i linje med vad många genetiker i dag tror om sin vetenskaps möjlighet att förutsäga sjukdomar innan de brutit ut (Göring m.fl., 2001; Kristofferson, 2000; Wahlström, 2002). *Det försiktiga scenariot* går ut på att vi kommer att identifiera fler monogena sjukdomar (var för sig ovanliga) för vilka presymptomatiska test kan vara möjliga, men att vi inte kommer att kunna göra adekvata riskbedömningar utifrån gentest för multifaktoriella sjukdomar (även om det kanske blir möjligt i undantagsfall). RNA- och proteintest kommer blott i undantagsfall att kunna användas presymptomatiskt. Deras huvudsakliga roll blir i stället att fastställa diagnos. Orsaken till denna begränsning är att proteinskada och symptom för det mesta uppstår samtidigt.

Också i *det djärva scenariot* kommer fler monogena sjukdomar att identifieras och vara föremål för presymptomatiska gentest. Det djärva scenariot är dock mer positivt vad gäller möjligheten att göra pålitliga prediktiva gentest för multifaktoriella sjukdomar. Scenariot har också större förhoppningar på möjligheten att använda RNA- och proteintest presymptomatiskt eller prediktivt. Den mest troliga versionen av det

djärva scenariot utgår snarare från att möjligheten att göra presymptomatiska och prediktiva RNA- och proteintest kommer att förverkligas än möjligheten att göra pålitliga prediktiva gentest för multifaktoriella sjukdomar.

Vilket scenario som kommer att förverkligas är en spekulativ fråga. Det försiktiga scenariot är mer befogat mot bakgrund av de flesta genetikers aktuella uppfattningar. Det djärva scenariot är avsiktligt vagt formulerat för att tillåta olika grader av avvikelser från det försiktiga scenariot. Frågan varför vi laborerar med scenarier som är mindre troliga mot bakgrund av välgrundade uppfattningar hos moderna genetiker är befogad. Vi har redan varit inne på svaret: den vetenskapliga utvecklingen är svår att förutsäga, till och med på kort sikt. Ofta springer utvecklingen ifrån de mest fantasifulla framtidsprognoserna. Även om det djärva scenariot för närvarande ter sig mindre sannolikt, finns all anledning att arbeta sig igenom dess samhälleliga konsekvenser för att undvika överrumpling om det ändå skulle inträffa. Förverkligandet av ett djärvt scenario kommer att ställa politiker och opinionsbildare inför svåra ställningstaganden, och med hänsyn till de politiska institutionernas trögrörlighet finns det skäl att redan nu formulera en strategi för hur scenariots följder bör hanteras.

Ytterligare ett par möjligheter som den nya gentekniken kan komma att förverkliga är värda att nämna i detta sammanhang. Många genetiska sjukdomar kan i dag inte behandlas (till exempel Huntingtons sjukdom). Ett av de viktigaste motiven för HUGO-projektet var emellertid att utveckla verksamma terapier för sådana sjukdomar, till exempel bromsmediciner, som hindrar utvecklingen av symptom. Det finns anledning att vara positiv angående möjligheterna för att detta kommer att lyckas i många fall. Presymptomatiska test, på DNA, RNA eller proteinnivå, kommer då att kunna användas för att erbjuda behandling innan sjukdom brutit ut.

Kostnaderna för gentest kommer antagligen att minska när dessa blir vanligare. I förlängningen är det rentav möjligt att så kallade »hemtester» kommer att marknadsföras. Sådana tester är tekniskt fullt möjliga, men finns ännu inte på marknaden. De kommersiella drivkrafterna i den biotekniska industrin gör det dock troligt att sådan teknik blir tillgänglig inom de närmaste 10–15 åren. Individer kommer då att kunna testa sig utan kontakt med vårdinstitutionerna, och utan att testresultatet ingår i deras medicinska journaler. Konsekvensen kan bli att allt fler får tillgång

till information från gentester av hög relevans för bedömning av hälsa och livslängd, samtidigt som denna information blir allt mera privat.²⁶

2.4. Implikationer för privata personförsäkringar

Den gentekniska utvecklingen befinner sig, som framgått, ännu i sin linda. Den har dock redan skapat en livlig, ibland aggressiv, debatt om de potentiella etiska, ekonomiska och sociala följderna av att låta försäkringsbolagen utnyttja genteknisk information när de bedömer risker i samband med sjuk-, dödsfalls- och pensionsförsäkringar. Till följd av debatten har en rad länder infört regleringar som förbjuder försäkringsbolagen att kräva att genetisk undersökning utförs som villkor för att teckna försäkring (partiell reglering), och som dessutom ofta hindrar bolagen att ens efterfråga information från redan genomförda test (total reglering). Regleringsfrågan kommer att aktualiseras i fler länder allteftersom gentester (och andra biokemiska test som är ett resultat av genetikens landvinningar) blir vanligare för att diagnostisera och förutsäga sjukdom.

Dagens gentester ger möjligheter till riskbedömningar för ett begränsat antal relativt ovanliga sjukdomar. Blott en ringa andel av befolkningen har genomgått sådana tester och bland de övriga är det få som alls har anledning att överväga detta. Restriktioner i försäkringsbolagens tillgång till information baserad på gentester utgör därför inte för närvarande någon allvarlig hämsko för försäkringsverksamheten.

Premiesättning och premiedifferentiering, baserad på aktuariella bedömningar av risk, kan förväntas skilja sig åt beroende på om försäkringsbolagen tillåts eller förbjuds att använda genteknisk information. Försäkringsindustrin riskerar att handikappas av accentuerade problem med asymmetrisk information och moturval om den inte får tillgång till resultaten av gentester, samtidigt som sådan information är tillgänglig för många av dess kunder. Dessa kan då på grundval av genetiska risk-

26. Scenariot med hemtester väcker en mängd frågor. Man kan exempelvis ifrågasätta det önskvärda med att privatpersoner ska få tillgång till genetiska test utanför den offentliga vården. Den offentliga vården tillhandahåller genetiska vägledare som hjälper individen att förstå de ofta komplicerade sannolikheter sådana test kan påvisa. Utan sådan vägledning riskerar individer att misstolka test och underskatta eller överskatta betydelsen av testresultatet (vilket kan leda till att behövlig behandling uteblir eller till onödig oro). En annan synpunkt är att försäkringsbolag lättare kan undanhållas resultat från gentest, när denna information inte är en del av individens medicinska journaler. Det medför att det blir svårare att kontrollera efterlevnaden av en lagstiftning som ger individen skyldighet att delge innehavd genetisk information (partiell reglering).

bedömningar teckna försäkringar till höga belopp utan att bolaget får möjlighet att låta den höga risken avspeglar sig i premien. Problemen blir särskilt allvarliga om vissa försäkringsföretag med hjälp av geografisk lokalisering eller på annat sätt lyckas undvika regleringens inskränkningar.

Hur allvarligt moturvalsproblemet blir beror i viss utsträckning på huruvida det försiktiga eller det djärva scenariot förverkligas. Om det djärva scenariot förverkligas kommer utvecklingen inom genetiken på 10–15 års sikt att erbjuda väsentligt förfinade insikter inom ett kraftigt breddat område, som underlag för bedömning av risk för sjukdom och återstående livslängd. Det skulle innebära att ett stort antal individer kan använda denna kunskap till sin fördel genom att teckna försäkringar till premier som inte avspeglar deras risk. Det djärva scenariot ter sig dock som sagt mer osannolikt än det försiktiga i dagens läge.

Även det försiktiga scenariot kommer dock att leda till ett accentuerat moturvalsproblem under den ovan angivna tidsramen, delvis eftersom andra biokemiska test än genetiska, som dock är ett resultat av genetikens landvinningar, kommer att kunna användas presymptomatiskt och prediktivt. Dessutom kommer ökad användning av gentester att medföra att fler känner till sin genetiska benägenhet för sjukdom. I frånvaro av förbudsreglering kan försäkringsbolag förväntas att i ökad utsträckning använda genetiska markörer för att urskilja populationer med förhöjd risk, även om det inte är genen (eller generna) i sig som ger upphov till den ökade risken. Försäkringsbolag är nämligen intresserade av statistiska korrelationer snarare än orsakssamband.

Ett analogt exempel är användningen av kön som differentierande population för pensionsförsäkringar. Även om inte alla kvinnor lever längre än alla män, och kvinnlighet inte direkt orsakar längre liv, så lever kvinnor som population längre än män (i genomsnitt). Därför får kvinnor betala högre pensionspremie.

I detta perspektiv blir det allt viktigare för politiker att noggrant begrunda om regleringar av försäkringsbolagens tillgång till genetisk information är befogade för att uppnå de uppgivna politiska målen. Politikerna bör dessutom överväga om dessa mål har större vikt än de nackdelar som de samtidigt medför för försäkringsindustrin, och i förlängningen, för samhället som helhet. Dessa frågeställningar utgör huvudtemat för följande kapitel.

3. Försäkringsbolagens möjligheter att nyttja genetisk information

3.1. Bakgrund: upplysningsplikt och informationsbalans

I förslaget till nu gällande FAL²⁷ inleds det avsnitt som gäller försäkrings- tagares *upplysningsplikt* med följande ord:

»När ett försäkringsavtal slutes, är det av vikt, att försäkringsgivaren erhåller noggrann kännedom om de omständigheter, som äga betydelse då det gäller att i försäkringstekniskt avseende bedöma beskaffenheten och omfattningen av den fara, mot vilken försäkringen avser att bereda skydd. En sådan kännedom kräves först och främst för avgörande av frågan, huruvida försäkring över huvud kan meddelas eller icke. I regel är det icke heller möjligt att utan en ingående kännedom om de närmare omständigheterna beräkna storleken av det vederlag, som i form av premie ska utgå till försäkringsgivaren, eller att bestämma de villkor, som i övrigt skola gälla för försäkringen. Det ligger närmast till hands att i sådant avseende hålla sig till upplysningar av försäkringstagaren, vilken i allmänhet måste antagas äga eller åtminstone kunna lätt förskaffa sig kännedom om de föreliggande faktiska förhållandena.« (SOU 1925:21, s. 68).

Citatet ger uttryck för grundtanken att försäkringsgivaren vid varje ansökan om försäkring har att med beaktande av den aktuella risken avgöra huruvida denna över huvud taget är försäkringsbar och den premie som i så fall erfordras för det önskade försäkringsskyddet.²⁸ Vidare framgår att ansvaret för att försäkringsgivaren erhåller erforderlig information bör ligga på försäkringstagaren eftersom denne ofta har, eller i vart

27. Försäkringsavtalslag (1927:77).

28. Bakgrunden härtil utgörs som bekant av försäkringsbolagens oundgängliga behov av att i alla lägen kunna fullgöra sina förpliktelser mot försäkringshavarna. I den moderna svenska lagstiftningen säkerställs detta grundläggande behov genom den så kallade stabilitetsprincipen vilken kommer till uttryck i 1 kap 1a § FRL (Försäkringsrörelselag (1982:713)) och vilken preciseras genom ett flertal mera detaljerade bestämmelser, exempelvis gällande betryggande antaganden (7 kap 2 § FRL). I fråga om nu nämnda bestämmelser, se Frostell och Gabrielsson, 2002, s. 14 ff och 157 ff.

fall utan svårigheter kan skaffa, de ifrågavarande uppgifterna. I lagstiftningen kommer nu nämnda principer till uttryck i reglerna om försäkringstagarens upplysningsplikt.²⁹ Enligt dessa bestämmelser ansvarar försäkringstagaren för att försäkringsgivaren erhåller korrekta upplysningar i fråga om sådana förhållanden som kan antas vara av betydelse för denne. Ifall försäkringstagaren inte fullgör sin upplysningsplikt medför detta att rätten till ersättning vid skada helt eller delvis bortfaller. Denna sanktion tillämpas emellertid ej om de bristfälliga upplysningarna kan anses bero på ett ursäktligt misstag från försäkringstagarens sida, såsom när denne varken känt till eller borde ha känt till visst förhållande eller dess betydelse för försäkringsgivaren.³⁰

Lagstiftarens utgångspunkt är sålunda att försäkringsgivaren vid tidpunkten för avtalsslutet ska ha samma information i fråga om risken som försäkringstagaren. Man skulle kunna tala om ett grundläggande krav på *informationsbalans* mellan parterna vilket säkerställs genom reglerna om försäkringstagarens upplysningsplikt.

Sedan mitten av 1990-talet återfinns emellertid i allt fler länder en reglering som innebär att genetisk information i varierande utsträckning undantas från upplysningsplikten. I detta kapitel beskrivs denna reglering (avsnitt 3.2.), dess problematiska konsekvenser (avsnitt 3.3.) samt de skäl som medfört att regleringen trots dessa konsekvenser ansetts motiverad (avsnitt 3.4.). Några avslutande anmärkningar återfinns i avsnitt 3.5.

3.2. Regleringen

Restriktioner avseende försäkringsgivares möjligheter att ta del av genetisk information förekommer i ett flertal olika former. På ett internationellt plan återfinns en konvention samt åtskilliga rekommendationer och deklarationer (avsnitt 3.2.1.). På nationell nivå återfinns dels lagstiftning (avsnitt 3.2.2.), dels ett antal frivilliga överenskommelser (avsnitt

29. I den skandinaviska lagstiftningen återfinns dessa regler i 4-10 §§ FAL, 4-10 §§ DFAL (Lov-bekendtgørelse 1986-10-24 nr 726 om forsikringsaftaler) samt §§ 4-1-4-5 och 13-1-13-6 NFAL (Lov om forsikringsavtaler av 16 juni 1989 nr 69).

30. Detta utgör en kraftigt förenklad sammanfattning av i föregående not angivna bestämmelser. För en utförligare beskrivning, se i fråga om den svenska lagstiftningen sou 1925:21, s. 68 ff och Hellner, 1965, s. 151 ff, i fråga om den danska regleringen, Udkast, 1925, s. 31 ff och Lyngsø, 1992, s. 49 ff samt i fråga om de norska reglerna, den sammanställning av gällande lagförarbeten som presenteras i Selmer, 1990, s. 66 ff och 228 ff.

3.2.3.). I avsnitt 3.2.4. relateras förekommande reglering till de båda i denna framställning nyttjade begreppen partiell och total reglering. Avslutningsvis (avsnitt 3.2.5.) diskuteras vilken form, inriktning och utformning regleringen kan komma att få i framtiden.

3.2.1. Internationella konventioner, rekommendationer och deklARATIONER

Försäkringsgivares rätt att nyttja resultatet av genetiska undersökningar regleras i en konvention antagen av Europarådet 1996³¹ vars artikel 12 föreskriver att presymptomatiska och prediktiva genetiska undersökningar får genomföras endast av hälsoskäl eller för forskning med anknytning till hälsovård. Genetiska undersökningar för andra syften (exempelvis försäkringssyften) är sålunda inte tillåtna (Skr 1998/99: 136, s. 16).

Vidare uppställer konventionens artikel 11 ett förbud mot varje form av diskriminering på bas av individens genetiska arv. Även om det inte framgår uttryckligen avser förbudet endast otillbörlig diskriminering (Explanatory Report, 1996, artikel 11). Mot denna bakgrund har företrädare för försäkringsindustrin framhållit att diskriminering på aktuariella grunder inte är att betrakta som otillbörlig och att regeln därför inte påverkar försäkringsbolagens verksamhet (Lemmens, 2000, s. 358 f). Något egentligt stöd för att just aktuariell diskriminering skulle vara tillbörlig, anförs emellertid ej.

Av allt att döma syftar det ifrågavarande otillbörlighetsrekvisitetet endast till att klargöra att begreppet diskriminering ej omfattar positiv särbehandling till förmån för dem som sedan tidigare missgynnas på grund av sitt genetiska arv (Explanatory Report, 1996, artikel 11 och Lemmens, 2000, s. 359). Mycket talar sålunda för att konventionens artikel 11, bland mycket annat, förbjuder försäkringsgivare att nyttja resultatet av genetiska undersökningar vid behandlingen av ansökningar om personförsäkring. Härutöver hindras försäkringsbolagen av allt att döma från att utöva diskriminering på grund av så kallade familjeupplysningar. Även sådan diskriminering får nämligen anses baserad på individens genetiska arv (avsnitt 2.3.). En sådan ordning skulle emellertid stå i bjärt kontrast till försäkringsbranschens praxis i det stora flertalet av världens

31. Convention on Human Rights and Biomedicine (ETS nr 164). Konventionen, vilken trädde i kraft under 1999, hade på hösten 2001 ratificerats av endast ett fåtal stater.

länder (jfr Lemmens, 2000, s. 359). Mot denna bakgrund är det troligt att åtskilliga stater, i samband med ratificering av konventionen, kommer att utnyttja föreliggande möjlighet att reservera sig mot bestämmelser i strid med nationell lagstiftning (artikel 36 samt Lemmens, 2000, s. 359).

Enligt artikel 23 ska fördragsslutande stat ansvara för att brott mot konventionens regler hindras på rättslig väg. Detta gäller såväl anteciperade som pågående brott mot konventionen och regeln anses innebära ett krav på att ingripande kan ske med kort varsel (Explanatory Report, 1996, artikel 23). Enligt artikel 25 ska fördragsslutande stat vidare tillse att brott mot konventionens olika bestämmelser sanktioneras på lämpligt sätt. I artikel 24 fastläggs slutligen principen att den som lidit skada till följd av otillåtna inskränkningar i de rättigheter som följer av konventionen ska vara berättigad till skadestånd enligt de regler som gäller enligt nationell rätt i respektive fördragsslutande stat.

Vid sidan om den nu behandlade konventionen återfinns på internationell nivå ett flertal rekommendationer och deklARATIONER rörande genetisk diskriminering. En av dessa antogs av Europarådet så tidigt som 1992.³² Den slår fast att försäkringsgivare varken ska ha rätt att kräva att genetisk undersökning utförs eller att efterfråga resultat av tidigare genomförda genetiska undersökningar i samband med hanteringen av ansökan om försäkring. En annan, som antogs av UNESCO 1997,³³ innebär att ingen ska få utsättas för diskriminering på grundval av genetiska särdrag som syftar till att kränka eller som faktiskt kränker mänskliga rättigheter, grundläggande frihet och människovärde.³⁴ Även om rekommendationer och deklARATIONER av nu nämnt slag³⁵ saknar bindande verkan får de anses ge uttryck för en internationellt vedertagen politisk viljeriktning och därigenom indikera vilken inriktning framtidens lagstiftning, såväl nationell som internationell, kan tänkas få.

32. Recommendation No R (92) 3 on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes.

33. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights från den 11 november 1997.

34. Artikel 6.

35. Vid sidan om dem som återgivits, kan hänvisas till snarlika dokument från bland annat World Medical Association och World Health Organization.

3.2.2. Lagstiftning

I ett antal länder har försäkringsbolagens möjligheter att beakta resultatet av genetiska undersökningar inskränkts genom lagstiftning. Såsom exempel kan nämnas norsk och dansk lagstiftning.

I *Norge* antogs redan 1994 en lag om medicinskt bruk av bioteknologi.³⁶ I lagens 6 kapitel behandlas genetiska undersökningar efter födseln.³⁷ Enligt lagens § 6–2 får genetiska undersökningar endast användas i medicinska sammanhang med diagnostiska och/eller behandlingsmässiga syften. Dessutom fordrar såväl presymptomatiska som prediktiva undersökningar och anlagsbärardiagnostik dels den undersöktes samtycke (§ 6–4), dels tillstånd från vederbörligt departement (Social- og helsedepartementet, § 6–3).

Härutöver är det enligt § 6–7 1 st förbjudet att be om, mottaga, besitta eller bruka upplysningar om en annan person som har framkommit vid genetisk undersökning. Enligt andra stycket är det rentav förbjudet att fråga om genetisk undersökning utförts. Ett antal undantag från dessa förbud återfinns emellertid i bestämmelsens 3–5 st. Bland annat undantas information om befintliga sjukdomstillstånd som framkommit vid genetisk undersökning i diagnossyfte.³⁸ I övrigt hindras emellertid såväl försäkringsgivare som andra³⁹ på ett effektivt sätt från att använda information om enskilda individers DNA. Överträdelse av lagens förbud sanktioneras enligt § 8–5 med böter eller fängelse upp till tre månader.

I *Danmark* är regleringen inte lika generell som i Norge. Däremot har frågan om tredje mans rätt att nyttja hälsoinformation uppmärksamats i åtminstone två specifika sammanhang. Sedan 1996 finns en lag som hindrar att upplysningar om en persons hälsotillstånd obehörigt används för att begränsa en arbetstagares möjlighet att få eller behålla en anställning.⁴⁰ Även på försäkringsområdet har möjligheterna att nyttja hälsoinformation blivit föremål för reglering. Sedan 1997 återfinns i 3a § DFAL⁴¹ en bestämmelse som förbjuder försäkringsbolagen att, i samband

36. Lov av 5 augusti 1994 nr 56 om medisinskt bruk av bioteknologi.

37. Med genetiska undersökningar förstås enligt § 6–1 de olika typer av undersökningar som angivits i kapitel 2. Härutöver omfattar det aktuella begreppet genetiska laboratorieundersökningar för könsbestämning med undantag för sådana undersökningar som genomförs i identifikationssyfte.

38. Övriga undantag saknar relevans i förevarande sammanhang.

39. Exempelvis arbetsgivare och kreditgivare.

40. Lov nr 286 af 24 april 1996 om brug af helbredsoplysninger mv på arbejdsmarkedet.

41. Lovbekendtgørelse 1986-10-24 nr 726 om forsikringsaftaler. Den här aktuella bestämmelsen tillkom genom lagändringen L 1997-06-10 nr 413.

med ingående av försäkringsavtal efterfråga, inhämta eller mottaga och bruka upplysningar som kan belysa en persons arvsanlag och risk för att utveckla eller pådraga sig sjukdom. Förbudet gäller dock inte upplysningar om försäkringshavarens eller andra personers nuvarande eller tidigare hälsotillstånd. Överträdelser sanktioneras enligt 134 § DFAL med böter.⁴²

Sammanfattningsvis kan det konstateras att norsk och dansk lagstiftning medför likartade konsekvenser. Resultatet av presymptomatiska och prediktiva undersökningar samt anlagsbärandiagnostik får över huvud taget inte nyttjas i försäkringsverksamhet. Försäkringsgivare får inte kräva att sådana tester utförs som villkor för försäkring och inte heller efterfråga resultatet av tidigare undersökningar av detta slag. Däremot synes såväl danska som norska försäkringsbolag vara oförhindrade att efterfråga och beakta resultatet av tidigare genetiska undersökningar som utförts i diagnossyfte. Enligt dansk rätt torde försäkringsbolagen rentav vara fria att kräva att försäkringssökande genomgår sådan undersökning som villkor för försäkring. Enligt norsk rätt får däremot inga som helst genetiska undersökningar utföras för annat än medicinska ändamål vilket innebär att norska försäkringsgivare saknar denna möjlighet. När det gäller familjeupplysningar återfinns inga uttryckliga restriktioner enligt vare sig norsk eller dansk rätt.⁴³ Inte heller återfinns några hinder mot att försäkringsbolagen i dessa båda länder genom olika undantagsvillkor friskriver sig från ansvar för ärftliga sjukdomar och därigenom undviker de problem som den nu behandlade regleringen kan tänkas medföra.⁴⁴

I det kontinentala Europa har *Belgien* och *Österrike* antagit lagstiftning som mycket påminner om den norska och danska. Följaktligen är försäkringsgivare i dessa länder inte bara förhindrade att kräva att försäkringssökande genomgår genetisk undersökning. I stor utsträckning saknar försäkringsbolagen härutöver möjlighet att nyttja resultatet av tidigare undersökningar (Lemmens, 2000, s. 360; Fotheringham, 1999, s. 21; Rosén, 1999, s. 167). Lagstiftning inom området finns även i exempelvis *Frankrike* och *Nederländerna*, även om den inte är lika ge-

42. Motsvarande bestämmelser har införts i den danska lagen om pensionskassor (9a och 71 §§ Bekendtgørelse nr 777 af 17/08/2000 af lov om tilsyn med firmapensionskasser).

43. Det har dock diskuterats huruvida förbudet i den norska lagens § 6-7 1 st mot att nyttja information som framkommit vid genetiska undersökningar även skulle kunna sägas omfatta information som inhämtats genom familjeupplysningar (härom se NOU 2000:23 s. 69 f). De argument som anförts till stöd för en sådan extensiv tolkning kan emellertid inte anses helt övertygande.

44. En översikt över det nu sagda återfinns i tabellform i avsnitt 3.2.3.

nomgripande som i hittills nämnda länder. I Frankrike föreskrivs sålunda att genetiska undersökningar inte får genomföras för annat än medicinska eller forskningsrelaterade ändamål. Lagstiftningen hindrar emellertid inte att tidigare genomförda tester läggs till grund för försäkringsbolagens riskbedömning (Lemmens, 2000, s. 361; Rosén, 1999, s. 167).⁴⁵ I Nederländerna återfinns en lag som hindrar försäkringsgivare från att ställa krav på medicinska undersökningar, däribland genetiska, som kan indikera förekomsten av allvarlig och obotlig sjukdom (Rosén, 1999, s. 167).⁴⁶

Federal lagstiftning i USA förbjuder försäkringsgivare att nyttja såväl resultatet av genetiska undersökningar som familjeupplysningar vid meddelande av gruppsjukförsäkring (O'Neill, 1998, s. 719). I övrigt saknas lagstiftning på federal nivå. Ett flertal delstater, däribland New Jersey, har antagit lagstiftning som utsträcker nämnda förbud till att gälla också vid individuell sjukförsäkring (Lemmens, 2000, s. 362; O'Neill, 1998, s. 719). I fråga om livförsäkring är restriktioner rörande försäkringsbolagens tillgång till genetisk information sällsynt förekommande.

3.2.3. Frivilliga överenskommelser

I några länder medför frivilliga och temporära överenskommelser restriktioner som påminner om dem som följer av bland annat norsk och dansk lagstiftning. Orsaken till att dessa länder tills vidare valt att inte lagstifta förefaller dels vara rådande oklarhet i fråga om genteknikens aktuella implikationer (Fotheringham 1999, s. 20; Rosén, 1999, s. 168), dels att den aktuella frågeställningen ännu inte anses vara utredd på ett så genomgripande sätt att tiden är mogen för lagstiftning (jfr Skr 1998/99:136, s. 33).⁴⁷

Mellan *svenska* staten och Sveriges Försäkringsförbund⁴⁸ slöts 1999 ett avtal⁴⁹ avseende genetiska undersökningar i samband med tecknande

45. Till bilden hör emellertid att de franska försäkringsbolagen i vart fall temporärt har åtagit sig att i stor utsträckning avstå från att beakta genetisk information i samband med hanteringen av ansökningar om personförsäkring (Lemmens, 2000, s. 361). I fråga om sådana frivilliga åtaganden, se avsnitt 3.2.3.

46. Liksom i Frankrike kompletteras denna reglering temporärt av ett åtagande från försäkringsbranschen att också i övrigt i stor utsträckning avstå från att beakta genetisk information i samband med hanteringen av ansökningar om personförsäkring (Lemmens, 2000, s. 360). Härom se avsnitt 3.2.3.

47. För mera allmänna synpunkter på reglering i form av avtal av här aktuellt slag jämfört med lagstiftning respektive renodlad självreglering kan hänvisas till Mattsson, 2001, s. 309 ff.

48. I egenskap av representant för det stora flertalet försäkringsbolag som marknadsför personförsäkring i Sverige (Skr 1998/99:136, s. 28).

49. Avtalet återfinns som bilaga till Skr 1998/99:136 (s. 34 f).

eller utökning av vad som enligt försäkringsavtalsrättslig terminologi utgör liv- eller sjukförsäkring.⁵⁰ Avtalet baseras på en överenskommelse mellan Försäkringsförbundets medlemsföretag från 1997 vars syfte var att motverka den kritik som hade riktats mot försäkringsbolagens möjligheter till genetisk diskriminering (Flood, 1999, s. 108; Mattsson, 2001, s. 311). Enligt avtalets 2 § tar begreppet genetisk undersökning sikte på presymptomatiska undersökningar, prediktiva undersökningar samt genetisk anlagsbärardiagnostik. Genetiska undersökningar för att ställa sjukdomsdiagnos faller därigenom utanför avtalets reglering. Svenska försäkringsgivare kan sålunda utan inskränkningar kräva att sådana undersökningar utförs respektive efterfråga och nyttja resultatet härav.

Avtalets mest centrala delar återfinns i 3–4 §§. Enligt 3 § tillåts försäkringsbolagen inte ställa krav på att försäkringssökande ska genomgå genetisk undersökning som förutsättning för meddelande eller utökning av försäkringsavtal. Enligt 4 § tillåts försäkringsbolagen inte heller efterfråga huruvida genetisk undersökning genomförts, resultatet av sådan undersökning eller familjeupplysning. För det fall en försäkringsgivare redan har kännedom om resultatet av en utförd genetisk undersökning eller tillgång till familjeupplysning, åtar sig Försäkringsförbundet att säkerställa att denna information inte beaktas. Denna regel gäller emellertid inte: a) om det försäkringsbelopp⁵¹ som vid den försäkrades sjukdom eller dödsfall ska utbetalas som ett engångsbelopp överstiger femton prisbasbelopp⁵² (2002 motsvarar detta 568 500 kr), eller b) om försäkringsbelopp som vid den försäkrades sjukdom eller dödsfall ska utbetalas som en periodisk ersättning respektive efterlevandepension eller efterlevandelivränta överstiger ett prisbasbelopp per år (2002 utgör detta 37 900 kr) (4 § 2 st). I likhet med 3 § gäller den nu aktuella bestämmelsen vid såväl ansökan om ny försäkring som vid ansökan om utökning av befintlig försäkring (4 § 4 st).

Enligt 5 § tillåts Försäkringsbolagen inte heller undanta någon sjukdom från omfattningen av i avtalet berörda försäkringar. Detta gäller

50. Så kallade barnförsäkringar, vilka utgör kombinerade olycksfalls- och sjukförsäkringar omfattas ej av avtalet. Ej heller tjänstegrupp- eller avtalsgruppsjukförsäkring, där hälsoupplysningar över huvud taget ej krävs (1 §).

51. Med försäkringsbelopp avses vid livförsäkring totalt försäkringsbelopp för dödsfallsrisker för sökta och redan tecknade försäkringar; vid sjukförsäkring avses totalt försäkringsbelopp för sjukrisker för sökta och redan tecknade försäkringar (4 § 3 st).

52. Här om se 1 kap 6 § Lagen (1962:381) om allmän försäkring.

dock inte sjukdom som den försäkringssökande visat symptom på redan vid tecknandet eller utökningen av försäkringen.

Avslutningsvis åtar sig Försäkringsförbundet enligt avtalets 6 § att inrätta en prövningsnämnd till vilken försäkringssökande som är missnöjda med en försäkringsgivares hantering av genetisk information kan vända sig.

Avtalet trädde i kraft den 1 juli 1999 och gäller enligt 8 § i första hand till och med 2002 med möjlighet till förlängning.

En jämförelse ger vid handen att svenska försäkringsgivare lika lite som sina danska och norska kolleger ges någon möjlighet att i samband med nyteckning och utökning av liv- respektive sjukförsäkring ställa krav på att försäkringssökande genomgår genetiska undersökningar av presymptomatisk eller prediktiv natur, alternativt genetisk anlagsbärardiagnostik. Inget hindrar däremot svenska försäkringsgivare från att kräva att försäkringssökande genomgår genetisk undersökning för att ställa sjukdomsdiagnos. I detta avseende motsvarar den svenska regleringen den danska lagstiftningen, dock inte den norska enligt vilken inga som helst genetiska undersökningar får utföras för annat än medicinska ändamål. Ytterligare en likhet är att varken svenska, danska eller norska försäkringsgivare får efterfråga resultatet av vare sig presymptomatiska eller prediktiva genetiska undersökningar och inte heller av genetisk anlagsbärardiagnostik.

I några avseenden är emellertid den svenska regleringen mera långtgående än de norska och danska. Svenska försäkringsgivare är nämligen, till skillnad från deras danska och norska kolleger, även förhindrade att begära familjeupplysningar. Vidare säkerställer den svenska regleringen att ingen försäkringsgivare, genom att i försäkringsavtalet undanta ärftliga sjukdomar, undandrar sig de risker som de aktuella förbuden medför. Varken den danska eller norska lagstiftningen hindrar att sådana undantag uppställs.

I ett viktigt avseende är emellertid det svenska förbudet inte tillnärmelsevis lika långtgående som dess norska och danska motsvarigheter. Det svenska förbudet mot att efterfråga och beakta resultatet av tidigare utförd genetisk undersökning inklusive familjeupplysning gäller nämligen endast upp till ett specificerat försäkringsbelopp. Vid försäkringsbelopp däröver är de svenska försäkringsbolagen sålunda oförhindrade att efterfråga och beakta resultatet av såväl presymptomatiska som prediktiva genetiska undersökningar samt av genetisk anlagsbärardiagnostik.

Förhållandena i de tre länderna klargörs ytterligare genom översikten i tabell 3.1.

Avtal som i stor utsträckning påminner om det svenska återfinns i bland annat *Nederländerna* och *Storbritannien*.⁵³ I likhet med det svenska synes dessa båda avtal ha tillkommit i syfte att hindra såväl kritik mot föreliggande möjligheter till diskriminering som därav följande lagstiftning (Lemmens, 2000, s. 361). Liksom i Sverige har försäkringsbolagen i nämnda länder åtagit sig att avstå från krav på att försäkringssökande

TABELL 3.1. Regelverken i Norge, Danmark och Sverige.

	Norge	Danmark	Sverige
KAN FÖRSÄKRINGSGIVARE KRÄVA			
ATT FÖRSÄKRINGSTAGARE GENOMGÅR:			
genetisk undersökning i diagnossyfte	nej	ja	ja
presymptomatisk genetisk undersökning	nej	nej	nej
prediktiv genetisk undersökning	nej	nej	nej
genetisk anlagsbärardiagnostik	nej	nej	nej
KAN FÖRSÄKRINGSGIVARE NYTTJA			
RESULTATET AV TIDIGARE UTFÖRD:			
genetisk undersökning i diagnossyfte	ja	ja	ja
presymptomatisk genetisk undersökning	nej	nej	ja, om försäkringsbeloppet överstiger särskilt gränsvärde
prediktiv genetisk undersökning	nej	nej	ja, om försäkringsbeloppet överstiger särskilt gränsvärde
genetisk anlagsbärardiagnostik	nej	nej	ja, om försäkringsbeloppet överstiger särskilt gränsvärde
KAN FÖRSÄKRINGSGIVARE NYTTJA:			
familjeupplysningar	ja	ja	ja, om försäkringsbeloppet överstiger särskilt gränsvärde
KAN FÖRSÄKRINGSGIVARE:			
undanta ärftliga sjukdomar från försäkringens omfattning	ja	ja	ja, om försäkringssökanden vid avtalslutet företett symptom

53. Som framgått (avsnitt 3.2.2.) har även de franska försäkringsbolagen på frivillig väg gjort åtaganden som i stor utsträckning påminner om dem som beskrivs i det följande (Lemmens, 2000, s. 361).

genomgår genetisk undersökning av presymptomatisk och prediktiv natur samt genetisk anlagsbärardiagnostik. Inte heller får resultatet av tidigare undersökningar med denna inriktning efterfrågas och nyttjas annat än i den mån gällande försäkringsbelopp överstiger särskilda gränsvärden. Dessa gränsvärden överstiger emellertid med stor marginal de svenska (Flood, 1999, s. 107; Fotheringham, 1999, s. 19 ff; Lemmens, 2000, s. 360 f; Rosén, 1999, s. 167 f; O'Neill, 1998, s. 720 ff).⁵⁴

3.2.4. Partiell och total reglering

Det har framgått att den reglering som gäller försäkringsbolagens tillgång till genetisk information är komplex. Främst beror detta på att regleringens innebörd varierar beroende på syftet med den genetiska undersökningen (tabell 3.1.). Till komplexiteten bidrar även försäkringsbolagens möjligheter att i vissa fall göra undantag avseende ärftliga sjukdomar.

För att förenkla den fortsatta framställningen har vi valt att primärt fokusera på den reglering som gäller genetisk information från presymptomatiska och prediktiva genetiska undersökningar samt genetisk anlagsbärardiagnostik. För att ytterligare underlätta förståelsen av våra resonemang skiljs härvidlag, såsom framgått i kapitel 1, mellan två huvudtyper av reglering. Partiell reglering förbjuder försäkringsbolagen att begära att genetisk undersökning genomförs som villkor för försäkring, men tillåter dem att efterfråga resultat från redan genomförda undersökningar. Total reglering förbjuder även det senare.

Med beaktande av dessa förenklingar kan det konstateras att Norge och Danmark har total reglering. Även den svenska regleringen är i huvudsak total. I den mån gällande försäkringsbelopp överstiger ett angivet gränsvärde, byter den svenska regleringen emellertid skepnad och övergår till att vara partiell.

3.2.5. Framtiden

Vi har visat att åtskilliga av länderna runt Nordatlanten under de senaste åren infört restriktioner avseende försäkringsbolagens tillgång till ge-

54. Till detta kommer att brittiska försäkringsbolag även vid försäkring över nämnda gränsvärden endast tillåts nyttja information som till sin typ godtagits av the Government's Genetics and Insurance Committee (GAIC). Fram till januari 2002 hade GAIC endast godkänt en typ av genetisk information, nämligen information avseende Huntingtons sjukdom vilken får nyttjas i samband med försäljning av livförsäkring (Association of British Insurers, 2002).

netisk information, genom lag eller avtal.⁵⁵ Till innehållet utgör befintliga regleringar i stor utsträckning vad vi kallar total reglering.

Då föreliggande avtal ofta utgör en temporär lösning i avvaktan på lagreglering får det anses sannolikt att lagstiftning på sikt införs i flera av de länder som idag har en avtalsreglering, däribland Sverige.⁵⁶ Såsom anförts i kapitel 1 får emellertid en sådan förändring knappast någon större praktisk betydelse.

Eftersom problematiken rörande genteknisk information och försäkring är ny, och dess praktiska betydelse i ökande, bedömer vi att reglering på detta område inom kort kommer att införas i åtskilliga länder som ännu inte har någon sådan. Mycket talar för att denna reglering får form av lagstiftning och att den i stor utsträckning kommer att vara av total natur.

Det är emellertid knappast troligt att framtidens reglering kommer att vara fullt lika kategorisk som den som för närvarande tillämpas i Norge och Danmark. Mera sannolikt är att en reglering av svenskt snitt (en i huvudsak total reglering som vid höga försäkringsbelopp övergår till att vara av partiell natur) kommer till stånd. Till stöd härför kan åberopas att den norska regleringen möjligen är på väg att reformeras i denna riktning. Enligt ett lagförslag avgivet år 2000 bör de norska försäkringsbolagen ges tillgång till genetisk information i samma utsträckning som de ges tillgång till andra hälsoupplýsningar (NOU 2000:23, s. 69 f). Samtidigt föreslås emellertid att försäkringsbolagen vid grundläggande försäkringar, det vill säga försäkringar vars belopp understiger ett särskilt angivet gränsvärde samt obligatoriska försäkringar, helt frångår möjligheten att nyttja hälsorelaterad information (NOU 2000:23, s. 61 f). Vid försäkringsbelopp över nämnda värde kan försäkringssökande avkrävas upplýsningar om såväl hälsotillstånd som arvsanlag. Däremot tillåts försäkringsbolagen inte begära att försäkringssökanden underkastar sig medicinska eller genetiska undersökningar. Även krav på medicinska och genetiska undersökningar föreslås emellertid vara tillåtna under förutsättning att den aktuella försäkringens belopp överstiger ytterligare ett särskilt angivet och mycket högt belopp (NOU 2000:23, s. 62 f).

55. Härutöver återfinns ett antal internationella konventioner, deklarationer och rekommendationer. Den praktiska betydelsen härav får emellertid ännu anses vara tämligen begränsad.

56. Sålunda har den parlamentariska kommitté som i Sverige tillsatts för att utreda behovet av reglering rörande bland annat försäkringsbolagens tillgång till genetisk information fått i uppdrag att överväga, inte bara det materiella innehållet i en eventuell reglering (härom se vidare nedan), utan även huruvida denna bör komma till uttryck i lag eller avtal (dir 2001:20 s. 9).

Sammanfattningsvis kan förslaget anses något paradoxalt. I fråga om försäkringsbolagens tillgång till *genetisk information* innebär det en liberalisering jämfört med nu gällande reglering. Om förslaget genomförs blir regleringen närmast jämförbar med den som för närvarande tillämpas i Sverige (och även i Nederländerna och Storbritannien). Samtidigt är det uppenbart att försäkringsbolagens, i nuläget, goda tillgång till *annan hälsoinformation* kraftigt begränsas. I denna senare del får förslaget anses kontroversiellt. Det återstår att se om det genomförs i alla delar.

I Sverige pågår som nämnts en parlamentarisk utredning rörande genetiska undersökningar. I utredningens uppdrag ingår att överväga och lämna förslag till hur det ska kunna garanteras att den som efter en genetisk undersökning visar sig bära på ett visst sjukdomsanlag inte ska behandlas på ett mindre förmånligt sätt i exempelvis försäkringssammanhang (dir 2001:20, s. 1). Härvid ska kommittén utvärdera tillämpningen av nu gällande avtal mellan svenska staten och Sveriges Försäkringsförbund och ta ställning till vilka materiella förändringar som erfordras (dir 2001:20, s. 9). Som framgått är det troligt att kommittén föreslår reglering genom lagstiftning. Några drastiska förändringar av den nu gällande regleringens materiella innehåll är emellertid knappast att förvänta.⁵⁷

Slutligen kan vi konstatera att EG⁵⁸ ännu inte vidtagit några åtgärder i syfte att hindra genetisk diskriminering från de privata försäkringsbolagens sida. Detta är överraskande. Dels har EG i andra sammanhang agerat kraftfullt i syfte att hindra diskriminering (avsnitt 6.3.3.2.). Dels är enhetliga regler rörande försäkringsbolagens tillgång till genetisk information av vital betydelse för att den gemensamma försäkringsmarknad som skapats inom unionen ska fungera tillfredsställande (se avsnitt 5.3.–5.4. i fråga om de problem som kan uppkomma när försäkringsbolag, vars tillgång till genetisk information begränsats, tvingas konkurrera med bolag vars tillgång till sådan information är oinskränkt). Mot denna bakgrund är det sannolikt att enhetliga begränsningar av försäkringsbolagens tillgång till genetisk information, liknande dem som presenterats i detta avsnitt, på sikt kommer att etableras i samtliga medlemsländer.

57. Utredningsdirektiven (dir 2001:20) medger knappast att kommittén, i likhet med vad som skett i Norge, föreslår ändringar också i fråga om försäkringsbolagens tillgång till andra hälsoupplysningar än genetiska.

58. EG, det vill säga Europeiska gemenskapen, utgör den del av EU (Europeiska unionen) med ansvar för lagstiftning inom här aktuellt område (se Bernitz och Kjellgren, 1999, s. 2).

3.3. Regleringens konsekvenser

3.3.1. Asymmetrisk information

Som framgår i avsnitt 3.1. är det lagstiftarens utgångspunkt att försäkringsgivaren vid den tidpunkt då avtal om försäkring ingås ska ha samma information i fråga om risken som försäkringstagaren. Det ska med andra ord råda informationsbalans mellan parterna.

Har försäkringssökanden inte tidigare genomgått genetisk undersökning är denne lika okunnig som försäkringsgivaren om befintliga arvsanlag. I den mån *försäkringsbolagen endast hindras från att, såsom villkor för att meddela försäkring, ställa krav på att försäkringssökande genomgår genetisk undersökning (partiell reglering)* kan detta sålunda inte anses rubba informationsbalansen mellan parterna (Sandberg, 1996, s. 90).

Härutöver *hindras emellertid försäkringsbolagen i stor utsträckning från att efterfråga resultatet av tidigare genundersökningar (total reglering)*. Enär den som ansöker om försäkring som regel har tillgång till resultatet av sådana undersökningar är det uppenbart att regleringen i denna del medför att försäkringssökanden erhåller ett informationsövertag. Det råder asymmetrisk information.

Den försäkringssökande som i samband med en tidigare utförd genetisk undersökning erhållit kunskap om att han löper förhöjd risk att i unga år drabbas av exempelvis hjärtinfarkt kan sålunda teckna personförsäkring utan att informera försäkringsgivaren härom. Och detta gäller även om försäkringssökanden insett eller bort inse att den aktuella informationen har hög relevans för försäkringsgivarens riskbedömning. Försäkringssökandens premie kommer i denna situation att motsvara premien för dem som inte löper förhöjd risk att bli sjuk eller avlida. Vid försäkring mot sjukdom eller dödsfall innebär detta att försäkringssökandens försäkringsskydd kommer att subventioneras av alla dem som inte på motsvarande sätt bär en förhöjd skaderisk utan att behöva upplysa försäkringsgivaren härom. Vid pensionsförsäkring utan efterlevandeskydd uppkommer motsatt resultat. Eftersom försäkringsbolaget inte informeras om att försäkringssökanden riskerar att dö förhållandevis tidigt tvingas den senare att betala en premie som överstiger den förväntade skadekostnaden och sålunda att subventionera de försäkringstagare som förväntas leva längre än han själv.

3.3.2. Moturval

Subventioner påverkar efterfrågan. Om de som vet att de löper större risk än genomsnittet att drabbas av försäkringsfall (de dåliga riskerna) inte behöver uppge detta förhållande, kommer de att teckna försäkring i särskilt stor utsträckning. På samma sätt kommer de som vet att de representerar en mindre skaderisk än genomsnittet (de goda riskerna) att efterfråga försäkring i särskilt begränsad utsträckning. Skadeutbetalningarna kommer därigenom att överstiga premieintäkterna med följd att premierna måste höjas. Detta medför att de goda riskernas efterfrågan på försäkring begränsas ytterligare. Återigen ökar andelen dåliga risker i försäkringskollektivet med premiehöjningar som följd. Försäkringen hamnar i en negativ spiral med allt större andel dåliga risker och sålunda allt högre premier. Till slut blir premierna så höga att inte ens de dåliga riskerna har något intresse av försäkring. Försäkringen kommer då att upphöra (Radetzki, 1996, s. 248).⁵⁹

Moturvalsproblematikens signifikans (för en diskussion, se Lemmens och Bahamin, 1998, s. 172 ff) styrs naturligtvis primärt av graden av asymmetrisk information. Problemet ökar sålunda med det antal individer som har mer information rörande den försäkrade risken än försäkringsbolaget och med relevansen av denna information. Moturvalsproblematiken bör sålunda öka i takt med att allt fler genomgår genetiska undersökningar och med att dessa ger allt mera omfattande och säkrare information. Stor betydelse för moturvalsproblematikens allvar får sålunda huruvida genetiken framöver kommer att utvecklas i enlighet med det djärva eller det försiktiga av de båda scenarier som vi beskrivit i avsnitt 2.3. Härutöver styrs moturvalsproblematikens omfattning till stor del av de goda riskernas beteende. Om dessa förutsätts vara uthålliga, varvid de av solidaritet, bekvämlighet, brist på alternativ eller annat, accepterar att i viss utsträckning subventionera de dåliga riskerna kan effekterna bli begränsade. Med hänsyn till globaliseringen och därav ökade möjligheter till internationell handel med försäkringstjänster är det emellertid osannolikt att de goda riskerna kommer att visa prov på sådan uthållighet. Om genetiken utvecklas enligt det djärva scenariot är det sålunda plausibelt att den totala regleringen på sikt medför ett så omfattande motur-

59. Detta utgör en förenklad beskrivning av moturval samt av dess konsekvenser. Ett grundläggande arbete rörande såväl asymmetrisk information som moturval utgörs av Akerlof, 1970, s. 488 ff. I fråga om moturval kan hänvisning även göras till Lemmens och Bahamin, 1998, s. 171 f.

val att den inte förmår fullgöra sitt syfte.⁶⁰ Om däremot genetiken utvecklas enligt det försiktiga scenariot är moturvalsproblematikens signifikans mera svårbedömd. Såsom anförts i avsnitt 2.3. finns det emellertid skäl som talar för att moturvalsproblematiken även i detta fall medför påtagliga besvär för försäkringsindustrin. Dessa resonemang utvecklas vidare i kapitel 5.

Vi noterade i avsnitt 3.2.3. att den totala regleringen i vissa länder, däribland Sverige, tillämpas endast i den mån försäkringsbeloppen understiger ett särskilt angivet gränsvärde. Vid en sådan ordning minskar den totala omfattningen av de risker som kan försäkras på bas av asymmetrisk information med följd att moturvalsproblematiken begränsas. Enär gränsvärdena i en rad länder satts på en hög nivå, torde emellertid problematikens allvar i stor utsträckning bestå.

3.4. Hur kan regleringen motiveras?

Mot bakgrund av regleringens konsekvenser får det anses angeläget att undersöka vilka argument som åberopats till dess stöd. Det visar sig att regleringen motiverats av dels krav på solidaritet mellan olika försäkringshavare (avsnitt 3.4.1.), dels värnandet om försäkringshavarens personliga integritet (avsnitt 3.4.2.). Uppenbarligen innebär regleringen att genetisk information särbehandlas i förhållande till annan medicinsk information. De skäl som åberopats till stöd härför diskuteras i avsnitt 3.4.3.⁶¹

3.4.1. Solidaritet

Om försäkringsbolagen ges tillgång till genetisk information möjliggörs diskriminering på basis av de försäkringssökandes arvsanlag (Skr 1998/99:136, s. 20; Ds 1996:13, s. 26; NOU 1991:6, s. 131). Personer med förhöjd sjukdoms- eller dödsfallsrisk kommer vid riskklassindelningen att särskiljas från övriga försäkringstagare. Vid försäkring mot sjukdom eller dödsfall kommer dessa individer normalt att debiteras högre premier

60. Att risken för moturval tillmäts stor praktisk betydelse illustreras tydligt av händelseutvecklingen i fråga om det svenska premiepensionssystemets efterlevandeskydd. Möjlighet att teckna sådant skydd utan föregående hälsoprövning skulle enligt ursprungsplanerna ha införts redan 2002. Med hänvisning till den omfattande risken för moturval har emellertid introduktionen av denna produkt skjutits på framtiden. Se prop 2001/02:49 s. 9 f.

61. Dessa och andra etiska aspekter på frågan om försäkringsbolagens tillgång till genetisk information behandlas mera utförligt i kapitel 7.

än övriga försäkringstagare. Och de som löper störst risk att drabbas kommer över huvud taget inte att få teckna försäkring. Vid försäkring för livfall (pensionsförsäkring utan efterlevandeskydd) blir förhållandet det omvända. De vars arvsanlag ger hög sannolikhet för tidigt frånfälle kommer att erbjudas försäkring på särskilt förmånliga villkor. Till stöd för regleringen har sålunda anförts att riskklassindelning och premiedifferentering på bas av genetisk information strider mot den grundläggande idén med försäkring och mot dess sociala syfte (Ot prp nr 49 (1988/89), s. 119 [återgivet i Selmer, 1990, s. 230 f]). Den grundläggande idé som avses utgörs av allt att döma av solidaritetstanken (NOU 1991:6, s. 131). Då åsyftas tydligen inte sådan grundläggande solidaritet mellan olika försäkringstagare i ett försäkringskollektiv som består i att samtliga bidrar till ersättningen vid skadefall inom kollektivet. I stället synes det vara en tanke om fördelningspolitisk solidaritet, som innebär att kostnaden för försäkringskollektivets totala risk ska fördelas lika oavsett storleken på de risker som var och en inom kollektivet bidrar med, som återfinns bakom den nu återgivna uppfattningen (jfr Radetzki, 1996, s. 247). Regleringen skapar sålunda tillgång till försäkringsskydd i grupper som annars skulle lida försäkringsnöd.⁶²

3.4.2. Integritet och självbestämmande

Ytterligare ett argument till stöd för regleringen är att denna bidrar till att skydda försäkringssökandes personliga integritet (Skr 1998/99:136, s.19; Ds 1996:13, s. 25; NOU 1991:6, s. 131; Folketingstidende, 1996–97, tillägg A, s. 3 473). Rätten till personlig integritet innebär bland annat en rätt att själv förfoga över information om den egna personen (Skr 1998/99:136, s. 19; Ds 1996:13, s. 25). All sådan information omfattas emellertid inte av nämnda rättighet utan endast den typ av uppgifter som de flesta individer i ett visst samhälle inte vill ska spridas om dem själva (Collste, 1997, s. 794).⁶³ Även om det inte framgår uttryckligen, synes en utgångspunkt för regleringen vara att majoriteten av samhällsinvånarna inte vill att information om deras genuuppsättning blir föremål för sprid-

62. Med ett något bredare perspektiv skulle regleringen sålunda kunna sägas motverka uppkomsten av en genetisk underklass (jfr Sandberg, 2000, s. 1 f).

63. Det bör betonas att begreppets innebörd kan variera över tiden. Ett beteende som vid en tidpunkt anses vara integritetskränkande kan med tiden nå så omfattande acceptans att bedömningen till slut blir den motsatta. Ett exempel härpå utgörs av krav på att individer i olika sammanhang uppger sitt personnummer.

ning. Varje individ anses sålunda ha rätt till genetisk integritet (Skr 1998/99:136, s. 19; Ds 1996:13, s. 25). Genetisk integritet fordrar att i vart fall två grundläggande kriterier är uppfyllda. Dels anses varje individ äga rätt att själv bestämma huruvida genetisk undersökning ska utföras (Skr 1998/99:136, s. 19; Ds 1996:13, s. 25 f; Folketingstidende, 1996–97, tillägg A, s. 3473). Ingen ska mot sin vilja behöva erhålla information om sitt framtida sjukdomsöde. Dels anses varje individ äga rätt att själv förfoga över resultatet av genomförda tester (Skr 1998/99:136, s. 19; Ds 1996:13, s. 26).

Det som eftersträvas är en självbestämmandeprincip (Skr 1998/99:136, s. 19; Ds 1996:13, s. 25). Formellt kan en sådan princip anses föreligga redan utan inskränkning i försäkringsbolagens tillgång till genetisk information. Veterligen saknas bestämmelser enligt vilka genetiska undersökningar kan framtvingas. Vidare torde rådande sekretessbestämmelser såsom huvudregel ge varje individ som genomgått genetisk undersökning rätt att ensam förfoga över resultatet (Ortner, 2001, s. 15 [i fråga om svensk rätt]).⁶⁴ Om en försäkringssökande underkastar sig genetisk undersökning eller lämnar ut resultaten av tidigare genomförda tester sker detta frivilligt och sålunda i enlighet med självbestämmandeprincipen. Mot denna bakgrund skulle regleringen kunna anses överflödigt. Till stöd för regleringen har emellertid anförts att om försäkringssökande upplever den efterfrågade försäkringsprodukten som vital från trygghetssynpunkt och försäkringsbolagen meddelar försäkring endast till den som tillhandahåller genetisk information, kan frivilligheten bli illusorisk (Skr 1998/99:136, s. 20; Ds 1996:13, s. 26; jfr NOU 1991:6, s. 131 f).

3.4.3. Bör genetisk information särbehandlas?

De båda argument till stöd för en begränsning av försäkringsbolagens tillgång till genetisk information som nu redovisats är av allmän natur och kan sålunda anföras till stöd för en begränsning av försäkringsbolagens tillgång till varje typ av medicinsk information. Fråga uppkommer därför huruvida det kan vara riktigt att genetisk information särbehandlas i detta sammanhang. Är det rimligt att den som vid en genetisk undersök-

64. En intressant fråga gäller huruvida gentekniken medför att möjligheter till undantag från denna huvudregel bör införas. För en diskussion kring detta spörsmål, som inte behandlas vidare i vårt arbete, se Wachbroit, 1988, s. 590 ff.

ning fått kunskap om att han representerar en förhöjd risk i något avseende, men inte den som på andra vägar erhållit motsvarande information, ska tillåtas att inte underrätta försäkringsgivaren (Flood, 1999, s. 106; jfr Brom, 1991, s. 135; Lemmens och Bahamin, 1998, s. 175 ff; Lemmens, 2000, s. 383 ff)?

Ett argument till stöd för rådande särbehandling av genetisk information baseras på det påstådda förhållandet att genetisk information, till skillnad från medicinsk information i övrigt, kan påvisa inte endast faktiska sjukdomssymptom utan även en förhöjd risk att sjukdomssymptom ska uppkomma i framtiden. Genetisk information är dock inte ensam om att kunna indikera risken för framtida sjukdomssymptom. Ett annat exempel utgörs av den information som kan erhållas genom hiv-test vilken, till skillnad från var många tycks tro, inte anger annat än en förhöjd risk att drabbas av aids (Schatz, 1987, s. 1784). Trots detta har försäkringsbranschens tillgång till resultat av sådana test inte nämnvärt begränsats.⁶⁵

Ytterligare ett argument för en begränsning av försäkringsgivares tillgång till genetisk information är att en övertro på resultaten av genetiska tester kan medföra problematiska konsekvenser (Ds 1996:13, s. 28; Folketingstidende, 1996–97, tillägg A, s. 3473). Om försäkringsgivare ges tillgång till genetisk information skulle det sålunda finnas risk att försäkring nekas så snart någon löper förhöjd risk att drabbas av exempelvis cancer, trots att den ifrågavarande riskökningen är försumbar. Argumentet har viss bärkraft. Det finns empiriska belägg för att försäkringsbolag överreagerat på genetisk information.⁶⁶ Mot detta argument kan emellertid anföras att försäkringsbolagen av konkurrensskäl har starka incitament att tillse att de riskbedömningar varpå verksamheten baseras är realistiska och att bolagens omdöme kommer att förbättras i takt med att den genetiska kunskapen ökar. Vidare finns det inga garantier mot att försäkringsbolagen på motsvarande sätt skulle överreagera på också an-

65. Detta gäller i vart fall i Europa (Sandberg, 1996, s. 74). Däremot förekommer sådana begränsningar i USA (Clifford och Luculano, 1987, s. 1814 ff).

66. Ett vanligt exempel är diskrimineringen av friska anlagsbärare av sickle-cell-anemi bland den afroamerikanska populationen på 1960-talet. Denna grupp antogs vara mottaglig för nämnda sjukdom så snart de bar anlag från enbart en förälder. Anlaget är emellertid recessivt och ofarligt så länge man inte ärvt det från båda föräldrarna. Okunnigheten om genetik ledde alltså till en överreaktion (exempelvis Gostin, 1991, s. 118). Ett mer aktuellt exempel från Sverige är de barn som förnekats barnförsäkringar efter att gentest påvisat Klinefelters syndrom hos barnens fostervattensprov (*Göteborgsposten*, 2001) trots att detta syndrom ofta inte orsakar annat än infertilitet och ovanligt hög längd i vuxen ålder. Dessa båda exempel visar att genetisk information kan vara svårtolkad och har föranlett ett flertal debattörer att framhålla de problem som är förknippade med att ge försäkringsbolag tillgång till sådan information (Chadwick och Ngwena, 1995, s. 123 ff).

nan medicinsk information såsom exempelvis att en person tidigare behandlats för cancer.⁶⁷

Vidare har särregleringen av genetisk information motiverats med att denna, till skillnad från medicinsk information i övrigt, inom kort kommer att göra det möjligt att fastställa förekomsten av anlag för en lång rad sjukdomar.⁶⁸ Den stora mängd information som kommer att kunna frambringas på genetisk väg skulle sålunda göra information inhämtad på detta sätt särskilt skadlig från solidaritets- och integritetssynpunkt och detta skulle, om inte annat, motivera regleringen (NOU 1991:6, s. 132).⁶⁹ Mycket talar för att argumentet bygger på ett riktigt antagande. Även om osäkerheten är betydande finns det goda skäl att tro att genetisk information i framtiden kommer att vara mera upplysande än medicinsk information i övrigt (jfr Sandberg, 1996, s. 77). För den som vill värna om fördelningspolitisk solidaritet samt om försäkringssökandes personliga integritet kan det sålunda synas effektivt, måhända särskilt effektivt, att begränsa försäringsgivares tillgång till genetisk information.

Allvarlig kritik mot särbehandling av genetisk information har emellertid anförts av den norska utredningskommitté som 2000 föreslagit att genetisk information ska likställas med andra hälsoupplýsningar (avsnitt 3.2.5.). Kommittén betonar att frågan huruvida en sjukdom eller sjukdomsdisposition är nedärvd eller erhållits på annat sätt är irrelevant från risksynpunkt. Risken för att utveckla cancer kan sålunda vara densamma oavsett om den beror på individens arvsanlag eller på att denne utsatts för strålning. Kommittén vänder sig även emot den stundom anförda uppfattningen att genetisk information skulle vara särskilt känslig enär den angår inte bara individen personligen utan även dennes familj och att den genetiska informationen av denna anledning bör särbehandlas. Också icke genetiska upplýsningar, exempelvis riskfaktorer knutna till bostads- eller arbetsmiljö, kan säga något om andra individers hälsorisker. Vidare, framhåller kommittén, har det hävdats att genetiska upp-

67. Empiriska belägg för att också annan information än den som gäller försäkringssökandes genetiska uppsättning kan föranleda överreaktioner från försäkringsbolagens sida återfinns åtminstone på skadeförsäkringsområdet. När försäkringsbolagen skulle försäkra den första generationens jetflygplan debiterades initialt en premie som var åtta gånger högre än den premie som sedermera visade sig motsvara riskkostnaden (Radetzki och Radetzki, 2000, s. 186).

68. Såsom framgår i avsnitt 2.2. har ca 8 000 monogena sjukdomar hittills kunnat identifieras. Härutöver återfinns sjukdomar vilkas orsaker bara delvis är genetiskt betingade. Antalet sådana sjukdomar är okänt men förmodligen mycket stort.

69. Notera att uttalandet gjordes redan för 10 år sedan. En del av de möjligheter som då endast kunde anas utgör i dag realiteter.

lysningar är speciella då de anger risk för framtida sjukdomar innan dessa visat symptom. Det är emellertid enligt kommitténs uppfattning svårt att se varför symptom ska vara avgörande när risken kan värderas på annat sätt. Andra faktorer än sjukdom, exempelvis kön, har sålunda under lång tid brukats för att uppskatta försäkringssökandes sannolika livslängd. Inte heller medför enligt kommitténs uppfattning, risken för att individer, av rädsla för att bli utan försäkring, skulle komma att avstå från annars välmotiverade genetiska undersökningar, att genetisk information bör särbehandlas. Varje enkelt läkarbesök kan på motsvarande sätt avslöja hälsorisker som kan få försäkringsmässiga konsekvenser (NOU 2000:23, s. 69 f). Som framgått i avsnitt 3.2.5. föreslår kommittén mot denna bakgrund att försäkringsbolagen bör ges tillgång till genetisk information i samma utsträckning som de ges tillgång till andra hälsoupplysningar (NOU 2000:23, s. 69 f).

3.5. Avslutande anmärkningar

Denna bok handlar till stor del om den reglering som i olika länder begränsar försäkringsbolagens möjligheter att nyttja genetisk information. I detta kapitel har vi behandlat denna reglering, dess problematiska konsekvenser samt de skäl som trots dessa konsekvenser ansetts motivera regleringen. Regleringen kommer till uttryck i såväl internationella konventioner, deklarationer och rekommendationer som nationell lagstiftning och frivilliga överenskommelser. I stort kan regleringen sägas hindra försäkringsbolag från att kräva att försäkringssökande underkastar sig genetisk undersökning som förutsättning för att meddela försäkring. Dessutom hindras försäkringsbolagen från att ta del av resultatet av tidigare utförd genetisk undersökning. I vissa länder är detta senare hinder av absolut natur. I andra, däribland Sverige, föreligger det endast i den mån försäkringsbeloppet understiger ett särskilt angivet gränsvärde.

Regleringen medför att informationsbalansen mellan försäkringsgivare och försäkringshavare i stor utsträckning rubbas. Försäkringsavtalet baseras därigenom på asymmetrisk information med följd att försäkringsverksamheten riskerar att drabbas av moturval. Av hänsyn till solidariteten mellan olika försäkringshavare och till försäkringssökandes personliga integritet har regleringen trots detta ansetts motiverad.

Huvudtesen för detta arbete är, som framgått i kapitel 1, att regleringen på sikt knappast kommer att upprätthållas. Den fortsatta framställ-

ningens syfte är att demonstrera att detta antagande är plausibelt. Härvid kommer regleringen att analyseras mot bakgrund av såväl samhälls-ekonomiska och legala aspekter (del II) som synpunkter av etisk natur (del III). Undersökningens slutsatser och de förslag som dessa ger upphov till presenteras avslutningsvis i del IV.

DEL II • SAMHÄLLSEKONOMISKA OCH LEGALA ASPEKTER

4. Socialförsäkringarna i den moderna välfärdsstaten: uppkomst, mognad och nedmontering

4.1. Inledning

Framstegen i genteknologi har inte mycket bäring på de kollektiva och obligatoriska försäkringssystem som byggts upp för att täcka kostnaderna för sjukdom och invaliditet, för att säkra inkomsterna vid familjeförsörjarens för tidiga död, och för att garantera pension på ålderdomen. Dessa system differentierar nämligen inte premierna efter individuella risker. Situationen håller emellertid på att ändras i och med att systemen omstruktureras och delvis avvecklas. Utvecklingen under 1990-talet har inneburit att en del av aktuella försäkringsskydd blivit privatiserade, medan de som alltjämt hanteras inom offentlig regi har konkurrensutsatts och individualiserats i betydande grad. Vi hävdar att den struktur som nu växer fram kommer att tvingas premiedifferentiera i enlighet med skillnaderna i individuella risker, om den ska fungera väl. Samtidigt gör den genteknologiska vetenskapen såväl stora som snabba framsteg. Som vi visat i kapitel 2, är de framtida möjligheterna att nyttja gentekniska insikter för individuell riskbedömning höljda i osäkerhet, och vi skissar där på ett *försiktigt* och ett *djärvt* scenario i dessa avseenden. Men oavsett vilket av scenarierna som blir verklighet, är det uppenbart att fortsatta framsteg inom gentekniken kommer att öka möjligheterna till riskbaserad differentiering av premier för personförsäkringar.

De förändringar av trygghetsarrangemangen som redan ägt rum och de som förväntas inträffa inom överskådlig framtid, har viktiga implikationer av såväl kommersiell som etisk karaktär. Dessa behandlas i flera följande kapitel. Innan vi når dithän i vår analys, kan det dock vara på sin plats att som bakgrund ge en kort historisk överblick av socialförsäkringarnas framväxt och skiftande roll över tiden i den moderna välfärdsstaten, och särskilt att diskutera deras aktuella omstrukturering. På följande sidor tillämpar vi ett kronologiskt tillvägagångssätt, där varje av-

snitt behandlar en separat period, diskuterar vad som faktiskt hände, och presenterar orsakerna, skälen och motiven till utvecklingens inriktning. Avsnitt 4.2. kartlägger sålunda hur socialförsäkringarna växte fram från början av det tjugonde seklet, och fram till några år efter andra världskriget, då de fortfarande utgjorde en relativt begränsad komponent i total ekonomin. I avsnitt 4.3. behandlar vi konsolideringen och den stora expansionen från omkring 1960 till en bit in på 1980-talet, då socialförsäkringarna växte över alla bräddar. I avsnitt 4.4., som ägnas århundradets två sista decennier, beskriver vi hur tillväxten först bromsades upp, och de djupa förändringar i systemets struktur som därefter följde under 1990-talet.

Framställningen koncentrerar sig på de rika marknadsekonomierna runt Nordatlanten. Tabell 4.1. är avsedd som en referensram för vår diskussion. Den visar historiska siffror för OECD-länderna, såväl för de totala offentliga utgifterna som för socialförsäkringarna, i båda fallen som andelar av BNP. Separata uppgifter presenteras också för USA och Västeuropa, och dessutom för Sverige. Det framgår att Sveriges totala offentliga utgifter, liksom kostnaderna för socialförsäkringar låg nära OECD-snittet år 1960. Därefter har den svenska nivån hamnat betydligt över OECD-nivån.

Vår genomgående fokus är på de samhälleliga arrangemang som avser skydd mot inkomstbortfall på grund av sjukdom och för tidig död, eller i samband med pensionering. Det är på dessa områden som genteknikens

TABELL 4.1. Offentliga utgifter i OECD-länderna, procent av BNP.

	1937 ¹	1960	1980	1999
Totala offentliga utgifter	20,7	25,3	36,6	37,8 ³
USA		25,2	33,5	32,7 ³
Västeuropa		27,5	42,6	44,5
Sverige		26,9	57,1	55,0
Varav för socialförsäkringar ²	3,8	6,9	13,7	14,2 ³
USA		5,3	11,4	12,6 ³
Västeuropa		9,8	17,0	16,8
Sverige		8,0	18,0	18,9

1. Avser en begränsad grupp OECD-länder.

2. Definierade för 1937 som »subsidies and transfers»; för övriga år som »social security transfers».

3. 1998.

Källor: Tanzi och Schuknecht, 1995, s. 4 och 11 (1937); OECD, 1983, s. 63 (1960 och 1980); OECD, 2001, s. 67 (1999).

framsteg kan få genomslag och betydelse. Andra typer av socialförsäkringar behandlas blott summariskt i framställningen.

4.2. Från begynnelsen kring sekelskiftet fram till 1950

De förutsättningar ur vilka socialförsäkringarna föddes för drygt 100 år sedan, inkluderar: a) stigande snittinkomster i länder under industrialisering; b) sönderfallet av storfamiljen på landsbygden, när arbetskraft i ökande omfattning sökte industriell sysselsättning i städerna; c) den osäkerhet som följde av återkommande konjunkturella kriser i den industriella ekonomin (Rimlinger, 1971, s. 177). Vid början av det tjugonde århundradet, en period som karaktäriserades av dynamisk ekonomisk strukturomvandling, ändrades synen på materiellt armod (Briggs, 1961, s. 253): fattigdom betraktades inte längre undantagslöst som en konsekvens av de fattigas beteende; mycket ofta sågs den i stället som ett resultat av samhällssystemets brister. Med den nya infallsvinkeln följde uppfattningen att samhället har ett ansvar för att häva fattigdomens värs- ta konsekvenser. Ekonomisk tillväxt skapade samtidigt de resurser som behövde avsättas för ändamålet.

Främst på altruistiska grunder pläderade makarna Webbs i *England* kring sekelskiftet för statliga åtgärder med syfte att försäkra alla om det minimum som fordras för civiliserat liv (Briggs, 1961, s. 231), men argumenten att extrem fattigdom kunde leda till negativa konsekvenser för samhället som helhet fanns också med i resonemangen. Statliga engagemang för sjukvård åt alla för att minska risken för spridning av smittsamma sjukdomar, var ett exempel. Följande decennier såg en rad politiska propåer om utvidgning och generalisering av statens sociala ansvar, delvis som en följd av införandet av allmän rösträtt. England etablerade sålunda ett statligt pensionssystem utan bidrag från de försäkrade redan 1908, följt av en nationell sjuk- och arbetslöshetsförsäkring 1911 (Wilson och MacKay, 1941, kapitel II–IV). Labour-partiet var pådrivande för uppfattningen att medborgarna hade inte bara politiska rättigheter, utan tillika sociala sådana, och att det låg ett ultimativt ansvar på staten att trygga försörjningen bland annat vid sjukdom, för tidig död, och på ålderdomen. Utvecklingen i socialförsäkringsdoktrinen och -praktiken löpte i likartade fåror också i de rika samväldesländerna (Briggs, 1961, s. 244). Redan 1898 införde Nya Zeeland ett statsfinansierat pensions-

system för obemedlade över 65 år. Australien följde 1908.

Utvecklingen i Tyskland, ett annat föregångsland på detta område baserades i viktiga avseenden på en annan ideologisk linje, även om slutresultatet blev snarlikt det i Brittiska samväldet. Reformerna i England hade en socialistisk ideologisk hemvist. Ändamålet var att befria från ekonomisk och politisk underlägsenhet. I Tyskland infördes socialförsäkringarna med avsikt att stilla oron och missnöjet inom arbetarklassen, att minska utrymmet för socialistiska initiativ och därmed bevara ett status quo med stora klass- och inkomstskillnader. Skyddets syfte var sålunda att skapa förnöjsamhet och acceptans för rådande ojämlikhet (Rimlinger, 1971, s. 112 ff och 339). Allt detta framgår tydligt från ett riksdagstal 1884, där rikskansler Bismarck utvecklade sina idéer om ett socialförsäkringsspaket, med garantier mot inkomstbortfall i utbyte mot politisk stabilitet och arbetsfred (Krueger, 2000, s. 118). De Bismarckska reformerna kodifierades i en rad lagstycken under 1880-talet, och resulterade i obligatoriska försäkringssystem mot sjukdom, olycksfall, invaliditet och ålderdom (Dawson, 1890, s. 9).

Utformningen av de tyska socialförsäkringarna fick stort inflytande på utvecklingen i många länder. Sålunda kopierade Danmark och Belgien under 1890-talet betydande delar av det tyska pensionssystemet. Även i Schweiz influerades utvecklingen av de tyska innovationerna (Briggs, 1961, s. 247). Tyska förebilder spreds också till USA, främst genom tillkomsten 1906 av den tysk-inspirerade »American Association for Labor Legislation«, vars lobbyverksamhet resulterade i lagstiftning under det följande årtiondet om socialförsäkringar, främst på hälso- och arbetsmarknadsområdet (Weaver, 1982, s. 35). Att USA från början och fram till nutid generellt legat efter Europa, såväl med avseende på tidpunkten då socialförsäkringar infördes, som systemens täckningsgrad och generositet, har förklarats med nybyggaranda och en utvecklad privat filantropisk tradition. Demografiska faktorer hade också betydelse. En omfattande invandring och snabb befolkningstillväxt minskade andelen gamla i befolkningen, vilket underlättade deras omhändertagande inom familjen (Teune, 1986, s. 22).

Också i Sverige baserades utformningen av socialförsäkringarna på tyska förebilder (Junestav, 2001, s. 39). Lagstiftning om sjukförsäkring tillkom 1910, ett pensionsförsäkringssystem etablerades 1914, och en obligatorisk olycksfallsförsäkring för anställda följde 1916 (Royal Social Board, 1938, s. 113 ff). I samtliga fall rörde det sig om avgiftsbaserade (om

60

än statsunderstödda) system som gav försäkringstagarna *rätt* till ersättning (Berge, 1995, s. 10), i kontrast mot tidigare fattigvård som i stor utsträckning byggde på välvilja.

Trots successivt utökade ambitioner, utgjorde socialförsäkringarna fram till mitten av 1900-talet ändå ett relativt blygsamt fenomen i samhällsekonomin i länderna runt Nordatlanten. Altenstetter (1986, s. 79 ff) hävdar sålunda att de tyska försäkringarna tidigt på 1900-talet hade såväl partiell täckning som låga nivåer för utbetalningarna, medan Rimlinger (1971, s. 194 f) gör ett snarlikt konstaterande för USA kring 1930. Om Sverige 1928 konstaterar Berge (1995, s. 53) att 44,6% av pensionstagarna i städer fick förlita sig på bidrag från fattigvården, eftersom pensionsförmånerna inte räckte för att klara försörjningen.

Hela den offentliga sektorn hade en mycket begränsad storlek under 1900-talets första hälft. 1913 utgjorde sålunda de totala offentliga utgifterna i en grupp OECD-länder blott 9% av BNP (13–15% i sociala föregångsländer som Tyskland och England, men blott 6% i Sverige), medan kostnaden för transfereringar och subventioner där socialförsäkringarna ingick, låg långt under hälften av dessa totaler (Tanzi och Schuknecht, 1995, s. 4 och 11). Utvecklingen av socialförsäkringarna fick en stark stimulans av den stora depressionen vid inledningen av 1930-talet, främst i USA som hörde till de hårdast drabbade av den ekonomiska nedgången (Ashford, 1986, s. 3 f). Trots detta hölls utgifterna för detta ändamål ännu länge på låg nivå. 1937 svarade kostnaden för socialförsäkringarna för blott 2,1% av BNP i USA, och inte mer än 3,8% i en grupp OECD-länder med redovisade data (tabell 4.1.). Förklaringen till dessa låga nivåer är att socialförsäkringarna till långt in på 1950-talet inte hade någon allmängiltig karaktär, utan främst var ett skydd för de fattigaste och mest utsatta grupperna.

4.3. Konsolideringen och den stora expansionen, 1950–1980

Socialförsäkringarnas glanstid inträffade under decennierna efter andra världskriget. Inte förrän då kom offentliga skydd mot inkomstbortfall för *alla* att betraktas som en samhällelig rättighet. Och eftersom rättigheten hade denna allmänna karaktär, växte uppfattningen fram att ersättningsnivåerna borde relateras till vanliga arbetsinkomster, en betydligt högre ambition än att enbart skydda mot misär (Berge, 1995,

s. 62; Titmus, 1950, s. 506; Weaver, 1982, s. 169 ff). Uppfattningen fann genklang i den praktiska politiken. 1939 utgjorde till exempel genomsnittspensionen i 12 OECD-länder blott 15,4 % av genomsnittslönen för de berörda grupperna, men 1980 hade denna andel stigit till 45 % (World Bank, 1994, s. 104).

Effekterna på den offentliga budgeten lät inte vänta på sig. Som framgår av tabell 4.1., ökade de totala offentliga utgifterna i OECD-länderna från 20,7 % av BNP 1937 till 25,3 % 1960. Därefter gick expansionen mycket raskare, och 1980 var dessa utgifter uppe i 36,6 % av BNP. De offentliga kostnaderna för socialförsäkringar steg dock ännu mycket snabbare. Med nästan en fyrdubbling under perioden 1937–1980 (från 3,8 % till 13,7 % av BNP), svarade de för en helt dominerande del av den offentliga utgiftsökningen.

Bakgrunden till den utomordentliga generositeten mot socialförsäkringarnas förmånstagare utgörs främst av den historiskt exceptionellt snabba ekonomiska tillväxten i världens rika ekonomier under århundradets tredje fjärdedel, men också av den demografiska trenden, där stigande befolkningstal syntes garanterade av efterkrigstidens baby-boom. Medan total BNP expanderade med imponerande tal, på grund av allt högre produktivitet och stigande befolkning, var det lätt och tacksamt för politikerna att vara generösa, och att bortse från kedjebrevskaraktären, där de senast tillkomna fick ansvaret för dem som kommit med tidigare, i mycket av det som byggdes upp (Samuelson, 1967). Pensionssystemen fick som regel en *pay-as-you-go* utformning, där pålagor på yrkesaktiva grupper täcker kostnaderna. Detta val grundade sig otvivelaktigt delvis på bittra erfarenheter från mellankrigstiden, då pensionsfonder som placerat i obligationer i Tyskland och Österrike, och i aktier i USA, imploderade på grund av hyperinflation respektive depression. En säkert viktigare orsak till systemvalet var att nya pensionärsgrupper omedelbart skulle få åtnjuta förmånerna, samtidigt som kostnaderna för systemets eventuellt bristande hållbarhet sköts på framtida generationer. I samma generösa anda byggdes sjuk- och invaliditetsersättningarna upp med mycket begränsade kontrollkrav, och med små eller inga självrisker i form av karensdagar.

Framstående ekonomer utvecklade tillsammans med företrädare för andra samhällsvetenskaper skarpsinniga resonemang till stöd för expansionen av socialförsäkringarna, och politikerna anammade ivrigt argumenten i sin önskan att fånga nya grupper av röstberättigade förmånsta-

gare. Föga eftertanke ägnades åt de långsiktiga konsekvenserna av pågående utveckling.

Ett centralt tema i dessa resonemang hade att göra med de privata marknadernas inneboende brister. Samhällena kring Nordatlanten, i fokus för vårt intresse, utgör varierande schatteringar av marknadsekonomi. Det är en grundläggande föreställning om sådana ekonomier, att motiven för offentliga ingripanden är svaga eller inga alls, så länge marknaderna fungerar väl. Socialförsäkringarnas förespråkare etablerade på 1960- och 1970-talen en doktrin som pekade på skilda slag av marknadsmisslyckanden för privata personförsäkringar mot inkomstbortfall vid ohälsa, för tidig död och på ålderdomen. Föreställningen att privata marknader inte klarade av föreliggande uppgift, kom att utgöra ett starkt motiv till fortsatt uppbyggnad av socialförsäkringssystemen. Det finns anledning att granska innehållet i denna doktrin, särskilt mot bakgrund av den motdoktrin (se följande avsnitt) som uppkom på 1980-talet, och som givit det intellektuella stödet till systemens efterföljande partiella nedmontering.

Kenneth Arrows inflytelserika artikel från tidiga 1960-talet (Arrow, 1963) utgjorde en central grundpelare i doktrinen om marknadens brister på de områden som socialförsäkringarna täcker. Arrow gör två konstateranden.

För det *första* karaktäriseras marknaden för sjukförsäkring (liksom, analogt, marknaderna för dödsfalls- och pensionsförsäkringar) av ofullständig information (s. 945 f), till exempel där försäkringstagaren vet mera än försäkringsgivaren om de förutsättningar som gäller. Detta i sin tur ger upphov till *moturval*, där försäkringstagare som vet sig representera goda risker, avstår från försäkringen eftersom de rätteligen anser att de avkrävs högre premier än de aktuariellt befogade, och där i sista hand fördelen med de stora talens lag går förlorad, och den privata försäkringsmarknaden faller samman.⁷⁰ Då samhället märker av privata marknaders brist, menar Arrow, brukar institutioner utanför marknadens räckvidd upprättas, för att kompensera för dess otillräcklighet. Kollektiva och obligatoriska socialförsäkringssystem, en av välfärdsstatens

70. Arrow var uppenbarligen på rätt spår, men alldeles för tidigt ute. Empiriska undersökningar av problemet med moturval har visat att Arrows farhågor varit överdrivna. Asymmetrin i information mellan försäkringsbolag och försäkrade har inte varit tillräckligt markerad för att hota de privata försäkringsmarknadernas fortbestånd. Men dessa farhågor kan bli en allvarlig realitet om gentekniken förfinar möjligheten att bedöma risker, samtidigt som resultaten av genomförda gentester undanhålls försäkringsgivarna (kapitel 3 och 5).

grundpelare, utgör exempel. De har tillkommit för att täcka ett behov som privata marknader har svårt att tillfredsställa. Genom att skapa ett utbud för att tillgodose existerande efterfrågan, har välfärdsstaten bidragit till en höjning av samhällets välfärd (Barr, 1992, s. 795).

För det *andra*, hävdar Arrow, utgör obligatoriska socialförsäkringar med enhetliga premier ett effektivt instrument för omfördelning till dem som är minst gynnade inom kollektivet (s. 947). De som är olyckligt lottade genom att av olika skäl representera en högre försäkringsrisk, blir gynnade på bekostnad av dem som är lyckligt lottade i ett arrangemang där alla solidariskt avkrävs samma premie. I den mån som skillnader i risknivå kan bestämmas på förhand, är socialförsäkringen inte aktuariell, i alla fall inte på kort sikt. De olyckligt lottade betalar för lite, och de lyckligt lottade för mycket, men detta är just avsikten med arrangemanget. Omfördelningen till de olyckligas förmån är en inbyggd komponent i systemet, med syfte att minska ojämlikheten i samhället.

Omfördelningsaspekten och negligerade aktuariella principer är dessutom främst ett resultat av betraktarens närsynthet, enligt Arrow. Om socialförsäkringen i stället granskas i ett längre och bredare perspektiv, där de som ska försäkras ännu inte är födda, och olika riskgrupper följaktligen inte kan urskiljas, är det uppenbart att premierna ska vara enhetliga, och att de måste sättas på en nivå som motsvarar kostnaden för hela det försäkrade kollektivet, ty annars blir arrangemanget inte långsiktigt hållbart. I ett sådant perspektiv framstår socialförsäkringen som uppenbart aktuariell, och inte som ett instrument för inkomstomfördelning, menar Arrow (s. 964), och föregriper Rawls (1972) berömda »veil of ignorance».⁷¹ Välfärdsstaten i sin helhet kan med detta synsätt betraktas som ett gigantiskt, frivilligt försäkringskontrakt (Barr, 1992, s. 795). Att den samtidigt bidrar till högre effektivitet genom att tillgodose en efterfrågan som marknaden inte kan tillfredsställa, är bara en extra bonus.

Ett annat ofta påtalat marknadsmisslyckande är oförmågan hos fonderade privata pensionssystem att skydda pensionärerna mot oförutsedd inflation (Barr, 1992, s. 768 f; Gordon, 1988, s. 169). Privata pensionsfonder skyddar mot risken av långt liv, genom att de som dör tidigt sub-

71. Låt oss bestämma den önskade samhällsordningen, menar Rawls, medan vi befinner oss bakom en slöja av okunnighet beträffande vår egen position i detta samhälle (till exempel därför att vi ännu inte är födda). Eftersom vi riskerar att hamna bland dem med sämst förmåga och förutsättningar, kommer vi sannolikt att välja arrangemang som gynnar de sämst ställda, som i kollektiva, obligatoriska socialförsäkringar med samma premier för alla.

ventionerar dem som dör sent. Men sådana fonder kan inte skydda mot risken att inflation reducerar värdet på fonderade medel, eftersom värdefallet drabbar hela pensionärskollektivet. Detsamma torde gälla en allmän värdenedgång på aktiemarknaderna. Som vi påtalat ovan, var detta precis vad som hände med obligationsinvesterande pensionsfonder i Tyskland och Österrike, och aktieinvesterande dito i USA under 1920- och 1930-talen. Knappast några existerande privata pensionssystem i USA ger försäkringstagarna skydd mot inflation (Bodie, 1990, s. 36). Eftersom privata marknader inte kunnat klara sin uppgift i detta avseende, har resultatet också här blivit att välfärdsstaten tagit över huvudansvaret.

De som utvecklat doktrinen om privata marknaders misslyckande, brukar öppet medge att det kollektiva elementet i socialförsäkringarna inskränker individens handlingsfrihet. De menar dock att denna nackdel måste vägas mot de privata marknadernas oförmåga att leverera (Inman, 1987, s. 692, 755). De demokratiska samhällena öster om Nordatlanten gjorde ett tydligt politiskt val till förmån för den solidariska välfärdsstaten, med åtföljande frihetsinskränkande obligatorier i detta avseende under decennierna efter andra världskriget. Valet gick åt samma håll också i USA (Weaver, 1982, kapitel 8), även om det inte blev lika pregnant som i Västeuropa. USA har visserligen en flora av socialförsäkringar med samma utbredning som Västeuropa, men ersättningarna och därmed kostnaderna för systemet har förblivit på en lägre nivå.

4.4. Omprövning och omstrukturering under seklets sista två decennier

Ett tydligt brott i den expansiva kostnadstrenden för socialförsäkringarna inträffade tidigt under 1980-talet. Mellan 1960 och 1980 steg socialförsäkringarnas andel av OECD-ländernas BNP från 6,9% till 13,7%, eller med 6,8 procentenheter. Under de därpå följande nitton åren ökade kostnaderna till 14,2% av BNP, eller med blott 0,5 procentenheter. Tabell 4.1. visar att expansionen varit särskilt snabb i Västeuropa och Sverige under hela perioden, men trendändringen är minst lika tydlig i dessa regioner. I absoluta tal blev förändringen ännu markantare, ty medan OECD:s totala BNP ökade med över 4% per år mellan 1960 och 1980, stannade den ekonomiska tillväxten på 2,6% under den efterföljande perioden (OECD, 2001, s. 48).

Förändringen i trenden har haft två orsaker som båda ledde till desil-

lusion över rådande arrangemang. Den *första* var praktisk. Den kraftfulla expansionen av socialförsäkringssystemen resulterade i stigande bekymmer med finansieringen av gjorda åtaganden. Den *andra* hade en mera principiell natur, som fick formen av en radikal omvärdering av socialförsäkringarnas samhällsnytta och av statens ansvar för att upprätthålla existerande system. Bland annat kom allt fler systemiska brister i de offentliga arrangemangen i dagen, en slags motsvarigheter till privata marknadsmisslyckanden.

4.4.1. Praktiska bekymmer

Socialförsäkringssystemen byggdes ut på 1950- och 1960-talen under föreställning om stadigt expanderande befolkning och ökning av inkomsterna. Regelsystemet präglades av generositet, eftersom man allmänt bedömde att den stigande kostnaden lätt skulle absorberas i en snabbt växande BNP. Denna föreställning har visat sig vara fel (World Bank, 1994, s. 105). Under det tjugonde århundradets sista fjärdedel har befolkningstillväxten stagnerat i berörda länder, samtidigt med ett kraftigt fall i produktivitetsutvecklingen. Takten i den totala ekonomiska expansionen hamnade därför långt under tidigare förväntningar.

Med låg ekonomisk tillväxt sedan mitten av 1970-talet och en redan tidigare hög skattenivå för att finansiera OECD-ländernas mycket omfattande offentliga budgetar, blev det politiskt allt svårare att höja skatten i takt med pågående utgiftsökningar. Resultatet blev stigande budgetunderskott och ökande offentlig skuldsättning i länderna kring Nordatlanten i en omfattning som inte tidigare skådats under fredstid (Mason, Mussa, 1995, s. 1). Utvecklingen var uppenbarligen inte hållbar. Reformen av socialförsäkringarna kom i blickfånget, eftersom dessa försäkringar svarade för en dominerande andel av den offentliga utgiftsökningen.

Behovet av förändringar i pensionssystemen har ägnats särskild uppmärksamhet. Dessa var, som vi noterat, oftast uppbyggda enligt *pay-as-you-go* modellen, där varje generation förväntas försörja sina gamla. Med stigande medellivslängd och vitt spridda offentliga arrangemang för att trygga inkomsterna för dem som valde eller tvingades att lämna arbetslivet före det formella pensionsåldersstrecket, har pensionsbördan blivit allt tyngre för de yrkesaktiva grupperna. Med utgångspunkt från den formella pensionsåldern i en grupp OECD-länder har Världsbanken uppskattat den i slutet av 1980-talet förväntade livstiden som pensionär till

14– 18 år för män och 17–23 år för kvinnor (World Bank, 1994, s. 371), från blott ett par år tidigt under 1900-talet (Weaver, 1982, s. 33). I praktiken lär den förväntade tiden som pensionär vara ännu längre än Världsbankens uppskattning, på grund av tidig avgång från yrkeslivet. Nuvärdet på statens implicita skuld för framtida pensionsåtaganden har beräknats (Masson och Mussa, 1995, s. 22) till mer än tre gånger aktuell BNP i bland annat Tyskland, Frankrike och Italien, en summa flerfaldigt större än den traditionellt beräknade statsskulden. Framtida generationer får bära konsekvenserna av dessa arrangemang.

Tre omständigheter har bidragit till den explosiva kostnadsutvecklingen för sjukförsäkringarna, och dessa togs till utgångspunkt för de efterföljande reformerna: a) Generösa regler, till exempel i form av avskaffade karensdagar, svag kontroll av utbetalningarna, jämte en framväxande uppfattning att förmånerna var okränkbara rättigheter (Masson och Mussa, 1995, s. 9), ledde till att successivt allt fler kom att kräva ersättning, till exempel för sjukdom, invaliditet, eller hälsobaserad förtidspension, även då kraven var svagt förankrade i de verkliga omständigheterna (Lindbeck, 1995, s. 11).⁷² b) Medicinteknisk utveckling skapade nya och ofta mycket dyra behandlingsmetoder. I förlängningen av Lindbecks resonemang ovan, hade beslutsfattare inom läkarkår och försäkringskassor svårt att stå emot kraven på att dessa metoder skulle utnyttjas även i fall då deras nytta bedömdes som marginell. c) Den demografiska faktorn spelade också en roll. Med låga födelsetal och starkt stigande livslängd, ökade andelen gamla i befolkningen. Eftersom behovet av sjukvård är högst just på ålderns höst, blev resultatet att sjuk- och vårdkostnaderna ökade.

4.4.2. Principiella komplikationer

Solidaritet var kungsordet bakom den ursprungliga uppbyggnaden av socialförsäkringarna. Så länge fattigdomen var stor och vida spridd, fann etiska argument stark genklang hos många, för att bygga upp skydd mot inkomstbortfall som individerna inte kunde råda över, även då solidari-

72. Isaksson ger ett intressant exempel från Sverige på hur begreppen tänjts och kostnaderna ökat. På 1970-talet infördes 60 dagars betald mammaledighet (väsentligt förlängd under senare år), med syfte att kompensera kvinnor som inte orkade med sitt arbete under graviditetens slutfas. Eftersom förmånen utformats så att den kunde nyttjas både före och efter förlossningen, har de flesta föredragit att sjukskriva sig under graviditeten och att nyttja mammadagarna som en icke avsedd förlängning av föräldraledigheten. Denna anpassning har sedermera blivit en accepterad norm. Omkring 80% av alla gravida kvinnor får kring sekelskiftet sjukledigt ett par tre månader före nedkomsten (Isaksson, 2001, s. 36).

teten inskränkte den individuella friheten. I de mycket mera välbärgade omständigheter som präglat länderna kring Nordatlanten under det tjugonde århundradets sista decennier, är de fattigaste grupperna inte längre lika fattiga, och behovet av skyddsnät har blivit mindre livsavgörande.

Socialförsäkringarna har kommit att användas för röstvärning av såväl sittande regeringar som av deras opposition. Politiska partier har överbudit varandra med avseende på förmånsnivåer för att öka attraktiviteten i sina respektive program. Följden blev en okontrollerad expansion av utbetalningsströmmen, med svårhanterade budgetkriser som slutresultat (Weaver, 1982, s. 124 och 169 f).

Statliga monopol utan konkurrens har karaktäriserat socialförsäkringsorganen i de flesta länder. Ett diffust huvudmannaskap med oklar fördelning av ansvaret mellan förvaltande tjänstemän och organens politiska ledning, avsaknad av incitament att minimera kostnaderna för ett givet serviceutbud, och oförmåga att tillgodose individuella önskemål (Barr, 1992, s. 790), har med tiden kommit att framstå som allt allvarligare nackdelar med rådande arrangemang.

Vissa verksamheter i ekonomin, (gruvor, stålverk, skogsavverkning) är mera riskfyllda och slitsamma än andra (tillverkning av telekomponenter, programmering av datorer). De förra har följaktligen större kostnader per sysselsatt för sjukdom och rehabilitering än de senare. Ett odifferentierat premieuttag för sjukkostnader leder till att de riskfyllda och slitsamma verksamheterna subventioneras på övriga aktiviteters bekostnad, eftersom deras premier inte täcker den fulla kostnaden. Den åtföljande strukturella snedvridningen i ekonomin till förmån för de förra, är svärnotiverad, och har påtalats som en nackdel med socialförsäkringarnas uppbyggnad (Hansson, Lyttkens och Skogh, 1984, s. 23 ff).

Det mogna socialförsäkringssystemet utgör något av en paradox i den moderna marknadsekonomin. Som framgått av avsnitt 4.3., etablerades systemet för att undvika bristerna på privata försäkringsmarknader, bl.a. oförmågan hos sådana marknader att försäkra mot makroekonomiska chocker som inflation. Men de mogna socialförsäkringarna skapar själva risken för snarlika makroekonomiska chocker. Det är uppenbart att trängda regeringar som inte längre orkar finansiera ett på sikt ohållbart budgetunderskott, kan tvingas genomföra tuffa besparingsprogram som drabbar försäkringstagarna/medborgarna (Lindbeck, 1995, s. 13 f). Detta är vad som faktiskt hänt bland annat i Sverige och Finland under tidigt 1990-tal. De brister som privata marknadslösningar representer-

rar, ersätts sålunda av risker för oförutsebara förändringar i det politiskt bestämda regelsystemet.

Det är inte heller bara försäkringstagarna som blir offer för ett system i sönderfall. Som Lindbeck (1995, s. 11 f) påpekar, har statens försäkringar mot inkomstbortfall ansetts utgöra en makroekonomisk stabilisator som håller igång ekonomin under konjunktursvackor. Denna fördel är numera satt i tvivel. Om staten tvingas spara just under en lågkonjunktur då skatteintäkterna sinar, kan konsekvensen bli en makroekonomisk kollaps. Återigen utgör erfarenheterna från Finland och Sverige under förra årtiondet illustrativa exempel.

4.4.3. Reformernas innehåll

Sammantaget har desillusionen, grundad på såväl praktiska erfarenheter som principiella överväganden, lett till en långtgående omvärdering av socialförsäkringssystemen. Detta har i sin tur öppnat dörren för de reformer som präglat utvecklingen under 1990-talet.

Det är något av en överdrift och förenkling att som Kotlikoff (1996) påstå att »privatisering av socialförsäkringarna sprids över världen». Ändå är det uppenbart att socialförsäkringarna under 1990-talet utsatts för grundläggande reformer i en lång rad OECD-länder (OECD, 1998, s. 53). Reformerna har haft åtminstone tre ändamål. Det *första*, och otvivelaktigt viktigaste målet har varit att reducera statens åtaganden, och att stabilisera dessa åtagandens utveckling. Det *andra* har gått ut på att effektivisera befintliga socialförsäkringssystem genom fastare regler och kontroller, samt etablering av konkurrens. Det *tredje* har varit att öka individens valfrihet och därmed göra det lättare att tillfredsställa vars och ens specifika behov. Hela reformpaketet kan givetvis benämnas »privatisering», som Kotlikoff gjort, om denna term ställs i motsats till »socialisering» (Söderström m.fl., 2001, s. 9), men som framgår av följande stycken, är det fråga om en mångfacetterad process.

Reformerna har haft olika form och förändringstakten uppvisar stora variationer i de olika länderna, men följande komponenter har förekommit i de flesta fall:

- Kommersialisering och individualisering av de offentliga systemen. Exempel är konkurrensutsättning av utbudet inom bland annat sjukvården, där tidigare offentliga monopol får konkurrera om klienterna, ibland inbördes, till exempel mellan skilda kommuner, ibland med ny-

etablerade privata vårdgivare, allt med ambitionen att kostnaderna ska minska och/eller kvaliteten öka; individuella pensionskonton hos den statliga pensionsmyndigheten, där individen själv får bestämma hur medlen ska investeras; ökade inslag av individuella avgifter och premier för att komplettera det tidigare helt skattefinansierade systemet; större möjligheter för individen att bestämma nivån på in- och utbetalningarna.

- Minskad offentlig generositet mot de socialförsäkrade. Exemplet inkluderar: strängare kriterier för rätt till sjuk- och invaliditetsersättning, och till pensionering före lagstadgad pensionsålder; noggrannare kontroll av individuella försäkringsfall före utbetalningar; vidgade självrisker; fallande reala ersättningsnivåer genom obenägenhet att indexera ersättningarna med hänsyn till inkomstökningar och inflation.
- Uppmuntran till komplettering eller ersättning av socialförsäkringarna med privata alternativ. Sådan uppmuntran har blivit en indirekt följd av den minskade offentliga generositeten. Där det offentliga skyddet monterats ned, har många funnit det angeläget att komplettera med privata tillskott. En mera direkt uppmuntran, har bestått i justering av skattereglerna, just i syfte att gynna de privata alternativen, ibland kombinerad med möjlighet för individen att helt välja bort (*opt-out*) existerande offentliga arrangemang.

På grund av politiskt motstånd från berörda intressegrupper, har reformerna genomförts i långsam takt (Tanzi och Schuknecht, 1995, s. 27), och de är långtifrån fullbordade. Aktuell utveckling i Tyskland ger belysande exempel på förändringar som alltjämt verkställs eller som nyligen lanserats. År 2000 träffades sålunda en politisk överenskommelse om att expandera pensionssystemet genom en privat överbyggnad på de statliga arrangemangen. År 2001 framförde landets ekonomiminister ett förslag att arbetsgivarnas bidrag till sjukförsäkringen ska nyttjas för att finansiera den anställdes privata sjukförsäkringar. Tysk fackföreningsrörelse har sannolikt fördröjt utvecklingsprocessen genom att rikta skarp kritik mot båda reformerna med motiveringen att de urgröper socialförsäkringssystemets solidaritet (*Financial Times*, 18 juli 2001, s. 2). Tendenserna är inte unika för Tyskland. Kommersialisering och individualisering av de offentliga systemen kommer att fortsätta under motstånd från kritiker. Privata alternativ kan trots det förväntas få ökande bety-

delse i framtiden, på grund av de praktiska och principiella komplikationer som diskuterats ovan.

För vårt ändamål följer viktiga implikationer av den pågående förändringsprocessen. Vi har visat i kapitel 3 att premiedifferentiering baserad på risk utgör en konkurrensfördel inom kommersiell försäkringsverksamhet. De företag som inte nyttjar denna fördel riskerar att bli utslagna. Samma gäller för de institutioner som successivt ersätter de traditionella socialförsäkringsgivarna. För att fungera, måste de konkurrensutsatta och individualiserade offentliga systemen, kompletterade med växande privata komponenter, i ökande grad ta hänsyn till riskprofilen hos diskreta grupper och i sista hand hos individer. Riskbedömningen kommer i sin tur att leda till aktuariell premiedifferentiering. Detta kommer att utgöra ett viktigt avsteg från traditionella socialförsäkringar, där riskerna täcktes solidariskt av hela kollektivet. De aktuariellt bestämda premiedifferenserna kommer att vidgas om gentekniken får nyttjas vid riskbedömning.

5. Internationell handel med personförsäkringar

5.1. Inledning

I kapitel 3 belyste vi restriktionerna mot användning av genetisk information vid teckning av personförsäkringar i de rika marknadsekonomierna runt Nordatlanten. I detta och nästa kapitel ifrågasätter vi dessa restriktioners långsiktiga fortbestånd. Föreliggande kapitel analyserar sålunda hur internationell handel med personförsäkringar kan komma att underminera existerande nationella regleringar av gentekniska insikter för försäkringsändamål. Kapitel 6 pekar på att dessa regleringar inte vilar på en juridiskt enhetlig grund, och att det från juridisk synpunkt inte finns några principiella hinder mot att förändra deras utformning, om det visar sig att de inte uppfyller sina ändamål.

Diskussionen i detta kapitel har disponerats enligt följande. I avsnitt 5.2. beskriver vi den fördjupade globalisering som präglat världens ekonomiska utveckling under senare decennier. Vi behandlar också kortfattat drivkrafterna bakom och konsekvenserna av denna utveckling. Avsnitt 5.3. pekar på den kommersiella nisch som håller på att skapas av vissa länders förbud att nyttja genetisk information vid teckning av personförsäkringar, och söker kvantifiera värdet av denna nisch för individer och företag på kort och lång sikt under alternativa förutsättningar. I avsnitt 5.4. belyser vi den internationella handelns yttersta konsekvenser, och drar slutsatsen att rådande förbud mot nyttjande av genetisk information blir både svårt att upprätthålla och föga meningsfullt, och att det därför på sikt kommer att upphävas.

5.2. Fördjupad integration av världsekonomin

Det är lätt att demonstrera den snabba internationaliseringen av världens rika ekonomier under gångna decennier. År 1970 motsvarade summan av de rika ländernas (gruppen domineras helt av OECD-området) import

och export av varor och tjänster 28 % av deras BNP (World Bank, 1995, s. 167 och 187). 1998 hade siffran ökat till 45 % (World Bank 2000a, s. 231 och 269). Också kapitalet har snabbt blivit mera rörligt. År 1987 motsvarade de rika ländernas totala privata flöden av portföljinvesteringar⁷³ till utlandet 7 % av deras BNP, och utländska direktinvesteringar för ytterligare 1,5 %. 1999, blott tolv år senare, hade dessa flödens ekonomiska betydelse mer än fördubblats, till 14,5 % respektive 3,8 % (World Bank, 1999, s. 326; World Bank, 2000b, s. 316). Det internationella turistresandet har exploderat. Kulturlivet har berikats ofantligt av globaliseringen. I exempelvis Sverige, har det nationella kulturutbudet på senare tid kompletteras med peruanska gatumusikanter, indisk dans i konsertlokalen, och det går numera att beställa sushi i stället för slottssstek med gurka på restaurangen.

Den ökande öppenheten mot omvärlden har drivits på av omfattande avregleringar, främst, men långtifrån enbart, i de rika nationerna. Konkurrenslagstiftningen har stramats upp på många håll, och minskat utrymmet för monopolen. Statsägda företag i nyckelbranscher med mandat att tillvarata nationella intressen, har privatiserats och ibland sålts till utlandet, och kraven på lönsamhet har resulterat i nedläggning av nationell produktion som inte kan hävda sig i den internationella konkurrensen, till förmån för import. Handelshindren har reducerats i såväl rika som fattiga länder, medan byråkratin kring utrikeshandelstransaktioner har minskat och strömlinjeformats. De multinationella företagen frodas i den nya miljön. En mera positiv syn på utländska direktinvesteringar har gjort det mycket lättare än tidigare att etablera exportinriktad produktion av varor och tjänster även i fjärran belägna länder.

Fallande transport- och kommunikationskostnader har varit en annan central drivkraft till internationaliseringen (Lundgren, 1996). Kostnaden för flygfrakt under 1990-talet var mindre än hälften (i reala termer) av vad den var 1960; kostnaden för telekommunikationer har fallit med mer än 90 % under motsvarande period. Geografiska monopol har i stort sett försvunnit som följd av dessa förändringar. Utvecklingen av Internet och e-handel har varit pådrivande, fast konsekvenserna av detta tekniska språng för internationaliseringen befinner sig för närvarande (2002) blott i sin linda. Företagen har bättre möjligheter än någonsin att spalta upp sina produktionsprocesser, och att lokalisera varje process där

73. Investeringar i obligationer och i aktieposter utan anspråk på företagskontroll.

det är billigast. Denna möjlighet har samtidigt blivit ett krav, ty utan sådan anpassning riskerar företagen att bli utslagna av mera flexibla konkurrenter.

För konsumenten har nationsgränserna i betydande grad suddats ut av den internationella ekonomiska integrationen. Är en mobiltelefon från Ericsson mera svensk än en från Nokia, när ägandet i båda företagen domineras av internationellt verkande pensionsgiganter, och när båda lokaliserat blott begränsade delar av sin produktion i Sverige?

Var produceras egentligen den finansiella tjänst som min numera internationellt verkande bank marknadsför, när besök på det lokala kontoret ersatts av telefonsamtal med ett *Call Center*, lokaliserat kanske i Norrbotten i dag, men i morgon lika gärna i Bangalore, Indien, där personalen kostar mindre, och lärt sig tala oklanderlig svenska? Språkbarriärerna blir ett allt mindre hinder för kommersiella relationer över gränserna, både därför att leverantörerna anpassar sin marknadsföring till köparlandets förhållanden, och tack vare konsumenternas förbättrade språkkunskaper. I framtiden kan datoriserade översättningstjänster ytterligare minska språkgränsernas betydelse.

Hemvisten för e-handelsföretagen är oklar, och egentligen inte så intressant, så länge varumärket är välkänt och förtroendet för att leverantören lever upp till sina åtaganden är obrutet. Gemene man känner i dag betydligt mindre främlingskap med andra länders varu- och tjänsteutbud än tidigare, om han alls förmår skilja det inhemska från det utländska. Denna tendens är självfallet mest accentuerad hos yngre generationer som växt upp under de nya omständigheterna.

Inom allt fler områden minskar globaliseringen handlingsutrymmet för nationella myndigheter med anspråk på att kontrollera och reglera. På 1960-talet var abort med få undantag olaglig i Sverige, och myndigheterna gjorde tafatta försök att åtala svenska kvinnor som aborterat i Polen, där åtgärden var laglig. På 1970-talet planerade myndigheterna i många länder, bland annat i Sverige, att kontrollera det inhemska kulturutbudet genom förbud mot parabolantennar, vilka vid den tiden fick sitt kommersiella genombrott. Internationaliseringsvågen sedan dess har effektivt sopat undan grunden för sådana nationella diktat. Abortlagstiftningen har liberaliserats i de flesta länder där aborter tidigare inte var tillåtna, och förbuden mot parabolantennar upprätthålls numera blott av extrema diktaturer.

Företagen, men även individerna, blir geografiskt allt rörligare, och

deras egentliga hemvist blir diffusare, vilket försvårar skatteuttag som avviker från omvärldens. Tre exempel, av relevans för huvudfrågan i denna bok, belyser möjligheterna att undgå såväl skatt som andra offentliga kontroller genom lokalisering utanför den nationella skattemyndighetens räckvidd. Alla tre rör tjänster som är besläktade med dem som försäkringsbolagen producerar. Samtliga innehåller etiska överväganden. De två första avser skatteplanering som inte bryter mot någon lag, medan det tredje innebär skattebrott.

- Det *första* exemplet gäller vadslagningsindustrin i Storbritannien, en verksamhet av många betraktad som moraliskt tvivelaktig. Under 1990-talet belastades denna aktivitet med skatt på omsättningen (*Economist*, 29 januari 2000, s. 13), utifrån såväl etiska som fiskala motiv. Resultatet blev att företagen i industrin i ökande omfattning etablerade filialer i lågskatteländer, bland annat i Gibraltar och på Antigua. Kunder, företrädesvis, men långt ifrån enbart från England, kan placera sina vad 24 timmar om dygnet, per telefon eller på Internet. Några av företagen har funnit denna *offshore*-verksamhet så praktisk, att de helt lämnat moderlandet. Möjligheterna för Storbritanniens regering att ingripa har begränsat sig till restriktioner riktade mot reklam för de nya tjänsterna i engelska media. Klienter från USA, där vadslagning är hårt reglerad och ibland helt förbjuden, erbjuds möjlighet att kringgå denna lagstiftning genom att öppna konto direkt hos företagen. Arrangemangen strider inte mot engelsk lag, och det är inte uppenbart att de bryter mot amerikansk lag.
- Det *andra* exemplet rör »valpskatten«, en skatt på handel med värdepapper i Sverige, som infördes 1987 (Eklund, 1998, s. 39 f). Motivet var inte främst fiskalt, utan politisk-moraliskt: den finansiella sektorns »orättfärdiga« övervinster skulle helt enkelt dras in och nyttjas för mer behjärtansvärda ändamål. Trots att Sverige då fortfarande hade valutareglering, flyttade en stor del av värdepappershandeln raskt från Stockholm till London. Konsekvensen blev mycket lägre skatteintäkter än myndigheterna beräknat och funktionen på den svenska värdepappersmarknaden försämrades på grund av minskad likviditet. Skatten fick en mycket kort livstid.
- Det *tredje* exemplet rör beskattning av ränteinkomster i Tyskland (*Economist*, 2000, s. 17; Eklund, 1998, s. 43). För att säkra skatteintäkterna från en svårkontrollerad och ofta odeklarerad källa, införde

tyska myndigheter 1993 en 30-procentig källskatt på räntor som betalats ut till skattskyldiga individer i Tyskland. Följden blev en massiv utflyttning av sparkapital, främst till Luxemburg och Schweiz, där utlandsägt sparande inte beskattas och banksekretessen är sträng. Enligt tyska Bundesbanks beräkningar erläggs tysk skatt numera på blott en femtedel av de tyska hushållens totala sparkapital.

Efterlevnaden av nationella beskattningsregler lär inte förbättras så mycket av mellanstatlig samverkan, till exempel på EU-nivå, så länge det finns nationer någonstans i världen, med hyggligt rykte och tillförlitliga institutioner, som väljer att stå utanför. Vito Tanzi beskriver målande en rad »fiskala termiter« som frodas i den internationellt integrerade ekonomiska miljön, och som knarpar i sig de nationella skattebaserna, tills bara skalet är kvar. »Med allt vagare idéer om beskattningsrättens utsträckning blir det i den ekonomiskt integrerade världen ständigt svårare att reda ut vem som är skattskyldig, vem som har ansvar för inkassering, och till vem intäkten ska destineras.« (Tanzi, 2001, s. 34 ff). Svenskt inköp av böcker via Internet från Amazon.com i Tyskland illustrerar de oklarheter som Tanzi påtalar. I princip, om än inte i praktiken, är inköpet momsbelagt. Men är det tysk eller svensk moms som gäller? ska Amazon eller tullen (så länge dess ansvar för att granska internhandeln inom EU består) debitera moms, eller ska köparen själv deklarera transaktionen och betala pålagan? Möjligheterna att helt undvika beskattning blir betydande, med den oklarhet som råder.

Slutsatserna av resonemangen i detta avsnitt, med direkt bäring på vårt huvudtema, är lätta att sammanfatta. Världsekonomin blir snabbt allt mera integrerad. Konkurrensen har släppts loss och tvingar fram allt strängare kostnadspress hos företagen. Konsumenterna får allt svårare att skilja mellan varor och tjänster som producerats i hemlandet och på annat håll. Väl inarbetade varumärken snarare än ursprungsland ses som en garanti för nyttigheternas kvalitet. Nationella regleringar blir allt svårare att upprätthålla om de avviker från internationella förhållanden. Utrymmet för nationell beskattning urholkas av ständigt vidgade möjligheter att flytta produktion eller konsumtion utanför den nationella skattemyndighetens räckvidd. Internationellt samarbete mellan reglerande eller beskattande myndigheter får begränsade effekter så länge någon tillförlitlig nation ställer sig utanför. Med tanke på att en sådan manöver kan vara ett mycket effektivt konkurrensmedel för enskilda stater, framstår

ett internationellt skattesamarbete som omfattar samtliga världens länder som osannolikt.

5.3. Personförsäkring baserad på genteknisk information: en nisch för försäkringsindustrin

5.3.1. Grundläggande förutsättningar

Kommersiellt orienterad försäkringsverksamhet som inte omfattas av restriktioner i sitt utnyttjande av genteknisk information får en uppenbar konkurrensfördel i förhållande till försäkringsföretag vilkas tillgång till sådan information är reglerad (kapitel 3). Den fördjupade integrationen av världsekonomin vidgar möjligheten att dra nytta av en sådan konkurrensfördel. Två förutsättningar måste gälla för att en nisch av betydelse ska uppstå.

Den *första* är att genteknisk utveckling verkligen kommer att skapa förutsättningar för att segregera försäkringsrisker med avseende på sjuklighet och livslängd. Vi kan konstatera (kapitel 2) att gentekniken redan i dag ger möjlighet att bestämma individuella sannolikheter för uppkomst av en liten men växande grupp sjukdomar som regelbundet medför höga kostnader för vård och medicinering, samt tidig död, liksom för genrelaterat motstånd mot smitta i skilda infektionssjukdomar. I kapitel 2 påpekar vi också att stor osäkerhet råder om den genetiska vetenskapens framtida potential i detta avseende. Men vi bedömer det ändå som troligt att gentekniska insikter fram till 2010 kommer att både vidga och fördjupa förmågan att bedöma individuella risker, och därmed skapa förutsättningar för aktuariellt differentierad premiesättning för diskreta grupper av försäkringstagare i större utsträckning än för närvarande. Den första förutsättningen för en lönsam nisch existerar sålunda redan, och kommer i vår mening att förstärkas under innevarande årtionde.

Den *andra* förutsättningen är att restriktionerna mot nyttjande av genetisk information för personförsäkringar inte kommer att gälla i alla världens länder.⁷⁴ En komplett global uppslutning bakom regleringarna på detta område framstår som osannolikt. Sådan uppslutning har visat sig omöjlig för åtgärder där mera entydiga etiska, rättsliga eller praktiska

74. Vi bortser från möjligheten att de länder som vidmakthåller restriktionerna skulle lyckas att effektivt hindra internationell handel med försäkringar. Diskussionen i föregående avsnitt visar att sådana hinder knappast är genomförbara i praktiken.

överbägenden kunnat äberopas, till exempel sådana som riktas mot tvätt av inkomst från narkotikahandel, eller mot uppenbara skattebrott. Velterligen existerar inte någon reglering som upprätthålls i samtliga världens nationer, ens med avseende på så angelägna frågor som basala mänskliga rättigheter, eller lagring och bruk av kemiska och biologiska stridsmedel. Därför, menar vi, är det synnerligen sannolikt att regeringarna i vissa länder väljer att inte förbjuda användning av genetiska insikter vid premiesättning av personförsäkring, till exempel med motiveringen att en hög grad av aktuariell rättvisa (betala så mycket som risken kostar, varken mer eller mindre) eller en effektivt fungerande försäkringssektor tillmås större betydelse än den jämlikhet i premiekostnaderna över genetiskt skilda riskprofiler som följer av restriktionerna. För ett nationellt beslut att stå vid sidan av en internationell reglering på detta område talar också möjligheten att därmed locka de stora försäkringsföretagen till lokalisering i landet ifråga.

Det är vidare osannolikt att försäkringsindustrin frivilligt skulle avstå från att nyttja genteknisk information, när lagen i vissa länder inte sätter hinder i vägen, särskilt om användning av sådan information kan stärka försäkringsföretagens konkurrenskraft. Exempel från andra marknader pekar tydligt i denna riktning. Kapitalförvaltande försäkringsföretag i lågskatteländer med sträng banksekretess som Jersey eller Schweiz, agerar självfallet inom den lokala lagens ramar. Samtidigt marknadsför de sina produkter internationellt även där det är uppenbart att deras klienter begår brott mot sina hemländers skattelagar genom att inte deklarerat tillgångar och inkomster hemma. Det är svårt att tro att försäkringsföretagen skulle bete sig annorlunda vad avser nyttjandet av genetisk information.

Med en fortsatt fördjupning av världens ekonomiska integration, bedömer vi det som troligt att extraterritoriella anspråk, till exempel i form av uttryckliga förbud för individer att teckna försäkring utomlands, blir ovanliga i framtiden. I frånvaro av sådana anspråk blir det fritt fram för medborgarna att kringgå nationella bestämmelser genom att teckna försäkringen någon annanstans. Regeringar i länder där användning av genteknik inte är tillåten i samband med personförsäkringar, kan ändå motarbeta avtal träffade i utlandet utan att direkt förbjuda. Förbud kan sålunda införas mot marknadsföring av utländska personförsäkringar, eller också kan utländska personförsäkringskontrakt förklaras ogiltiga. Sådana hinder blir lätta att kringgå. Marknadsföringen kan ske på Inter-

net, och kontraktstvister kan lösas i det land där försäkringen tecknats. Förhållandet blir då som med vadslagningen i England, såsom det beskrivits i föregående avsnitt, inte som med tyskarnas sparande hos kreditinstitut i Luxemburg för att undvika tysk skatt, där medborgarna otvetydigt begår lagbrott.

Det är sålunda mycket troligt att lagstiftning i vissa länder kommer att tillåta genteknisk information för försäkringsändamål. Det är lika troligt att försäkringsbolag som opererar i dessa länder kommer att nyttja sådan information. Personförsäkringar där premierna differentieras med hjälp av genteknik kommer sålunda att saluföras på världsmarknaden. De som bor i länder där restriktioner mot användning av genteknisk information är i kraft, kommer sannolikt inte att begå lagbrott om de köper sådana produkter. Frånvaron av extraterritoriella anspråk i detta avseende är inte en förutsättning för uppkomsten av en internationell marknad, men kommer otvivelaktigt att öka efterfrågan på personförsäkringar från länder där gentekniken påverkat premierna.

5.3.2. En dynamisk modell⁷⁵

De följande beräkningarna är hypotetiska. Det måste de vara, eftersom vi saknar erfarenheter av de processer som vi avser beskriva. Syftet är främst att ge en idé om de storleksordningar som gäller, och om den dynamik som kommer att driva utvecklingen mot internationell handel med personförsäkringar där premierna differentierats på gentekniska grunder.

Vi fokuserar vårt exempel på den europeiska gemenskapen som vid sekelskiftet bestod av 15 länder med en total befolkning i slutet av 1990-talet på 375 miljoner, och med en arbetskraftsstyrka på 171 miljoner (OECD, 2001, s. 22). Vi antar att blott arbetskraften finansierar socialförsäkringarna (social security transfers). De offentligt finansierade socialförsäkringarna uppgick 1999 till 16,8% av områdets BNP, motsvarande \$1 430 miljarder (OECD, 2001, s. 17 och 67), eller \$8 400 per individ i arbetskraften. Eftersom individualiseringen av socialförsäkringarna troligen redan lett till ett visst avlyft från offentliga budgetar (socialförsäkringskostnaderna inom EU kulminerade 1993 på en nivå motsvarande 18,3% av BNP), är de totala kostnaderna för här behandlade försäkringsskydd klart högre än de siffror vi redovisar.

75. Analysen i Radetzki, 2001, har inspirerat den följande framställningen.

Nu gör vi två hypotetiska antaganden som underlag för följande beräkningar. För det *första* antar vi att en tredjedel av socialförsäkringskostnaden individualiseras eller privatiseras, med frihet för individer att själva hantera denna del av sitt försäkringsskydd. Vårt antagande utgår från att staten även i framtiden garanterar ett grundskydd för alla, bland annat för dem som av olika skäl inte bidrar till systemet, till exempel därför att de aldrig kommer ut på arbetsmarknaden.

Vårt *andra* antagande grundar sig på det *djärvascenariot* (se kapitel 2) om genteknikens framtida förmåga att förutsäga risker för sjukdom och livslängd. Vi antar sålunda att vid den tidpunkt då den just beskrivna omvandlingen av socialförsäkringssystemet genomförts, har genteknisk utveckling skapat möjlighet för bedömningen att hälften av försäkringskollektivet är utrustad med »goda» gener, och att de kostnader som denna del av kollektivet åsamkar försäkringsindustrin ligger 25 % under genomsnittet för hela försäkringskollektivet.

Vi understryker att båda dessa antaganden är hypotetiska, och att syftet inte är att förutsäga vad som kommer att inträffa i framtiden, utan enkom att skapa ett underlag för de beräkningar som följer. Senare i detta avsnitt diskuterar vi konsekvenserna för utfallet av våra räkneövningar av kvalifikationer och alternativa utgångspunkter i en rad avseenden.

Efter det att socialförsäkringarna delvis individualiserats och privatiserats, kan individerna förväntas få erbjudanden från försäkringsbolag lokaliserade *offshore* att låta sig testas genetiskt, och, ifall deras gener visar sig vara »goda», att teckna försäkringar till en premie som är 25 % lägre än vad som erbjuds i hemlandet, där nyttjandet av genetiska testresultat för försäkringsändamål är förbjudet. Eftersom genomsnittskostnaden för den individualiserade delen i hemlandet hamnar på \$2 800 (en tredjedel av \$8 400), medan offshore-premien för samma försäkring blir \$2 100, uppgår individens potentiella årliga besparing till \$700, en icke föraktlig summa som otvivelaktigt motiverar en del ansträngning från hans sida.

Det är lätt att visa att försäkringstagarnas flyttning offshore, när den väl tar sin början, kommer att leda till allt allvarligare moturval i det hemmavarande försäkringsalternativet. Utvecklingen kommer i ökande grad att missgynna dem som förkastar förslaget att genomgå genetisk test, eller aldrig får erbjudande om lägre premier på grund av testets utfall. Säg att tillräckligt många utnyttjar möjligheten att få lägre premie efter test i en första omgång, och att 10 % av hela försäkringskollektivet erbjuds och

accepterar denna lägre offshore-premie. Konsekvensen av att en del av de goda riskerna försvinner blir en höjning av snittkostnaden för de återstående 90 procenten av försäkringskollektivet, närmare bestämt från \$2 800 till \$2 900, med de antaganden vi gjort ovan. Incitamentet att låta sig testas för att pröva om man duger som kandidat för den lägre premien kommer därmed att stärkas, eftersom förtjänsten ökar från \$700 till \$800 per år.

När utflyttningsprocessen pågått ett tag, kan det tänkas att fyra av fem personer med »goda« gener har övergivit försäkringen utan genetisk information till förmån för de billigare arrangemang som erbjuds efter »positivt« utfall vid genetisk testning. »Dåliga« gener med högre risker kommer att dominera det kollektiv som blivit kvar vid det gamla. Snittkostnaden för detta kollektiv hamnar på \$3 300, och förtjänsten av byte för dem med rätt genförutsättningar stiger till \$1 200 per år. Snittkostnaden för dem som blir kvar i det nationella systemet utan geninformation stiger ytterligare, till \$3 500, när även den återstående lågriskgruppen flyttat. Konsekvenserna av moturval i de länder där användning av genteknik förbjudits, riskerar att bli ännu värre om försäkringsbolagen tvingas acceptera »utlänningar« med »dåliga« gener att teckna försäkring.

Syftet med denna något stereotypa övning är att peka på storleksordningarna och på dynamiken i en process som kan vara långsam till att börja med, men som accelererar när lönsamheten av att utnyttja de nya möjligheterna blir allt större. Många kvalifikationer måste dock göras.

Genetiska tester och efterföljande premiedifferentiering kommer att dra en viss kostnad som i sista hand betalas av de försäkrade. Nettovinsten kommer följaktligen att bli något lägre än vad vi angivit. Samtidigt vill vi peka på att teknisk utveckling med all sannolikhet kommer att sänka kostnaderna till en nivå som inte utgör något väsentligt hinder för den utveckling vi skisserat (se kapitel 2).

Tre typer av försäkringar står i fokus för vårt intresse. Resultat från gentester kan antas peka i skilda riktningar för sjukförsäkringen och dödsfallsförsäkringen vid för tidig död, å ena sidan, och pensionsförsäkringen, å den andra. En genupsättning som indikerar låg risk för kostsamma sjukdomar och tidig död, pekar rimligen samtidigt på hög sannolikhet för långt liv och stora pensionsutbetalningar. Det blir följaktligen i regel inte lönsamt att teckna alla tre försäkringarna på bas av gentest med »goda« resultat. De penningmässiga incitamenten för att nyttja lägre, gentestbestämda premier blir rimligen mindre än de vi angivit ovan,

om det gäller blott en eller två av de tre försäkringarna.

Antagandet att just en tredjedel av den totala kostnaden för socialförsäkringarna kommer att individualiseras och privatiseras, är taget ur luften. Man kan naturligtvis tvista om huruvida detta är överdrivet mycket eller överdrivet lite. Vi menar att andelen ligger väl inom det möjligas, till och med det sannolikas, härad när nuvarande decennium går mot sitt slut. För detta talar (kapitel 4) obenägenheten att höja socialförsäkringsnivåerna i takt med stigande inkomster och att omstruktureringen av socialförsäkringarna ännu är långt ifrån avslutad.

Höginkomsttagarnas individualiserade del av socialförsäkringarna kommer ofta att avse större belopp och motsvarande högre premier än för snittet i försäkringskollektivet. Höginkomstgruppen kommer följaktligen att ha större penningmässiga incitament att pröva möjligheten till lägre gentestbaserade premier. Denna grupp kan därför förväntas bilda en förtrupp som påskyndar igångsättningen av utflyttningsprocessen. Samma grupp utgör ofta redan en förtrupp när det gäller skatteflykt.

Vårt antagande att gentekniken identifierar den hälft av befolkningen som representerar lägre försäkringsrisk, och att storleken på riskskillnaden förblir stationär, är väl fyrkantigt, om än instruktivt för en första förklarad beräkning. Gentekniken är stadd i snabb och dynamisk utveckling. Så småningom blir det sannolikt möjligt att klassificera testade individer i flera riskgrupper. Spannet i risk, från den lägsta till den högsta, kan dessutom antas öka med tiden och teknikens förfining. När riskprofiler identifierats, kommer varje grupp att kunna erbjudas försäkring till premier som motsvarar dess risk. Två konsekvenser följer av dessa mera detaljerade antaganden om genteknikens framtida möjligheter.

För det *första* kommer gruppen med den minsta risken och möjligheten till den lägsta premien att få särskilt stora incitament att gå över till det gentest-baserade försäkringssystemet. Liksom höginkomsttagarna kan denna grupp förväntas bilda en förtrupp som påskyndar förändringen.

För det *andra* betyder identifieringen av många riskgrupper att processen inte avstannar när hälften av försäkringskollektivet flyttat, såsom vi demonstrerat i vårt exempel. Snittkostnaden inom det nationella systemet kommer nämligen att stiga för varje grupp som flyttar ut, varvid incitament skapas också för nästa grupp, med något högre riskprofil, att söka sig bort. I extremfallet blir blott gruppen med de högsta riskerna kvar.

Med utgångspunkt från det *försiktiga scenariot* går det naturligtvis att göra hypotetiska antaganden om genteknikens framtida möjligheter, som leder till slutsatsen att vinsterna av att flytta blir för små, och att moturvalet följaktligen aldrig blir ett seriöst problem. Med en sådan slutsats faller hela motivet för vår bok. Andra antaganden, som måhända ter sig som mera realistiska med genteknikens aktuella *state of the art*, pekar dock i samma riktning som det *djärva scenariot*, vars följder vi beskrivit ovan.

Anta sålunda att gentekniken gör det möjligt att identifiera blott 3 % av befolkningen med allvarliga genskador, och att försäkringskostnaderna för dessa individer beräknas bli tio gånger högre än snittet för hela försäkringskollektivet. Härav följer att återstående 97 % av kollektivet drar försäkringskostnader 28 % under snittet för kollektivet. Dessa 97 % av kollektivet har då ännu starkare motiv att flytta än den hälft med goda gener som diskuterats ovan med utgångspunkt från antagandena i det *djärva scenariot*. Konsekvenserna av dessa antaganden blir dock i slutändan mycket mera dramatiska. Utflyttningen kommer inte att stanna av när hälften av försäkringskollektivet valt offshore-lösningen. Tvärtom kommer den att accelerera, eftersom incitamenten att välja den utländska lösningen accentueras med fallande andel goda risker som stannat hemma. I slutändan blir blott 3 % av det ursprungliga försäkringskollektivet kvar, och försäkringspremierna måste tiodubblas.

Genteknikens framtida potential för riskbedömning är höljd i dunkel. Allt vi velat visa med våra räkneövningar är att utflyttning och moturval *kan* skapa allvarliga problem inom ett brett spann av alternativa antaganden om vad gentekniken förmår.

5.4. Handelns yttersta konsekvens

Vår analys pekar entydigt på att förbudet mot användning av genteknik för att bedöma risker och differentierapremier för personförsäkringar på sikt varken är hållbart eller meningsfullt, där privata, vinstmaximerande företag svarar för utbudet av sådana försäkringar på en global marknad, och där en del av offshore-aktörerna premiedifferentierar på grundval av gentest. De försäkringsföretag som agerar på hemmaplan, tar uppenbar skada av regleringen, samtidigt som de sämst ställda försäkrings-tagarnas initiala nytta successivt urholkas, för att så småningom helt försvinna.

Tillgång till genteknisk information utgör en uppenbar konkurrensfördel för försäkringsföretagen under dessa antaganden. Bolag som kan nyttja sådan information kommer att ta marknadsandelar från de företag som hindras från att dra fördel av gentekniken. Den senare företagsgruppens marknad kommer successivt att krympa och till slut i huvudsak bestå av de grupper som representerar störst risk.

Där ägarkretsen skiljer sig åt mellan de missgynnade hemmaföretagen och de gynnade företag som lokaliserat sig offshore, kan de förra förväntas utöva politiska påtryckningar för att återställa konkurrensneutralitet. Skilda slag av åtgärder kan nyttjas för att nå detta mål. En metod kunde vara att subventionera de missgynnade företagen, men då förefaller det mer rationellt att upphäva regleringen och i stället subventionera försäkringarna för individer med sämst utfall på gentesterna.

En annan metod kunde gå ut på att ersätta den totala regleringen avseende utnyttjande av gentekniska data, med en partiell, där försäkringstagaren måste informera försäkringsgivaren om utfallet i redan existerande undersökning. Teoretiskt skulle konkurrensneutralitet kunna uppnås i sådana fall, om hemmaföretagen omedelbart får del av de tester som gjorts på initiativ av offshore-företagen, ty då får båda företagsgrupperna samma möjlighet att offerera aktuariella premier baserade på testresultaten. I praktiken är det långtifrån säkert att konkurrensvillkoren utjämnas ens då försäkringstagaren har obetingad skyldighet att informera om resultaten av genomförda test. I strävan att bevara sin konkurrensfördel kan offshore-företagen som låtit genomföra gentesten, ge försäkringstagaren en premieoffert som baserar sig på denna test, utan att informera om de fulla resultaten av undersökningen.

Försäkringsgivarnas påtryckningar i syfte att upphäva förbudet mot att nyttja genetisk information kan förväntas bli svagare där marknaden domineras av globalt verkande företag med enheter såväl inom som utanför restriktionernas räckvidd. Sådana företags försäljning och vinst bör inte påverkas kännbart av regleringen, men restriktionerna kommer att leda till en artificiell och måhända opraktisk förflyttning av verksamhetens tyngdpunkt till enheterna offshore.

Huvudsyftet med förbudet mot att nyttja genteknik i samband med försäljning av personförsäkringar är att befrämja en slags rättvisa. Ingen ska behöva betala mer för sin sjuk-, dödsfalls- eller pensionsförsäkring bara för att han eller hon utrustats med gener som föranleder högre försäkringsrisk. Men som vi visat i föregående avsnitt, blir förbudet myck-

et svårt att upprätthålla i en globalt integrerad ekonomi där personförsäkringar bjuds ut på en internationell marknad.

Vi har också pekat på det alltmer accentuerade moturval inom hemmaföretagen som följer av att grupper med gener som representerar låg risk, erbjuds och accepterar offshore-försäkringar med fördelaktiga premier. Konsekvensen blir att försäkringspremierna i hemmaföretagen måste höjas för att täcka den högre risk som representeras av dem som blir kvar. Om processen fortsätter till vägs ände, blir resultatet att alla grupper som kan identifieras med hjälp av genteknik utom den som representerar störst risk, funnit fördel med att flytta offshore och betala differentierade premier som representerar respektive grupps riskprofil.

Det är möjligt, till och med sannolikt att denna utveckling leder till en total kollaps av utbudet av personförsäkringar på hemmamarknaden, varvid de försäkringstagare som valt att förlita sig på denna marknad, lämnas utan försäkringsskydd.

Men det blir föga bättre om försäkringsföretagen inom regleringens räckvidd fortsätter att bjuda ut personförsäkringar till den grupp som representerar störst risk, och som därför inte funnit anledning att flytta. De premier som denna grupp får betala måste vara aktuariella och lika höga som om de baserats på gentest, ty annars kan systemet inte överleva kommersiellt. Utfallet för samtliga grupper blir sålunda exakt detsamma som det hade varit om förbudet mot genteknik aldrig kommit i kraft. Härmed försvinner den viktigaste, etiskt grundade resten av motivet för reglering av genteknisk information i samband med teckning av personförsäkring.

6. Förbud mot diskriminering i privat verksamhet: vilar regleringen på enhetlig grund?

6.1. Inledning

Vår övergripande hypotes är att rådande begränsningar av försäkringsbolagens tillgång till genetisk information på sikt knappast kommer att upprätthållas i sin helhet. Det viktigaste skälet härtill är, som framgått i kapitel 5, att nämnda reglering inte kommer att kunna fullgöra sitt syfte. Vid en första anblick kan det förefalla som om detta förhållande ensamt verifierar den uppställda hypotesen. En närmare granskning ger emellertid vid handen att vissa regleringar bevaras trots att de inte fullgör sina syften. Det kan bero på att regleringen utgör en del av ett större regelsystem som vilar på enhetlig grund och uppfattningen att regelsystemets enhetliga karaktär så långt som möjligt bör bibehållas.

Som exempel på ett sådant tämligen enhetligt grundat regelsystem kan nämnas den svenska lagstiftningen på inkomstskatteområdet. Trots att denna lagstiftning i vissa avseenden (exempelvis vad avser så kallat arbetsbyte) inte förmår fullgöra det bakomliggande fiskala syftet, kvarstår reglerna oförändrade, av hänsyn till regelsystemets enhetlighet. Som kontrast kan nämnas det svenska regelverket rörande beskattning av förmögenhet inom vilket den generella skattskyldigheten i stor utsträckning begränsas av på varierande skäl grundade undantag.

För att vår övergripande hypotes, att rådande begränsningar av försäkringsbolagens tillgång till genetisk information knappast kommer att upprätthållas, med någon säkerhet ska kunna anses verifierad, fordras sålunda inte bara att regleringen saknar förmåga att fullgöra sitt syfte. Härutöver fordras att nämnda begränsningar inte kan inordnas i ett regelsystem som vilar på enhetlig grund. Detta kapitel syftar till att undersöka huruvida också denna ytterligare förutsättning är uppfylld.

Från ett praktiskt perspektiv torde den mest framträdande innebörden av den reglering som begränsar försäkringsbolagens tillgång till ge-

netisk information vara att bolagen hindras från att utöva diskriminering⁷⁶ på genetisk grund. Från ett rättsligt perspektiv hör dessa restriktioner sålunda primärt till det regelverk som innebär förbud mot olika former av diskriminering.⁷⁷ Vi undersöker därför huruvida detta regelverk är enhetligt grundat. För den händelse diskrimineringslagstiftningen skulle vila på enhetlig och särskiljande grund aktualiseras frågan huruvida den reglering som begränsar försäkringsbolagens tillgång till genetisk information låter sig inordnas i detta regelsystem. Såsom kommer att framgå (avsnitt 6.3.4.) har emellertid några enhetliga och särskiljande kriterier bakom diskrimineringslagstiftningen inte kunnat återfinnas med följd att någon undersökning av sistnämnda frågeställning inte varit nödvändig.

Efter några inledande anmärkningar rörande bland annat distinktionen mellan diskriminering i offentlig respektive privat verksamhet (avsnitt 6.2. samt 6.3.1.) följer en kortfattad redogörelse för principen om avtalsfrihet (avsnitt 6.3.2.) samt för ett antal internationellt tillämpliga diskrimineringsförbud vilka tillämpas vid sidan om förbudet mot genetisk diskriminering i försäkringssammanhang (avsnitt 6.3.3.). I avsnitt 6.3.4. vidtar en analys rörande de nämnda diskrimineringsförbudens grund. Utgångspunkten utgörs härvid av de karaktärsdrag varpå diskriminering inte får ske. Vad motiverar att diskriminering på basis av just dessa men inte andra karaktärsdrag blivit föremål för förbud? Vi försöker finna något som dessa karaktärsdrag har gemensamt och som motiverar föreliggande diskrimineringsförbud, som andra karaktärsdrag saknar med följd att diskriminering på basis härav inte förbjudits. Eftersom inga sådana gemensamma och särskiljande egenskaper kunnat identifieras konstaterar vi att diskrimineringslagstiftningen inte vilar på enhetlig grund. Vår slutsats blir därför att rådande förbud mot genetisk diskriminering i försäkringssammanhang saknar förankring i ett enhetligt baserat regelsystem. I avsnitt 6.4. diskuteras konsekvenserna av denna

76. Här nyttjas begreppet diskriminering i dess mest objektiva form varvid det omfattar varje situation i vilken två fall behandlas på olika sätt. Stöd för en sådan objektivt inriktad definition återfinns i bland annat Svenska Akademiens ordlista över svenska språket, 1986. Mera evaluativa förhållanden, såsom huruvida särbehandlingen är av positiv eller negativ natur, eller om den vilar på acceptabel grund, blir sålunda ovidkommande för huruvida diskriminering ska anses föreligga. Det förekommer emellertid (exempelvis i Nationalencyklopedien, 1989) att begreppets innebörd gjorts beroende av sådana evaluativa element.

77. Givetvis har rådande begränsningar av försäkringsbolagens tillgång till genetisk information viss anknytning också till andra regelsystem. Detta skulle kunna motivera att även dessa gjordes till föremål för undersökning i detta kapitel. Nämnda anknytning är dock i vår mening inte tillräckligt stark för att motivera en sådan bred undersökning.

slutsats, med särskild fokus på försäkringsbolagens tillgång till genetisk information.

6.2. Diskriminering i offentlig verksamhet

Det är viktigt att hålla isär diskriminering i a) offentlig och b) privat verksamhet. I offentlig verksamhet ska lika fall behandlas lika. Detta följer av en allmän princip tillämplig i samtliga länder som omfattas av vår undersökning.⁷⁸ Vilka fall som ska betraktas som lika får avgöras med stöd av gällande rättsregler. Diskriminering i offentlig verksamhet förutsätter sålunda lagstöd. Såsom exempel härpå kan nämnas att endast personer över 18 år äger rösträtt i Sverige enligt 3 kap 2 § Regeringsformen.

6.3. Diskriminering i privat verksamhet

6.3.1. Inledning

Den genetiska diskriminering från försäkringsbolagens sida som här aktuell reglering avser hindra sker emellertid inte i offentlig utan i privat verksamhet. Diskriminering i offentlig verksamhet behandlas därför inte vidare i detta sammanhang och begreppet diskriminering tar i det följande enbart sikte på diskriminering i privat verksamhet.

6.3.2. Avtalsfrihet som utgångspunkt

De stater som omfattas av vår undersökning präglas samtliga av ett marknadsorienterat ekonomiskt system. Ett av marknadsekonomin grundelement utgörs av avtalsfriheten. Begreppet avtalsfrihet utgör en samlingsbeteckning på tre olika men sammanhängande friheter, nämligen: individens frihet att ingå avtal eller att låta bli att göra det, friheten att välja avtalspart, samt friheten att bestämma avtalsinnehåll (Taxell, 1997, s. 36).⁷⁹ Det är tydligt att dessa friheter innefattar en rätt att diskriminera inom ramen för privat verksamhet (jfr Schiek, 1999, s. 78). Så-

78. Fundamentalt stöd härför återfinns i Förenta nationernas år 1966 antagna internationella konvention om medborgerliga och politiska rättigheter (sö 1971:42), artikel 27. För Sveriges del kan hänvisning även göras till 1 kap 9 § Regeringsformen (1974:152).

79. För en bred framställning rörande avtalsfriheten och dess betydelse i ett historiskt perspektiv, se Atiyah, 1979 och 1989.

dan diskriminering förekommer också i stor utsträckning. Några vardagliga exempel utgörs av barn-, ungdoms-, pensionärs- och studentrabatter i olika sammanhang, lägre »tjejtaxa« vid taxiresor nattetid, samt åldersgränser på barer och nattklubbar, stundom varierande beroende på kön (för ytterligare exempel hänvisas till Banton, 1994, s. 2).

Avtalsfriheten är emellertid inte oinskränkt. Bestämmelser om kontraheringsplikt (plikt att avtala) är ovanliga men förekommande (för en utförlig framställning härom, se Nybergh, 1997). Betydligt vanligare är tvingande regler vilka uppställer olika minimikrav i fråga om avtalsinnehållet.⁸⁰ Uppenbarligen begränsar denna reglering möjligheterna till diskriminering, dock endast i obetydlig utsträckning. Så snart den tvingande regleringens krav är uppfyllda finns nämligen inga hinder mot särbehandling.

6.3.3. Diskrimineringsförbuden

Vid sidan om de ovan nämnda begränsningarna, inskränks emellertid avtalsfriheten genom ett antal uttryckliga diskrimineringsförbud (Schiek, 1999, s. 78; jfr Atiyah, 1995, s. 106). Några exempel på sådana förbud med internationell räckvidd och sålunda relevans för det stora flertalet av de länder som omfattas av vår studie presenteras i det följande. Framställningen begränsas emellertid till några viktigare rättsakter från FN (avsnitt 6.3.3.1.) respektive EG (avsnitt 6.3.3.2.).⁸¹

6.3.3.1. FÖRENTA NATIONERNAS REGELVERK

Enligt 1965 års internationella konvention om avskaffande av alla former av rasdiskriminering (sö 1971:40) förbinder sig konventionsstaterna att tillförsäkra envar, utan åtskillnad grundad på ras, hudfärg eller nationellt eller etniskt ursprung, likhet inför lagen särskilt i vad avser rätten att på lika villkor få tillträde till varje för allmänheten avsedd plats eller serviceinrättning, såsom kommunikationsmedel, hotell, restauranger, kaféer, teatrar och parker (artikel 5 p f).

80. Dessa minimikrav gäller en mängd olika omständigheter, exempelvis rätten till bostadsskydd vid hyra av bostadslägenhet eller rätten att reklamera vid fel i köpt vara.

81. Vi gör inte anspråk på att vara uttömmande ens i fråga om rättsakter från dessa båda organisationer.

6.3.3.2. EG-RÄTTEN⁸²

Artikel 12 i Fördraget om upprättande av den Europeiska gemenskapen (EG-fördraget) föreskriver att all diskriminering på basis av nationalitet⁸³ ska vara förbjuden. Förbudet gäller inte bara öppen (direkt) diskriminering utan även diskriminering som är dold (indirekt), innebärande att andra kriterier än nationalitet skenbart läggs till grund för särbehandling varvid resultatet blir detsamma som vid diskriminering omedelbart på grund av nationalitet. Exempel utgörs av oberättigade språk- och bopättningskrav (Bernitz och Kjellgren, 1999, s. 103).

Detta generella förbud mot diskriminering på grund av nationalitet preciseras genom ett antal mera exakt utformade förbud mot diskriminering inom särskilda områden. Flertalet av dessa avser primärt diskriminering i offentlig verksamhet, exempelvis i samband med etablering av företag och utformning av skattesystem. I fråga om diskriminering i privat verksamhet märks särskilt fördragets artikel 39 p 2 varav framgår att all diskriminering av arbetstagare från medlemsstaterna på grund av nationalitet ska avskaffas vad gäller anställning, lön och övriga arbets- och anställningsvillkor.

EG-fördragets artikel 141 ger uttryck för principen om lika lön för kvinnor och män för lika eller likvärdigt arbete. Direktivet 1976/207/EEG syftar följdriktigt till att realisera principen om likabehandling av kvinnor och män i fråga om tillgång till anställning, däribland befordran, yrkesutbildning, arbetsvillkor och, enligt särskilt angivna villkor, social trygghet (artikel 1). Inom dessa områden får det enligt direktivets artikel 2 inte förekomma någon som helst diskriminering på grund av kön, vare sig direkt eller indirekt. Så kallad positiv särbehandling i syfte att säkerställa jämställdhet omfattas emellertid ej av bestämmelsen.

EG-fördragets båda hittills nämnda förbud mot diskriminering i privat verksamhet kompletteras av artikel 13 enligt vilken Europeiska rådet ges mandat att vidta lämpliga åtgärder för att bekämpa diskriminering på grund av kön, ras, etniskt ursprung, religion eller övertygelse, funktionshinder, ålder eller sexuell läggning. Bestämmelsen ger sålunda inte någon omedelbar grund för krav på likabehandling. Däremot möjliggörs införandet av regler som ger rätt till likabehandling genom sekundär-

82. Termen EG-rätt markerar att fråga är om rättsläget i EG, det vill säga Europeiska gemenskapen, vilken som bekant utgör en del av EU (Europeiska unionen) med ansvar för lagstiftning inom här aktuella områden (Bernitz och Kjellgren, 1999, s. 2).

83. Begreppet nationalitet utgörs i detta sammanhang en synonym till begreppet medborgarskap.

lagstiftning (Bergström, 1997, s. 312). Med stöd av artikel 13, vilken antogs så sent som 1997 såsom en del av det så kallade Amsterdamfördraget, har i vart fall två olika direktiv innebärande förbud mot diskriminering i privat verksamhet tillkommit.

Direktivet 2000/43/EEG förbjuder all form av direkt och indirekt diskriminering på grund av ras och etniskt ursprung (artikel 2). Till de områden som omfattas av diskrimineringsförbudet hör enligt artikel 3 bland annat arbetslivet, verksamhet som egenföretagare, yrkesutbildning inklusive yrkespraktik, medlemskap och medverkan i en arbetstagar- eller arbetsgivarorganisation, hälso- och sjukvård, sociala förmåner, utbildning, tillgång till och tillhandahållande av varor och tjänster.

Direktivet 2000/78/EEG förbjuder direkt- och indirekt diskriminering på grund av religion eller övertygelse, funktionshinder, ålder eller sexuell läggning (artikel 2). Enligt artikel 1 och 3 inskränks förbudet emellertid till att avse arbetslivet, verksamhet som egenföretagare, yrkesutbildning inklusive yrkespraktik, medlemskap och medverkan i en arbetstagar- eller arbetsgivarorganisation.⁸⁴

Slutligen ska i detta sammanhang nämnas EG:s direktiv 1997/81/EEG och 1999/70/EEG vilkas syfte är att genomföra de ramavtal om deltids- respektive visstidsarbete som ingåtts mellan arbetsmarknadens parter på europainivå⁸⁵ såsom en del av EG-rätten. Direktivens materiella bestämmelser återfinns i nämnda avtal vartill direktiven hänvisar. I de båda avtalens klausul 4 stadgas att anställningsvillkoren för deltids- respektive visstidsarbetande inte ska vara mindre förmånliga än för jämförbara heltidsarbetande eller tillsvidareanställda enbart på grund av att de arbetar deltid respektive innehar visstidsanställning, om det inte kan motiveras med objektiva skäl.

6.3.3.3. SLUTSATSER

I de länder som omfattas av vår undersökning härskar avtalsfrihetens princip med följd att diskriminering i privat verksamhet såsom utgångspunkt får anses tillåten. Avtalsfriheten är emellertid inte oinskränkt. Vid

84. I det följande sammanfattas dessa sektorer såsom arbetslivet och därtill angränsande områden.

85. Ramavtal för deltidsarbete respektive visstidsarbete slutna den 6 juni 1997 respektive 18 mars 1999 mellan Samarbetsorganisationen för europeiska arbetsgivarföreningar och industriförbund, Europeiska fackliga samorganisationen samt Europeiskt centrum för offentliga affärer och företag.

sidan om tvingande bestämmelser av allmän natur i fråga om kontraheeringsplikt och avtalsinnehåll utpekats i olika rättsakter från bland annat FN och EG ett antal grunder varpå diskriminering i privat verksamhet inte anses godtagbar. Bland de icke tillåtna diskrimineringsgrunderna märks ras, hudfärg, nationellt respektive etniskt ursprung, nationalitet, kön, religion/övertygelse, kroppsfunction, ålder, sexuell läggning samt anställningsgrad respektive anställningsform. Endast några av dessa diskrimineringsförbud äger emellertid generell tillämpning, nämligen de som tar sikte på ras, hudfärg, nationellt respektive etniskt ursprung, samt nationalitet. Övriga, det vill säga de som avser hindra diskriminering på bas av religion/övertygelse, kroppsfunction, ålder, sexuell läggning samt anställningsform respektive anställningsgrad äger däremot tillämpning endast inom ramen för arbetslivet och därtill angränsande områden.

6.3.4. Diskrimineringsförbudens grund

De karaktärsdrag varpå diskriminering enligt gällande lagstiftning ej får ske är av tämligen disparat karaktär. Varför har just dessa karaktärsdrag valts ut och blivit föremål för förbud, medan diskriminering på bas av andra karaktärsdrag, exempelvis hälsotillstånd, civilstånd, kapitaltillgångar eller social förmåga, inte möter några legala hinder?

I följande avsnitt undersöker vi huruvida de olika diskrimineringsförbuden baseras på något eller några enhetliga grundkriterier. I avsnitt 6.3.4.1. konstaterar vi att några sådana enhetliga grundkriterier inte utpekats i de olika reglernas förarbeten. Inte heller är det möjligt att finna några enhetliga egenskaper hos de karaktärsdrag varpå diskriminering ej får ske som särskiljer dessa från andra karaktärsdrag (avsnitt 6.3.4.2.). De olika diskrimineringsförbuden förefaller sålunda ha tillkommit utan någon övergripande strategi från lagstiftarens sida. Slutsatsen blir att lagstiftningen på diskrimineringsområdet inte vilar på enhetlig grund. Snarare synes de olika diskrimineringsförbuden utgöra resultatet av en selektiv implementering av den naturrättsligt färgade principen om människors lika värde med tydliga politiska förtecken (avsnitt 6.3.4.3.–6.3.4.4.).

6.3.4.1. LAGSTIFTNINGSSARBETET

Förenta nationernas regelverk. Förenta nationernas diskrimineringsförbud utgör en del av det omfattande regelverket angående mänskliga rättigheter, låt vara i utkanten härav.⁸⁶ Detta regelverk, vilket i stor utsträckning tillkommit som en reaktion mot andra världskrigets brutala övergrepp (Clayton och Tomlinson, 2000, s. 3; Fisher, 2001, s. 13), föregicks av ett omfattande arbete. Valet av de karaktärsdrag varpå diskriminering icke får ske synes emellertid inte ha blivit föremål för någon substantiell diskussion av principiell natur. Veterligen har detta tema inte heller diskuterats i samband med reglernas implementering i nationell rätt eller i den juridiska litteraturen.

EG-rätten. Sedan 1960-talet har de mänskliga rättigheterna fått allt större betydelse för EG-rätten. Under de senaste åren har denna utveckling accelererat (von Bogdandy, 2000, s. 1307). Ett bland flera uttryck för detta är EG-fördragets artikel 13 rörande icke-diskriminering (jfr Lenaerts, 2000, s. 578) vilket stadgande utgör resultatet av en kompromiss mellan å ena sidan uppfattningen att EG-rätten, med inspiration från regelverket rörande mänskliga rättigheter, borde innehålla ett mera allmänt diskrimineringsförbud, och å andra sidan uppfattningen att frågor rörande diskriminering borde hanteras inom ramen för medlemsstaternas nationella rättssystem (jfr Flynn, 1999, s. 1129 ff).

Medlemsländerna har inte alla gånger haft identisk uppfattning i fråga om vilka diskrimineringsgrunder som bör omfattas av den EG-rättsliga regleringens förbud, med förhandlingar och kompromisser som följd. Sålunda förhandlade länderna in i det sista om vilka diskrimineringsgrunder som skulle omfattas av EG-fördragets artikel 13. Bestämmelsen utvidgades på ett sent stadium från att ha omfattat diskriminering på grund av religiös övertygelse till att omfatta diskriminering på grund av religion eller övertygelse. Socialt ursprung, som fanns med i ett flertal olika förslag i syfte att skydda bland annat zigenare, fick däremot utgå. En propå om att även diskrimineringsgrunderna funktionshinder och

86. Enligt en snäv definition utgör mänskliga rättigheter sådana »grundläggande rättigheter som varje enskild anses kunna hävda gentemot det allmänna» (Fisher, 2001, s. 13). FN:s ovan beskrivna diskrimineringsförbud tar sikte på diskriminering i såväl offentlig som privat verksamhet. I den utsträckning bestämmelsen tar sikte på diskriminering i privat verksamhet (vilket är i fokus för vårt intresse) skulle den sålunda falla utanför regelverket avseende mänskliga rättigheter i inskränkt mening. Att också denna del av FN:s diskrimineringsförbud tillkommit under arbetet med utvecklingen av de mänskliga rättigheterna och därför utgör en del av detta regelverk är emellertid uppenbart. Följdriktigt behandlas den här aktuella regeln i dess helhet i de allra flesta framställningar rörande mänskliga rättigheter, exempelvis Danelius, 1993, s. 29 f.

sexuell läggning skulle utgå ur förslaget vann däremot inte gehör (Flynn, 1999, s. 1131 f). Någon substantiell diskussion i fråga om skälen bakom föreliggande uppfattningar förekom emellertid ej. Ett fåtal dokument ger emellertid vid handen att den frekventa förekomsten av diskriminering på basis av vissa karaktärsdrag varit betydelsefull.⁸⁷ Detta har även poängterats i samband med reglernas implementering i nationell rätt.⁸⁸ I övrigt har emellertid valet av de karaktärsdrag varpå diskriminering icke får ske inte diskuterats i vare sig detta sammanhang eller i den juridiska litteraturen. Det nu sagda gäller emellertid med ett viktigt undantag. Förbudet mot diskriminering på grund av nationalitet har utförligt motiverats av gemenskapens strävan efter en gemensam inre marknad byggd på öppen marknadsekonomi och fri konkurrens (Bernitz och Kjellgren, 1999, s. 103).

6.3.4.2. VILAR DISKRIMINERINGSFÖRBUDEN PÅ ENHETLIG OCH SÄRSKILJANDE GRUND?

Uttryckliga förbud hindrar diskriminering på grund av ras, hudfärg, etniskt/nationellt ursprung, nationalitet, kön, religion/övertygelse, kroppsfunction, ålder, sexuell läggning samt anställningsgrad/anställningsform. Inget hindrar diskriminering på basis av andra karaktärsdrag, däribland hälsotillstånd, civilstånd, kapitaltillgångar och social förmåga. Till detta kommer att förbuden mot diskriminering på grund av kön, religion/övertygelse, kroppsfunction, ålder, sexuell läggning samt anställningsgrad/anställningsform endast gäller inom arbetslivet och därtill angränsande områden. I andra sammanhang är diskriminering på dessa grunder sålunda tillåten. Det urval som uppenbarligen ligger bakom rådande diskrimineringslagstiftning har som framgått inte uttryckligen diskuterats under lagstiftningsarbetet. Detta utesluter emellertid inte att urvalet trots allt baseras på ett eller flera enhetliga men outtalade

87. Se EG-kommissionens direktivförslag KOM/99/0565 (särskilt i avsnitt 11) och KOM/99/0566 (särskilt i avsnitt 2). De har i antaget skick givits benämningarna 2000/78/EEG respektive 2000/43/EEG.

88. Se prop 1997/98:177 (rörande ny svensk lag om åtgärder mot etnisk diskriminering i arbetslivet) s. 14 (under rubriken »Allmänna utgångspunkter»): »De senaste årens situation på arbetsmarknaden med hög arbetslöshet och sjunkande arbetskraftstal har särskilt hårt drabbat personer med utländsk bakgrund samt personer tillhörande någon av Sveriges historiska nationella minoriteter. För vissa grupper med utländsk bakgrund är arbetslöshetssiffrorna närmast katastrofala. ... Under andra halvåret 1997 stod drygt hälften av de utomnordiska medborgarna utanför arbetsmarknaden och arbetslösheten bland dessa sexdubblades jämfört med nivån för år 1990.» Liknande, om än inte lika tydliga uttalanden, återfinns i prop 1997/98: 179 s. 18 samt prop 1997/98:180 s. 11.

urvalskriterier. Mot denna bakgrund är det angeläget att genom en närmare analys försöka klargöra dels *huruvida de karaktärsdrag som utgör grund för diskrimineringsförbud uppvisar någon eller några gemensamma egenskaper som motiverar detta*, dels *huruvida dessa egenskaper särskiljer nämnda karaktärsdrag från de karaktärsdrag på grund varav diskriminering är tillåten*.

Gemensamma egenskaper. En gemensam egenskap hos samtliga karaktärsdrag varpå diskriminering ej får ske är att ett mer än obetydligt mått av diskriminering på grund härav faktiskt förekommer eller kan förväntas förekomma inom den överskådliga framtiden.⁸⁹ Till detta kommer att dessa karaktärsdrag kan fastställas på *objektiv grund*. Uppenbarligen är lagstiftaren obenägen att förbjuda diskriminering på bas av karaktärsdrag vars fastställande fordrar en *värdering*. Detta förhållningssätt får anses motiverat. Ett förbud mot diskriminering av exempelvis *otrevliga personer* skulle medföra omfattande tillämpningssvårigheter.

Vidare synes det vara en vanlig uppfattning att ett diskrimineringsförbud förutsätter att diskrimineringen baseras på ett grundläggande karaktärsdrag som individen tvingas leva med vare sig han vill eller inte.⁹⁰ Ett diskrimineringsförbud förutsätter då att åtminstone tre olika förutsättningar är uppfyllda. Det ska vara fråga om ett a) fundamentalt karaktärsdrag, b) av bestående natur som, c) icke kan påverkas av den enskilde individen.⁹¹ Tabell 6.1. visar att flertalet diskrimineringsförbud avser karaktärsdrag vilka svarar mot dessa kriterier. Det framgår emellertid tydligt att ett diskrimineringsförbud inte nödvändigtvis förutsätter att samtliga tre kriterier är uppfyllda.

Vid sidan om nu nämnda förhållanden kan det finnas anledning att undersöka den ekonomiska betydelsen av att utöva eller att bli föremål för diskriminering på basis av i tabell 6.1. angivna karaktärsdrag.

För den som blir föremål för diskriminering torde det från ekonomisk synpunkt vara ovidkommande huruvida diskrimineringen baseras på et-

89. Detta antyds redan i förarbetena till några diskrimineringsförbud. Se vidare avsnitt 6.3.4.1.
90. Sälunda har den svenske Ombudsmannen mot etnisk diskriminering, Anders Kandelin, under ett privat samtal givit uttryck för denna uppfattning.

91. Det är uppenbart att dessa kriterier inte är av exakt natur. Vad som är *fundamentalt* är beroende av en värdering. Huruvida ett karaktärsdrag (exempelvis ett funktionshinder) är *bestående* respektive *möjligt att påverka* kan variera beroende på omständigheterna i varje särskilt fall. Vad som är *möjligt att påverka* är dessutom beroende av vilka krav bedömarens anser att man kan ställa på den enskilde individen. Den i tabell 6.1. genomförda klassificeringen utgör ett försök att återspegla vad som med sikte på ett normalfall kan anses motsvara gängse uppfattning.

TABELL 6.1. Karaktärsdrag som icke får läggas till grund för diskriminering och deras egenskaper.

<i>Karaktärsdrag</i>	<i>(a) Fundamentalt</i>	<i>(b) Bestående</i>	<i>(c) Ej möjligt att påverka</i>
Ras	Ja	Ja	Ja
Hudfärg	Ja	Ja	Ja ⁹²
Etniskt/nationellt ursprung	Ja	Ja	Ja
Nationalitet	Ja	Ja	Ja ⁹³
Kön	Ja	Ja	Ja ⁹⁴
Religion/ övertygelse	Ja	Ja	Ja ⁹⁵
Kroppsfunktion ⁹⁶	Ja	Ja	Ja
Ålder	Ja	Nej	Ja
Sexuell läggning	Ja	Ja	Ja ⁹⁷
Anställningsgrad/ anställningsform	Nej	Ja	Nej

niskt ursprung, kön, hälsotillstånd eller något annat. Den ekonomiska betydelsen av att bli eller inte bli utsatt för diskriminering har sålunda knappast haft någon inverkan på urvalet av de karaktärsdrag som utgör grund för diskrimineringsförbud. För den utsatte torde diskrimineringens ekonomiska betydelse i stället vara avhängig det sammanhang i vilket diskrimineringen sker. Den ekonomiska betydelsen av att bli utsatt för diskriminering bör i regel vara större när diskrimineringen sker i arbetslivet än när den sker i samband med utövning av fritidsaktivitet.⁹⁸

92. Tekniskt är det möjligt att byta hudfärg. Det förekommer också att så sker (Michael Jackson). Då denna typ av ingrepp är mycket ovanliga och ingalunda kan anses socialt accepterade, förefaller det emellertid rimligt att här bortse från denna möjlighet.

93. Att uttrycket nationalitet här nyttjas synonymt med begreppet medborgarskap har redan framgått (avsnitt 6.3.3.2.). I viss utsträckning är det naturligtvis möjligt att byta nationalitet. Möjligheterna härtil är emellertid ofta så begränsade och förenade med olika villkor att den enskilde individen ingalunda ensam kan sägas råda över sin nationalitet.

94. Tekniskt är det möjligt att byta kön. Det förekommer också att så sker. Då denna typ av ingrepp är mycket ovanliga och ingalunda kan anses socialt accepterade, förefaller det emellertid rimligt att här bortse från denna möjlighet.

95. Ytligt sett är det naturligtvis möjligt för individen att påverka sin övertygelse i religiöst eller annat hänseende. På ett djupare plan torde detta emellertid knappast vara möjligt.

96. Varmed avses förekomst eller avsaknad av funktionshinder (handikapp).

97. Ytligt sett är det naturligtvis möjligt för individen att påverka sin läggning i sexuellt hänseende. På ett djupare plan torde detta emellertid knappast vara möjligt.

98. Inom området för tillhandahållande av varor och tjänster lär på motsvarande sätt den ekonomiska betydelsen variera beroende på nyttigheternas varierande betydelse (jfr Sandberg, 1996, s. 85).

Lagstiftaren förefaller vara särskilt benägen att tillskapa förbud mot diskriminering när de ekonomiska konsekvenserna riskerar att bli särskilt allvarliga. Detta framgår tydligt av att flertalet i avsnitt 6.3.3. beskrivna diskrimineringsförbud äger tillämpning inom arbetslivet och därtill angränsande områden men inte i andra sammanhang.

Även den ekonomiska betydelsen av att utöva eller inte utöva diskriminering torde i stor utsträckning, om än inte enbart, vara beroende av det sammanhang i vilket diskrimineringen sker. Eftersom flertalet av de i tabell 6.1. sammanställda diskrimineringsförbuden endast äger tillämpning inom arbetslivet och därtill angränsande sektorer är det naturligt att den följande framställningen tar sikte på den ekonomiska betydelsen av att kunna utöva diskriminering i just detta sammanhang.

Att generellt gradera den ekonomiska betydelsen av diskriminering grundad på olika karaktärsdrag är knappast möjligt. Förhållandena varierar från fall till fall. Däremot är det möjligt att ange huruvida förekomsten av ett särskilt karaktärsdrag *som sådant* kan påverka en arbetstagares möjligheter att utföra arbetsuppgifter, eller huruvida karaktärsdraget får sådan betydelse endast i kombination med andra människors attityder.⁹⁹ I det förra fallet har karaktärsdraget direkt ekonomisk betydelse, i det senare är den ekonomiska betydelsen av indirekt natur.

Med denna terminologi kan vi konstatera att den ekonomiska betydelsen av flertalet av de karaktärsdrag vilka icke får läggas till grund för diskriminering är av indirekt natur. Inget hindrar emellertid att diskriminering på grund av karaktärsdrag med direkt ekonomisk betydelse någon gång blir föremål för förbud. Detta framgår tydligt av rådande förbud mot diskriminering i arbetslivet på grund av funktionshinder.¹⁰⁰

Är de gemensamma egenskaperna särskiljande? De olika karaktärsdrag varpå diskriminering förbjudits uppvisar två gemensamma egenskaper. Dels är det fråga om karaktärsdrag på basis varav ett mer än obetydligt mått av diskriminering faktiskt förekommer eller kan förväntas förekomma inom den överskådliga framtiden. Dels är det fråga om karaktärsdrag vilka kan fastställas på objektiv grund. Att detta utgör *nödvändiga förutsättningar* för att förbud mot diskriminering ska etableras före-

99. Såsom exempel på det senare kan nämnas en försäljare vars etniska ursprung tillsammans med de tilltänkta kundernas intoleranta inställning kan tänkas påverka försäljarens möjligheter att sälja sina varor.

100. I samband med implementeringen i svensk rätt av detta förbud kommenterades just detta förhållande i prop 1997/98:179, s. 18.

faller sannolikt. Det finns emellertid åtskilliga karaktärsdrag vilka uppvisar dessa båda egenskaper men vilka trots detta inte föranlett något diskrimineringsförbud (ett antal exempel anges nedan). De båda egenskaperna är därför på intet sätt särskiljande.

Vidare har vi konstaterat att det stora flertalet av de karaktärsdrag som föranlett diskrimineringsförbud uppfyller samtliga eller i vart fall två av de i tabell 6.1. angivna kriterierna: a) fundamentalt, b) bestående samt c) ej möjligt att påverka. Härutöver har det framgått att den ekonomiska betydelsen av att i arbetslivet kunna utöva diskriminering på grund av de karaktärsdrag som föranlett diskrimineringsförbud i flertalet fall endast är av indirekt natur. I alla dessa avseenden förekommer emellertid undantag. Det är sålunda inte fråga om några nödvändiga förutsättningar för diskrimineringsförbud. En till synes plausibel tolkning av det nu sagda skulle emellertid kunna vara att sannolikheten för ett diskrimineringsförbud ökar med det antal av nu nämnda kriterier som är uppfyllda.

Denna tolkning är dock inte entydig. Som framgått, finns det åtskilliga objektivt fastställbara karaktärsdrag där diskriminering faktiskt sker, och som inte föranlett något diskrimineringsförbud. Och detta gäller även när ifrågavarande karaktärsdrag uppvisar samtliga eller flertalet av i föregående stycke nämnda egenskaper. Ett sådant karaktärsdrag utgörs av hälsotillstånd. Mot bakgrund av rådande förbud mot diskriminering i arbetslivet på grund av kroppsfunction får det anses märkligt att diskriminering på grund av hälsotillstånd inte möter några legala hinder. För att ytterligare exemplifiera de karaktärsdrag på bas varav diskriminering är tillåten, trots att de uppvisar åtskilliga egenskaper vilka typiskt indikerar förekomsten av diskrimineringsförbud, är det tillräckligt att påminna om att många förbud mot diskriminering endast äger tillämpning inom arbetslivet och därtill angränsande sektorer. I andra sammanhang är diskriminering på grund av kön, religion/övertygelse, kroppsfunction, ålder, sexuell läggning samt anställningsgrad/anställningsform inte sällan helt legal.¹⁰¹ Att arbetslivet på detta sätt prioriterats vid utformningen av diskrimineringslagstiftningen beror av allt att döma på att det har ansetts särskilt betydelsefullt för den enskilde att inte bli föremål för diskriminering inom just denna sektor. Arbetslivet är emellertid inte unikt i detta avseende. Andra socialt betydelsefulla sektorer utgörs av

101. I vissa länder, däribland Sverige, har dock förbuden mot diskriminering på basis av trosbekännelse och homosexualitet utsträcks till att gälla också utanför arbetslivet och därtill angränsande områden (9 kap 16 § BrB [Brottsbalken (1962:700)]).

exempelvis bostadssektorn eller försäkringssektorn. Trots detta finns emellertid inget i de internationellt tillämpliga diskrimineringsförbuden som hindrar ett privat bostadsföretag från att diskriminera exempelvis muslimer. Inte heller har prioriteringen av arbetslivet genomförts konsekvent. Förbudet mot diskriminering på basis av exempelvis etniskt ursprung äger, som framgått, tillämpning också utanför arbetslivet. Resultatet, att bostadsföretaget tillåts diskriminera på grund av religion men inte på grund av etniskt ursprung, påvisar tydligt diskrimineringslagstiftningens avsaknad av en enhetlig och särskiljande grund.

Slutsatser. Framställningen i detta avsnitt har gällt vad karaktärsdrag ras, hudfärg, etniskt/nationellt ursprung, nationalitet, kön, religion/övertygelse, kroppsfunction, ålder, sexuell läggning samt anställningstid/anställningsgrad har gemensamt som motiverar föreliggande diskrimineringsförbud som andra karaktärsdrag saknar, med följd att de senare inte är föremål för diskrimineringsförbud. Även om flertalet av nämnda karaktärsdrag uppvisar åtskilliga likheter har *inga alldeles enhetliga och särskiljande egenskaper kunnat identifieras*. Mycket talar sålunda för att gällande diskrimineringsförbud saknar enhetlig grund.¹⁰²

6.3.4.3. VILAR DISKRIMINERINGSFÖRBUDEN PÅ NATURRÄTSLIG GRUND?

Allmänt om naturrätten. Naturrättens grundföreställning (Strömholm, 1996, s. 82 f) baseras på antagandet att det i naturen, det vill säga oberoende av lagstiftning och annat mänskligt rättsskapande, finns en uppsättning principer och regler vilka tillsammans utgör en slags högre rättsordning. I princip äger de naturrättsliga principerna bindande verkan oavsett den positiva rättens innehåll. För ordningens skull blir det emellertid lagstiftarens uppgift att genomföra naturrätten i den positiva rätten. Ett av naturrättsförespråkarnas huvudproblem är att på ett övertygande sätt förklara den högre rättsordningens uppkomst och existens. Härvid förekommer olika förklaringsmodeller. En är teologiskt inriktad och hävdar att den högre naturrättsliga ordningen motsvarar guds vilja. En annan är relativ. Enligt denna utgör naturrätten det minimum av etiskt nödvändiga regler som måste läggas till grund för den faktiskt

102. Det kan naturligtvis inte helt uteslutas att de karaktärsdrag varpå diskriminering ej tillåts ske trots allt bär någon gemensam och särskiljande egenskap som vi förbisett. Sannolikheten för detta torde emellertid vara begränsad. En stor del av arbetet med detta kapitel har nämligen utgjorts av sökandet efter en sådan egenskap. Åtskilligt fler egenskaper än de som uttryckligen uppmärksammas har sålunda varit föremål för undersökning.

tillämpade rättsordningen i ett samhälle på ett visst historiskt och kulturellt utvecklingsstadium.¹⁰³ Till skillnad från övriga naturrättsanhängare avstår den relativa naturrättens företrädare från anspråket på att ha funnit en evig, oföränderlig och överallt gällande ordning. Den relativa naturrätten kan sålunda variera över tid och mellan olika platser.

Även om naturrättsläran inte har någon stark ställning i västvärldens rättssystem, saknar den ingalunda betydelse. Dess anspråk på giltighet framträdde exempelvis under rättegångarna mot krigsförbrytare efter andra världskriget. De förföljelselagar som tillämpats av naziregimen ogiltigförklarades med hänvisning till moral och rättvisa. Krigsförbrytarna dömdes sålunda till straff enligt regler som inte hade lagstöd i det rättssystem som gällde när handlingarna utfördes (Hellner, 1994, s. 23). Till detta kommer att det regelverk rörande mänskliga rättigheter som växte fram som en följd av nämnda krig enligt en vanlig uppfattning anses vila på naturrättslig grund (Fisher, 2001, s. 13; Weissbrodt, 1988, s. 1).¹⁰⁴

Naturrätten och diskrimineringsförbudens grund. Inom naturrätten återfinns en övergripande princip om människors lika värde. I praktiken innebär principen en rätt till likabehandling, det vill säga ett förbud mot diskriminering. I den positiva rätten har principen sedan länge ägt giltighet i offentlig verksamhet, där det råder ett generellt diskrimineringsförbud (avsnitt 6.2.). I privat verksamhet har principen däremot endast en underordnad ställning. Så länge inte annat är särskilt föreskrivet är diskriminering sålunda tillåten (avsnitt 6.3.2.).

Avsaknaden av substantiell diskussion rörande urvalet av de karaktärsdrag varpå diskriminering i privat verksamhet ej får ske (avsnitt 6.3.4.1.) ger onekligen ett intryck av att denna reglering ytterst vilar på den naturrättsliga principen om människors lika värde. Diskriminering på ifrågavarande grunder har uppenbarligen ansetts orättfärdig, med följd att lagstiftaren på naturrättsligt manér infört diskrimineringsförbuden i den materiella rätten. Detta intryck förstärks av att FN:s diskrimineringsförbud utgör en del av det på nämnda princip vilande, och sålunda naturrättsligt färgade, regelverket rörande mänskliga rättigheter medan EG-rättens olika förbud mot diskriminering uppenbarligen tillkommit i samma anda (avsnitt 6.3.4.1.).

103. Härutöver återfinns åtminstone en rationalistisk och en naturalistisk variant av naturrätten.

104. Jfr Hellner, 2001, s. 130 som talar om naturrättens betydelse för folkrätten, dit regelverket rörande mänskliga rättigheter får anses höra.

6.3.4.4. SLUTSATS: DISKRIMINERINGSFÖRBUDEN VILAR PÅ UTPRÄGLAT POLITISK GRUND

Genom förbuden mot diskriminering i privat verksamhet har den naturrättsliga principen om människors lika värde, med åtföljande diskrimineringsförbud, vilken traditionellt har tillämpats endast i offentlig verksamhet, implementerats i lagstiftningen rörande den privata sfären. Implementeringen är emellertid inte konsekvent genomförd. Förbuden mot diskriminering i privat verksamhet är av selektiv natur. Några skäl till varför principen om människors lika värde ska tillämpas i vissa fall men inte i andra har inte anförts (avsnitt 6.3.4.1.). Inte heller uppvisar de olika diskrimineringsförbuden någon enhetlig och särskiljande grund som kan motivera föreliggande särreglering (avsnitt 6.3.4.2.). Diskrimineringsförbuden baseras sålunda på att vissa värden överordnas andra utan att grunden för detta klarläggs genom analys och debatt. Resultatet blir godtycke och oklarhet (jfr Hellner, 1994, s. 24). EU-ländernas utomordentliga svårigheter att enas om vilka diskrimineringsgrunder som ska göras till föremål för förbud (avsnitt 6.3.4.1.) får mot denna bakgrund anses signifikativa.

Styrande för diskrimineringslagstiftningens innehåll verkar således i stor utsträckning vara vad som vid varje tidpunkt finns på den politiska agendan. Det är signifikativt att diskrimineringsförbud under senare tid tillskapats till förmån för kvinnor, handikappade och homosexuella, samtliga grupper som framgångsrikt lyckats organisera sig och skapa stöd i opinionen till förmån för den egna saken. Det är uppenbart att media genom att bidra till den politiska agendan har en nyckelroll i sammanhanget.

Vid dessa förhållanden blir den framtida rättsutvecklingen på diskrimineringsområdet svår att överblicka. Nya diskrimineringsförbud kommer med all sannolikhet att tillskapas i takt med att företrädare för olika särintressen lyckas övertyga beslutsfattarna om den egna gruppens utsatthet. Vilka grupper som kommer att skyddas är emellertid osäkert. Gravida kvinnor, föräldralediga, överviktiga, missbrukare eller någon annan grupp kan komma i fråga. Samtidigt medför avsaknaden av en för samtliga diskrimineringsförbud enhetlig grund att lagstiftningen på detta område kan rivas upp utan några krav på rättsliga ställningstaganden av principiell natur. Den trygghet som diskrimineringslagstiftningen i dess nuvarande skepnad ger upphov till, får mot denna bakgrund anses i viss mån begränsad.

6.4. Avslutande anmärkningar

Vår undersökning visar att det knappast är möjligt att identifiera några allmänt tillämpade kriterier som styr vilken typ av diskriminering som ska anses tillåten respektive otillåten. Vår slutsats blir sålunda att den reglering som i stor utsträckning hindrar genetisk diskriminering i försäkringssammanhang inte kan inordnas i ett regelsystem som vilar på en enhetlig grund.¹⁰⁵

I likhet med övriga diskrimineringsförbud förefaller sålunda de regler som gäller försäkringsbolagens rätt att nyttja genetisk information vara förankrade i en politisk viljeriktning men inte i ett större enhetligt grundat system av rättsregler rörande diskriminering i privat verksamhet. Då den reglering som hindrar genetisk diskriminering i försäkringssammanhang sålunda har tillkommit utan några rättsliga överväganden av mera principiell natur torde den också kunna upphävas utan några sådana.

Det är för övrigt inte helt överraskande att just gentekniken uppmärksammas, med förbud mot diskriminering i försäkringssammanhang som följd. Det finns många exempel på att människor initialt ställer sig avvisande till konsekvenserna av ny teknik. Många gånger är emellertid denna inställning av högst tillfällig natur. När tekniken etablerats och dess eventuella nytta uppenbarats är det vanligt att attityderna förändras. Så småningom reagerar endast ett fåtal över vad som tidigare ansågs oacceptabelt av de allra flesta. I stället riktas fokus mot den aktuella teknikens positiva effekter. Ett exempel utgörs av hjärttransplantationer. Utvecklingen av denna teknik hindrades i ett tidigt skede av etiska skäl i många länder, däribland USA, med följd att den initialt förlades till Sydafrika där sådana hinder saknades. När tekniken väl etablerats och dess positiva resultat uppmärksammas, har attityderna helt förändrats. På 2000-talet är hjärttransplantationer vedertagna i västvärlden. Ett snarlikt exempel utgörs av p-piller. I ett tidigt skede mötte denna produkt hårt motstånd också i andra kretsar än de katolska. Med tiden har detta motstånd ebbat ut.

Det är sålunda fullt möjligt att genetisk diskriminering i framtiden inte kommer att uppfattas såsom mera problematisk än den helt vedertagna

105. Något behov av att mera specifikt undersöka huruvida förbudet mot genetisk diskriminering i försäkringssammanhang avviker från annars gällande kriterier för förbud mot diskriminering (avsnitt 6.1.) uppkommer sålunda ej. Några sådana kriterier har nämligen, enligt vad vi nu konstaterat, ej kunnat återfinnas.

diskriminering som för närvarande sker på grund av hälsotillstånd. Till detta kommer vår i kapitel 5 anförda slutsats, att ökad internationell handel med personförsäkring på sikt medför att den reglering som hindrar genetisk diskriminering i försäkringssammanhang successivt blir verkningslös. Mot denna bakgrund finns det enligt vårt förmenande anledning att redan nu ompröva denna reglering. Vi har i detta kapitel visat att en sådan omprövning, från juridisk synpunkt, inte möter några hinder av principiell natur.

DEL III • ETISKA ASPEKTER

7. Etiska argument för och emot försäkringsbolagens rätt till genetisk information

7.1. Inledning

Den gentekniska bakgrunden till diskussionen i vår bok är den i dag existerande möjligheten att göra presymptomatiska och prediktiva gentest (kapitel 2). Genetikens utveckling har givit upphov till lika mycket förhoppningar som oro, vilket också avspeglar sig i den etiska debatten om genteknik i allmänhet och om genteknik och försäkringsverksamhet i synnerhet. Den etiska fråga som framför allt diskuteras i detta sammanhang är huruvida försäkringsbolag bör få tillgång till resultaten från gentest vid utformning av försäkringsvillkor. Ska försäkringsbolag sålunda kunna kräva tillgång till och använda sig av information om den försäkringssökandes genetiska konstitution eller bör detta förbjudas?

Frågan kan delas upp i två delfrågor som kan besvaras olika: a) ska försäkringsbolag ha rätt att kräva att gentest utförs?, och b) ska försäkringsbolag ha rätt till information från redan utförda test? Om svaret är ja på den första frågan, blir det rimligen också ja på den andra. Det är ingen mening för försäkringsbolag att kräva gentest om de inte också får tillgång till informationen från dem. Den som svarar ja på båda frågorna, förespråkar frånvaro av reglering. Den som svarar nej på båda frågorna förespråkar *total reglering* (kapitel 1).¹⁰⁶ Det går också att förespråka en ordning där försäkringsbolag ska ha rätt till den information som försäkringstagaren har, men inte att kräva nya tester som villkor för försäkring (*partiell reglering*).¹⁰⁷

106. Vissa författare har skilt på rätten till information och rätten att använda denna information (Mayer m.fl., 1999, s. 42). I vår diskussion förutsätts att en rätt till genetisk information för försäkringsbolagen också innebär en rätt att använda den för att premiedifferentiera.

107. Exempelvis Sandberg, 1995, har gjort detta, med kvalifikationen att försäkringsbolag ska ha rätt att efterfråga information från redan gjorda tester om försäkringsbeloppet är över en viss summa.

Utgångspunkten för hela kapitlet är att försäkringsbolag ges oinskränkt rätt att efterfråga genetisk information. Med andra ord antas i det följande att frånvaro av reglering råder. Frågan blir då om en sådan ordning är etiskt godtagbar eller om försäkringsbolags tillgång till genetisk information bör begränsas av etiska skäl och i så fall hur. Syftet är att ge en bild av olika etiska aspekter som förts fram i diskussionen, och att i viss mån också göra egna ställningstaganden. Genomförbarheten hos olika förslag beaktas också i vår diskussion.

En viktig insikt som detta kapitel vill förmedla är att frågan om försäkringsbolags rätt till genetisk information måste besvaras mot bakgrund av hur samhället ser ut i stort och vilken roll försäkringsbolagen spelar i detta samhälle. En central slutsats är att det är viktigt, av flera etiska skäl, att ingen på grund av sina gener ställs utan tillgång till basala nyttigheter som är av kritisk betydelse för välfärden.

Etiska argument i diskussionen om försäkringsbolagens rätt att använda genetisk information kan indelas i fyra kategorier: a) de som hänvisar till konsekvenser i termer av nytta eller välfärd; b) de som hänvisar till autonomi; c) de som hänvisar till integritet; d) de som hänvisar till rättvisa. Dessa ska nu behandlas i nämnda ordning. Ibland pekar etiska argument från dessa skilda kategorier i olika riktningar. Respekt för personlig integritet verkar exempelvis tala för total reglering (avsnitt 7.4.1.) medan argument som tar sin utgångspunkt i vissa uppfattningar om rättvisa förefaller peka på motsatsen (avsnitt 7.5.3.2.). För att ta ställning måste man därför avgöra vilket etiskt övervägande som väger tyngst: är rättvisa viktigare än integritet eller tvärtom? Vi kommer inte att ta ställning för någon mer övergripande etisk teori som svarar på avvägningsfrågor av denna typ, utan nöjer oss med att konstatera att viss hänsyn måste tas till samtliga anförda överväganden.

De centrala slutsatser som framkommit i tidigare kapitel tas för givna i den följande etiska diskussionen. Innan vi fortsätter, kan det därför vara instruktivt att sammanfatta vad vi hittills kommit fram till. Regleringen av försäkringsbolags användning av genetisk information har tillkommit främst med hänsyn till etiska överväganden. Vi menar att denna reglerings långsiktiga hållbarhet kan ifrågasättas av flera skäl. Det viktigaste är att moturval kommer att drabba försäkringsbranschen till följd av regleringen (avsnitt 3.3.2.), i kombination med den ökande möjligheten att teckna försäkring offshore, vilket ytterligare förvärrar moturvalsproblemet (avsnitt 5.2.). Till detta kommer att regleringen inte är förankrad i

något genomarbetat och enhetligt system av regler, vilket får till följd att den kan upphävas utan några rättsliga överväganden av principiell natur (avsnitt 6.4.).

Om regleringen av ovan nämnda skäl bryter samman, kommer detta i kombination med pågående partiell nedmontering av välfärdsstaten, inklusive dess solidariskt finansierade socialförsäkringssystem (avsnitt 4.4.), att leda till en etiskt oacceptabel försäkringsnöd hos de befolkningsgrupper som på grund av sina gener representerar hög försäkringsrisk. På sikt kommer sålunda regleringen inte att uppnå sina uppgivna etiska intentioner.

I kapitel 8 skisserar vi en policy som kan föra oss ut ur det dilemma som följer av regleringens sammanbrott. Innan dess behöver vi dock diskutera de etiska skälen för respektive mot reglering av genetisk information i försäkringssammanhang. Detta är alltså temat för föreliggande kapitel.

7.2. Negativa konsekvenser

7.2.1. Konsekvensetik

Konsekvensetiken hävdar att allt från handlingar till lagar och politiska institutioner ska bedömas moraliskt utifrån sina konsekvenser. Den riktiga handlingen i en viss situation är den som får bättre konsekvenser än varje alternativ handling som kunde ha utförts i stället. Den politiska institution som bör realiseras är den som ger bättre konsekvenser än varje annan institution. Konsekvensetik kallas ibland för *konsekventialism* eller *utilitarism* (dessa termer används ibland för att beteckna delvis olika läror; här kommer de dock att nyttjas utbytbart). Oenighet råder om vad som menas med positiva konsekvenser, men den vanligaste uppfattningen är att det ytterst gäller någon form av välfärd.¹⁰⁸ Välfärd i sin tur tolkas vanligtvis i termer av antingen preferenstillfredsställelse (ungefär att få som man vill) eller i termer av inre välbefinnande (lycka).

Konsekventialismen har alltså två delar: en som säger vad som är värdefullt (här begränsar vi oss till någon form av välfärd) och en som säger att vi bör åstadkomma så mycket det går av det värdefulla och så lite av det med negativt värde (till exempel oro, lidande och andra former av

¹⁰⁸ Ett modernt försvar för klassisk utilitarism finns i Tännsjö, 1998. De två viktigaste klassikerna på området är skrivna av de brittiska filosoferna Bentham, 1982 (ursprungligen publicerad 1789) och Mill, 1962 (ursprungligen publicerad 1863).

»ofärd«) som möjligt. Välfärden för en person påverkas av flera faktorer, däribland ekonomiska och psykologiska. Enligt konsekventialismen är alla sådana faktorer av betydelse för att bedöma värdet av en handling eller av en politisk institution. För att uttrycka det annorlunda: en handling kan leda till välfärd (som alltså har *värde i sig*) eller till annat som i sin tur leder till att välfärd realiseras (detta har då *instrumentellt* värde). Välbefinnande har exempelvis ett värde i sig, medan motion kan ha instrumentellt värde (kan leda till bättre hälsa som i sin tur ökar välbefinnandet).

Konsekvensetiken är en kontroversiell moralteori som stött på omfattande kritik (exempelvis Ofstad, 1982 s. 44 ff *passim*). Vi fördjupar oss inte i kritiken, utan antar att det är önskvärt med positiva välfärdskonsekvenser, och icke önskvärt med negativa. Från konsekvensetisk synpunkt bör man sålunda undvika en handling eller lag eller ett institutionellt tillstånd som leder till mer negativa konsekvenser än tillgängliga alternativa handlingar, lagar och institutionella tillstånd. Vi måste dock tillägga att det kan finnas andra etiska värderingar (baserade på exempelvis autonomi-, integritets- och rättvisöverbälganden) som rangordnar handlingar, lagar och institutionella förhållanden på ett annat sätt än konsekvensetiken. En avvägning av respektive värderings betydelse blir då nödvändig för att klargöra vad som är att föredra på etiska grunder.

Utgångspunkten för resonemanget som förs nedan är alltså frånvaro av reglering. Den konsekvensetiska frågan blir därmed: Medför försäkringsbolags oinskränkta rätt att efterfråga genetisk information positiva eller negativa välfärdskonsekvenser?¹⁰⁹ En uppenbar negativ välfärdskonsekvens av frånvaro av reglering, som framhållits ovan, är försäkringsnöd för högriskindivider. Gentekniken skapar potential för risk-

109. Förmodligen har olika regleringar en lång rad konsekvenser med avseende på individernas välbefinnande. Varför välja just dessa och koncentrera sig på negativa konsekvenser? Svaret är enkelt: det är de som (upprepat) förekommit i etiska (och andra) diskussioner om försäkringsbolags tillgång till genetisk information. Ett grundläggande problem för konsekvensetik är dock att det verkar mänskligt omöjligt att veta vilken handling eller institution som är den riktiga enligt denna etiska teori. För att vara säkra på vilken handling som är den riktiga måste vi förutsätta en mängd kunskap: vi måste veta inte bara vilka konsekvenser handlingen har i termer av välfärd, utan också vilka konsekvenser de alternativa handlingar vi kunde utfört i stället skulle ha haft (den optimala handlingen kan ju finnas var som helst i alternativmängden). Det förutsätter dessutom att olika människors välfärd kan jämföras med och »mätas mot» varandra (så kallade intra- och interpersonella nyttojämforesler). Dessa frågor kan inte meningsfullt behandlas här (Tännsjö, 1998, s. 22 ff samt kapitel 5 för diskussion samt vidare referenser). I tillämplad etik är det vanligt att peka på några få, framträdande, faktorer som antagligen ökar eller minskar välbefinnandet för att försöka få vägledning av konsekvensetiken. Detta förhållningssätt har präglat även debatten om försäkringsbolags tillgång till genetisk information.

bedömning och premiedifferentiering. Vissa individer med skadade gener kan ställas utan försäkring antingen därför att de inte har råd med de höga premierna eller för att de helt vägras försäkringsskydd. I ett samhälle där personförsäkringar är av vital betydelse för välfärden är en sådan försäkringsnöd därför konsekvensetiskt problematisk. Detta är också det främsta motivet bakom regleringen av genteknikens användning i försäkringsindustrin. Utgör då total reglering en lösning på problemet med försäkringsnöd?

7.2.2. Negativa konsekvenser av total reglering: moturval

Moturvalsproblemet figurerar centralt i debatten om genteknik och försäkringar. Det ses av många som försäkringsbolagens starkaste argument för rätten att få tillgång till genetisk information, och därmed mot total reglering (Sandberg, 1995, s. 155). Problemet uppstår när försäkringsstagaren kan utnyttja information som försäkringsbolaget inte har tillgång till (asymmetrisk information, avsnitt 3.3.1.) för att teckna en försäkring på villkor som försäkringsbolaget inte hade accepterat om det haft informationen.¹¹⁰ Genetisk information om risk för sjukdomar och förtida död är exempel på sådan information. Moturvalsproblemet uppkommer endast vid asymmetrisk information, varför det blott kan användas som argument mot total, och inte mot partiell, reglering.

Det råder dock delade meningar om moturvalsproblemets allvar i detta sammanhang. Hotet mot försäkringsbolag beror nämligen på åtminstone tre ytterligare faktorer: a) Den utsträckning i vilken individer som representerar en hög risk kommer att använda genetisk information för att skaffa försäkring i högre grad än de annars hade gjort, utan att avslöja sin risk (se avsnitt 5.3).¹¹¹ b) Storleken på den påvisbara genetiska försäkringsrisken. Detta beror på hur många sjukdomar som kan förutsägas med gentester, hur vanliga dessa är och kostnaden för att behandla sådana sjukdomar (se kapitel 2). c) Hur många försäkringstagare med låg risk som är beredda att byta bolag eller helt avstå från försäkring, när det ini-

¹¹⁰. Den generella regeln i flertalet länder är att försäkringsbolaget har en laglig rätt till all information de anser relevant för tecknandet av en försäkring (avsnitt 3.1. samt Chadwick och Ngwena, 1995, s. 120).

¹¹¹. Empiriska data om detta är motstridiga och svårbedömda. Det finns fall där individer som testat positivt för Huntingtons sjukdom utan att ännu påvisa symptom utnyttjat denna kunskap för att teckna försäkringar till höga belopp (Geller m.fl., 1996, s. 82). Andra undersökningar påvisar blott en svag korrelation mellan kvinnor som testat positivt för BRCA1 och efterföljande teckning av dödsfallsförsäkring (Smith m.fl., 1999). Erfarenheter från icke-genetiska sjukdomar (HIV), tyder på tendenser till moturval (Chadwick och Ngwena, 1995, s. 119).

tiala moturvalet tvingar fram allmänna premiehöjningar (se avsnitt 5.3.). Den sistnämnda faktorn är förstas starkt beroende av de båda föregående, eftersom de förra avgör hur stor premiehöjningen blir.

Slutsatsen av vår analys i kapitel 5 är att moturvalsproblemet genom en dynamisk och stegvis process kan bli så allvarligt att det i sista hand kan hota hela utbudet av personförsäkringar från de försäkringsbolag som utsätts för total reglering. Negativa konsekvenser skulle då följa såväl för dem som söker försäkring mot sjukdom, för tidig död och för att trygga försörjningen på ålderdomen, som för samhället i stort. Även med total reglering riskerar sålunda utsatta befolkningsgrupper försäkringsnöd. I den mån försäkringsnöd ses som ett allvarligt problem och ett motiv för reglering måste den just beskrivna möjligheten tas i beaktande även vid en utvärdering av den totala regleringen.

Slutsatsen är att vare sig man tillåter eller förbjuder försäkringsbolag att använda genetisk information, kan resultatet bli en oförsäkrad genetisk högriskpopulation – ett »genetiskt proletariats» (Billings m.fl., 1992). Detta har kallats »genetikens moment 22» och karaktäriseras kärnfullt på följande sätt: »Om försäkringsbolag handlar, eller tvingas handla, generöst genom att inte utnyttja gentest, så kommer det att ge upphov till katastrofala konsekvenser; om de handlar själviskt och utesluter klienter på bas av test, så kommer det också att ge upphov till katastrofala konsekvenser.» (Hedgecoe, 1996, s. 76 ff). En möjlig kompromiss för att undvika moturval samtidigt som man begränsar försäkringsnöden är partiell reglering, det vill säga att försäkringsbolag ges rätt att efterfråga information från redan gjorda gentest, men inte att kräva nya test.

7.2.3. Negativa konsekvenser av partiell reglering: avskräckning

Även en partiell reglering som ger försäkringsbolag rätt att efterfråga befintlig genetisk information kan få negativa välfärdskonsekvenser, nämligen för dem som har anledning att gentesta sig men ännu inte gjort så. Det finns flera skäl till att individen kan ha intresse av att få tillgång till information om sin genetiska konstitution. Ett uppenbart skäl är hälsorelaterat. Om han vet att han har förhöjd risk att drabbas av till exempel diabetes eller hög kolesterolhalt på grund av sin genetiska konstitution kan det påverka honom att ändra livsstil för att undvika hälsoproblem. Ett annat exempel är mutationer som leder till en kraftigt förhöjd risk för bröstcancer (se avsnitt 2.2.). En radikal åtgärd är då så kallad profylaktisk

mastektomi (avlägsnandet av bröstvävnad i förebyggande syfte), med vars hjälp risken för förtida död kan undvikas.

Många kan föredra att inte genomföra sådana test, och välja att sväva i medicinsk okunnighet trots de hälsorisker detta medför, inför möjligheten av radikalt höjda premier eller förvägrad försäkring ifall testresultaten skulle peka på risk för genetisk sjukdom. Då skälen för att genomföra test kan vara starka (till och med en fråga om liv eller död i vissa fall), blir den avskräckning som följer av partiell reglering därför en klart negativ konsekvens för de berörda. I en etisk bedömning måste denna konsekvens ställas mot samhällsnyttan av en fungerande marknad för personförsäkringar på hälso- och sjukvårdsområdet.

Avskräckningseffektens praktiska betydelse kan bara avgöras empiriskt. Ett rimligt antagande är att avskräckningen delvis beror på omfattningen av det traditionella socialförsäkringssystemet. Ju mer generöst detta är, desto svagare blir beroendet av privata försäkringar och desto mindre betydelsefullt blir hotet av höga premier eller försäkringsvägran. Privata försäkringar blir i sådana fall en slags undgängliga lyxnyttigheter, med begränsad effekt på välfärden. Men där socialförsäkringarna begränsats, och privata försäkringar blivit avgörande för tillgång till basnyttigheter, exempelvis sjukvård, torde obenägenheten att skaffa genetisk information bli förstärkt. Om sålunda en dödsfallsförsäkring är nödvändig för att garantera familjens hälsokostnader och barnens skolgång vid försörjarens frånfälle, tänker nog de flesta sig för en extra gång innan de genomgår test som riskerar att lämna dem oförsäkrade.¹¹²

För att undvika avskräckning är två strategier möjliga: införa generösa offentliga socialförsäkringssystem eller totalreglera försäkringsbolagens tillgång till genetisk information. Vid ingången till det tjugoförsta århundradet tycks trenden vara att reducera offentliga försäkringssystem till förmån för privata alternativ (kapitel 4). Och vi har visat ovan (avsnitt 7.2.2.) att en total reglering av genetisk information riskerar att leda till kollaps av den försäkringsindustri som omfattas av regleringen. Ett etiskt problem håller uppenbarligen på att accentueras.

112. Inte ens Sveriges relativt generösa offentliga socialförsäkringssystem tycks helt undvika avskräckningsproblemet, varför det inte bör underskattas. Det saknas systematiska undersökningar av detta, men personal på flera genetiska mottagningar i Sverige har muntligen vittnat om att människor redan i dag avbryter genetiska undersökningar på grund av rädsla för försäkringsnöd (personlig information från Christian Munthe). I USA är vittnesbörden om avskräckningsproblemet ännu starkare, vilket stöder ovan nämnda resonemang (»Bush Administration Backs Genetic Discrimination Ban«, PM erhållet via internet 2002-02-13).

7.2.4. Konsekvensetik: sammanfattning

Sammanfattningsvis kan alla typer av reglering medföra negativa välfärdskonsekvenser. Det alternativ som mest begränsar försäkringsnödsproblemet tycks vara en partiell reglering (som både undviker moturvalsproblemet och försäkringsnöd för icke-testade personer). Partiell reglering kan dock medföra avskräckning från välmotiverade gentest samt lämna testade högriskpersoner i försäkringsnöd. Ett socialförsäkringssystem som minskar beroendet av privata personförsäkringar kan emellertid mildra denna negativa konsekvens.

7.3. Autonomi

7.3.1. Inledning

»Människor har en rätt att besluta huruvida de ska informeras om sin genetiska konstitution eller inte. Denna rättighet grundar sig på autonomiprincipen.« (Sandberg, 1995, s. 155). Uttalande är representativt för en vitt spridd uppfattning: att hänvisning till autonomi utgör ett starkt argument för försäkringstagarens rätt att slippa känna till sin genetiska konstitution, och att detta i sin tur utgör ett argument för att försäkringsbolag ska förbjudas att kräva gentest som villkor för försäkring (Chadwick, 1997, s. 17 ff; McGleenan, 1997, s. 47; Takala, 2000, s. 79). Ett sådant förbud kan självfallet vara förenligt med en skyldighet att avslöja genetisk information från redan genomförda tester (partiell reglering).

Rätten att slippa känna till sin genetiska konstitution verkar leda till att försäkringsbolag inte får kräva nya gentest som villkor för försäkring, eftersom ett gentest skulle avslöja den försäkringssökandes genetiska konstitution för honom. Även om försäkringsbolag skulle hemlighålla resultaten av nya gentest från försäkringstagaren, skulle sådana resultat ändå avslöjas indirekt genom försäkringspremiens storlek. Den avgörande frågan är om hänvisningen till autonomi är tillräcklig för att motivera rätten att slippa veta, och om autonomiargumentet är tillräckligt starkt för att övertrumfa försäkringsbolags intresse av genteknisk information. Vi återkommer till denna fråga längre fram i kapitlet (avsnitt 7.3.3.).

Autonomi är liksom rättvisa (avsnitt 7.5.1.) ett positivt värdeladdat begrepp med mångtydig och kontroversiell innebörd,¹¹³ dock med en all-

113. Se Dworkin, 1988, för en redogörelse för och diskussion av olika uppfattningar om vad autonomi är och vad som gör autonomi värdefullt.

mänt accepterad, om än minimal betydelsekärna: att vara autonom innebär att på något sätt vara självbestämmande.¹¹⁴ Skilda etiska ideal har försvarats med autonomibegreppet som utgångspunkt. Samtliga autonomiideal handlar dock i något avseende om självbestämmande. I det följande ger vi begreppet en bred definition, i syfte att fänga olika autonomiideal: att vara autonom är (åtminstone) att göra det man själv beslutar sig för på grundval av det man själv vill (Tännsjö, 1998, s. 97).¹¹⁵

Autonomibegreppet är intimt kopplat till frihetsbegreppet. Autonomi eller frihet ses av många som ett yttersta värde för människor (Tännsjö, 1998, s. 96 ff). Autonomiförespråkare hävdar att självbestämmandet har ett överordnat egenvärde för individen, även när andra vet mer om vad som är hans bästa. Individen ska ha frihet att fatta för honom viktiga beslut, utan hinder och manipulation från utomstående.

Förmåga att fatta beslut och handla efter dem är centrala förutsättningar för autonomi. För att vara autonom eller självbestämmande måste man sålunda vara *handlingsförmögen*: man måste kunna genomföra sina beslut. Andra får inte utgöra hinder för genomförandet. Hjälpen från andra kan ibland vara en förutsättning för att kunna genomföra sina beslut. Skilda autonomiideal kräver i olika grad utomståendes stöd (avsnitt 7.3.3.).¹¹⁶

Autonomi kräver också att individen är *beslutskapabel*. Individens beslut innefattar bedömning av olika handlingsalternativ och deras möjliga utfall, samt gör försök att värdera dessa utfall i ljuset av sina trosföreställningar och önskningar. Ett mått av medvetande är nödvändigt för att formulera trosföreställningar och önskningar på ett konsistent sätt. Motsägelser¹¹⁷ liksom tvångsmässiga tankar och allmän »förvirring«, kan göra

¹¹⁴ Ges av ordets grekiska etymologi: *autos* = själv; *nomos* = lag(stiftande) – att själv stifta de lagar man följer.

¹¹⁵ Detta autonomibegrepp kan uppfattas så att det är oförenligt med en ortodox kantiansk uppfattning om autonomi, eftersom Kant menade att önskningar aldrig kan utgöra grund för autonoma beslut. Emellertid innebär begreppet ett minimikrav, vilket öppnar för att ytterligare villkor kan läggas till (exempelvis kantianska villkor om att det man väljer ska väljas av vördnad för moralen).

¹¹⁶ Ibland beskrivs skillnaden mellan att å ena sidan inte hindras att utföra en handling man beslutat sig för och å andra sidan att ha reella möjligheter att genomföra alternativ man anser önskvärda (med andras hjälp om så krävs) som en skillnad mellan två olika frihetsbegrepp: det negativa och det positiva (Berlin, 1958). Huruvida man ser skillnaden i termer av ideal eller begrepp är en terminologisk fråga.

¹¹⁷ Trosföreställningar är motsägande om de (eller logiska konsekvenser av dem) inte kan vara sanna samtidigt. Två önskningar är motsägande till exempel om vi inte kan förverkliga den ena, givet att vi förverkligar den andra och tvärtom.

individen oförmögen att fatta beslut.¹¹⁸

Enligt vissa autonomiideal är det inte tillräckligt att trosföreställningarna och önskemålen är konsistenta (avsnitt 7.3.3.). De ska också ha en viss kvalitet: ju bättre informerad individen är, desto bättre kan han fatta beslut som är i enlighet med hans grundläggande önskemål. Enligt denna föreställning kan individen sålunda vara mer eller mindre autonom. Han har större möjlighet att genomföra sina livsplaner om besluten är välgrundade. Autonomi ökar med graden av kunskap och information av relevans för livsvalet. Utifrån denna utgångspunkt kan det vara problematiskt att försvara en rätt att sväva i okunnighet om exempelvis sin genetiska konstitution.

En rad olika autonomiideal kan alltså urskiljas. För vissa innebär autonomi att individen inte ska hindras från att fatta självständiga beslut, åtminstone så länge de inte skadar andra. Autonomi kan enligt denna uppfattning rättfärdigas med hänvisning till samhällsnyttan av att upprätthålla en sådan rättighet (Mill, 1974; Tännsjö, 1999). Andra har hävdat att det har ett negativt egenvärde att kränka någon annans autonomi (Glover, 1977, s. 81 f) eller att det är av värde i sig att vara autonom (Kant, 1987; Nozick, 1974, s. 44 f). Kant menade till och med att vi har en plikt att vara autonoma: vi bör styra oss själva så långt som möjligt, då det är vår förmåga i detta avseende som skiljer oss från övriga naturen och ger oss vår värdighet.¹¹⁹

Hänvisningar till autonomi blir ofta mångtydiga, på grund av att det finns ett antal sinsemellan motstridiga autonomiideal. Det går till exempel att hänvisa till autonomi för att försvara rätten att känna till *och* rätten att inte känna till sin genetiska konstitution,¹²⁰ men också för plikten att känna till den (vilket givetvis är oförenligt med rätten att inte känna

118. Man kan också ha ett krav på autenticitet: att önskemålen ska vara självständigt formade och inte vara manipulerade för att beslutet man fattar utifrån det ska vara autonomt. Vi lämnar denna komplikation därhän i denna diskussion.

119. Se Kant, 1987 (ursprungligen publicerad 1785). Hans autonomibegrepp och -ideal är speciellt då han likställer autonomi med att handla fritt från yttre påverkan, enbart styrd av det praktiska förnuftet eller morallagen (som är det Kategoriska Imperativet). Att handla autonomt blir då likställt med att handla av plikt – att handla moraliskt oklanderligt. Detta skiljer sig från de flesta autonomiideal som lämnar det öppet om ett autonomt liv också är ett moraliskt prisvärt liv.

120. Den danske filosofen Husted, som försvarar rätten att inte veta utifrån autonomi, skriver: »Att ta beslutet att veta eller inte veta från personen själv är moraliskt oacceptabelt, då det är ett klart fall av övertagande av beslutsfattande [...] Det faktum att personen erhåller ny och relevant information rättfärdigar inte i sig ett påstående att autonomi förstärks.» (Husted, 1997, s. 63).

till den).¹²¹ Att försöka ge en rättvisande bild av alla autonomiideal och deras konsekvenser för frågan om försäkringsbolagens rätt till genetisk information är därför ogörligt inom ramen för denna framställning. Följande diskussion koncentreras istället på två autonomiideal som på olika sätt nyttjas i diskussionen om rätten att slippa veta i allmänhet och frågan om försäkringsbolag ska få kräva gentest i synnerhet.

Det ena, Mills autonomiideal, är svårt att använda för att försvara en rätt att slippa känna till, eftersom detta ideal inte är oförenligt med försäkringsbolagens rätt att kräva gentest (avsnitt 7.3.2.). Det är med andra ord svårt att använda Mills autonomiideal som argument till förmån för reglering. Det andra, idealet om självförverkligande, framstår i förstone som mer lovande för att hävda rätten att slippa veta. Utifrån detta ideal skulle man alltså kunna hävda att försäkringsbolags tillgång till genetisk information bör regleras. En närmare granskning visar dock att detta autonomiargument är trubbigt. I vilken utsträckning det ur självförverkligandets synvinkel är ett problem att tillåta försäkringsbolag att kräva gentest visar sig bero på en mängd ytterligare både etiska och empiriska frågor. Dessa är långt ifrån avgjorda. Vi kan blott ge en fingervisning om vilken kunskap detta autonomiideal kräver för att bli ett handlingsvägledande instrument.

7.3.2. Mills autonomiideal

Mills berömda ideal är att individens autonomi ska respekteras, och att han ska få handla efter sina beslut och besluta efter det han själv vill, åtminstone så länge som handlingarna inte skadar någon annan (Mill, 1974, s. 68). Detta ideal kallas ibland för Mills antipaternalism (avsnitt 7.4.1.). Att få sin autonomi kränkt enligt detta ideal kräver således att någon aktivt hindrar oss att fatta de beslut vi vill, eller att agera från de beslut vi fattat. Skulle då ett krav på gentest från försäkringsbolagens sida utgöra ett sådant aktivt hinder för någon? Exemplet nedan försöka visa varför det är rimligt att svara nej på den frågan utifrån Mills ideal.

Per beslutar självständigt att skaffa en dödsfallsförsäkring. Försäkringen säljs på en fri marknad där alla försäkringsbolag kräver gentest.

121. Filosofen Rosamond Rhodes, som försvarat att det (åtminstone i vissa situationer) finns en plikt att känna till sin genetiska konstitution med hänvisning till Kants autonomiideal, skriver »Om autonomi rättfärdigar min rätt till kunskap, så kan det inte också rättfärdiga min vägran att informeras [...] Som suverän över mig själv är jag förpliktad att fatta genomtänkta och välinformerade beslut utan att låta mig ledas av irrationella känslor, inklusive min rädsla att känna till genetisk information om mig själv.» (Rhodes, 1998, s. 18).

Men Per vill inte ha någon information om sin genetiska konstitution. Han har Huntingtonssjukdom (avsnitt 2.2.) i släkten och vet att kunskap om att han själv bär på sjukdomsanlaget skulle förlama honom i hans livsplan att skriva »den stora romanen«. Innebär detta att försäkringsbolagen kränker Pers autonomi?

En argumentation för att Pers autonomi inte kränks av försäkringsbolagens krav kan se ut på följande sätt. Rätten att få sina beslut respekterade innebär inte att man har rätt att bli försedd med allt man vill på villkor man själv dikterar. Det viktiga är att man bestämmer över sig själv *givet* de valmöjligheter som står till buds. I situationen ovan kan Per självständigt bestämma *antingen* att skaffa livförsäkring, *eller* att sväva i okunskap om sin genetiska konstitution. Det han inte kan bestämma sig för är att samtidigt tillgodose båda önskemålen. Per kan nämligen inte bestämma försäkringsbolagens kontraktsregler. Men detta innebär inte att försäkringsbolagen kränker Pers autonomi, åtminstone inte enligt Mills autonomiideal. Per hindras nämligen inte mer än Pål hindras att få all den fiskeutrustning han vill ha, då han redan spenderat sin inkomst på CD-skivor som han också vill ha. Med hänsyn till sin inkomst och rådande marknadspriser kan Pål inte skaffa både och, vilket dock inte innebär att hans autonomi har kränkts av vare sig fiskeaffären eller CD-försäljarna.

I analogi med Påls förhållanden har inte heller Pers autonomi kränkts av de begränsningar han utsätts för. Försäkringsköp är en ekonomisk transaktion där köparen väljer att acceptera eller förkasta försäljarens villkor (Borna och Avila, 1999, s. 357). Så länge dessa val respekteras föreligger ingen autonomi kränkning enligt Mills ideal. Försäkringsbolagen kan inte sägas *aktivt* hindra Per att fatta det beslut han vill eller genomföra det han beslutat, enbart genom att erbjuda villkor som han inte accepterar. Även om Per då väljer bort något han skulle gynnas av om villkoren varit mer förmånliga (det vill säga om försäkringsbolag inte krävt gentest), går det inte att påstå att försäkringsbolagen *aktivt* skadar Per (vilket skulle kunnat motivera inskränkningar i försäkringsbolagens villkor enligt Mills ideal). Därmed kan inte Mills autonomiideal användas som argument för att införa ens en partiell reglering.

7.3.3. Autonomi som självförverkligande

Mills autonomiideal är en fråga om antingen eller. Vår autonomi kränks då någon aktivt hindrar oss från att göra det vi vill, trots att vår handling inte skadar någon annan. I annat fall förblir vår autonomi oskadd. Syftet med Mills autonomiideal är att skapa en privat sfär inom vilken vi har möjlighet att genomföra det vi önskar, givet andras liknande strävanden.

Mills autonomiideal kan emellertid förefalla otillräckligt. Det individen är intresserad av är reella möjligheter att kunna göra det han vill – något som kan kräva mer än att andra avstår från att aktivt hindra honom (även avsnitt 3.4.3.). I den utsträckning individen fattar beslut och lever sitt liv i enlighet med sina egna ideal, målsättningar och planer är han också autonom. Om vi då hävdar att det är av värde att vara så autonom som möjligt, så får vi ett mer krävande autonomiideal som vi kommer att kalla för idealet om självförverkligande.¹²² Detta autonomiideal kan nämligen kräva hjälp och stöd från andra. Många medicinska etiker har förespråkade autonomiideal i denna riktning (Glover, 1984, s. 160; Harris, 1998, s. 148; Munthe, 1999, s. 198). Inte minst har denna typ av autonomiideal åberopats som stöd för värdet av genetiska tester (Munthe, 1999, s. 82).

Idealet om självförverkligande gör autonomi till en gradfråga. Vi kan vara mer eller mindre autonoma beroende på vår beslutskapacitet (som i stor utsträckning bestäms av våra inre förmågor) och vår handlingsförmåga (som i stor utsträckning bestäms av externa faktorer). Det är uppenbart att genetisk information kan hjälpa individen att leva mer autonomt enligt detta autonomiideal. Följande exempel demonstrerar detta. Lars misstänker att han har anlag för Huntingtons sjukdom, eftersom hans far nyligen avled i sjukdomen (därmed löper han 50 % risk att bära på sjukdomsanlaget). Samtidigt står Lars inför ett viktigt karriärval, där hans förväntade livslängd är avgörande för vad han anser det värt att satsa på. Det han hittills hade tänkt sig var att satsa på en tidskrävande forskarkarriär, som han kommer att kunna njuta frukterna av sent i livet. Men nu har han allvarligt börjat överväga att i stället stanna på sitt nuvarande jobb (där han trivs) och i stället satsa mer tid på sin hobby. Här kan ett

122. Att förverkliga sig själv har alternativt tolkats som att utveckla vissa inneboende anlag och förmågor. Detta ses som värdefullt oavsett om individen själv värderar detta eller har det som ett projekt. Denna idé kallas också för perfektionism (Tännsjö, 1993, s. 75 ff) och brukar tillskrivas bland annat Marx och Aristoteles.

gentest vägleda honom till ett mer välgrundat beslut i enlighet med sina önskemål.

Mot bakgrund av idealet om självförverkligande framstår därför försäkringsbolagens krav på att Per, från föregående avsnitt, genomgår gentest som problematiskt ur autonomisynpunkt. Bolagen tvingar visserligen inte Per att testa sig. De begränsar emellertid hans möjligheter att förverkliga sina planer. Betydelsen av denna begränsning beror på vilka planer Per har, men också på de övriga omständigheter under vilka Per väljer. Kraven på gentest utgör en mycket allvarlig begränsning av Pers autonomi ifall slutförandet av den »stora romanen« är hans viktigaste livsprojekt, och om projektet blir omöjligt att genomföra ifall han får reda på att han är bärare av anlaget för Huntingtons sjukdom (på grund av den själsliga förlamning som drabbar Per till följd av ett sådant besked).

Allvaret i autonomibegränsningen sammanhänger också med hur tvingande kravet på gentest är. Ett sådant krav blir särskilt svårt att undvika där det råder maktasymmetri till Pers nackdel, det vill säga där han är mera beroende av dödsfallsförsäkringen än vad bolaget är av att ha honom som kund. Sådan asymmetri uppstår primärt där det inte finns privata eller offentliga försäkringsalternativ med andra villkor.

Ytterligare en faktor i bedömningen av allvaret i autonomiinskränkningen har därför att göra med hur beroende Per är av att teckna dödsfallsförsäkring. Sådan försäkring kan betraktas som en basal nyttighet av stor betydelse för välfärden om dess utfall är en förutsättning för försörjning av familj och utbildning av barn efter hans frånfälle. Intrånget i Pers autonomi blir då betydande. Han negligerar familjens försörjning, ett annat viktigt livsmål, om han inte tecknar försäkring. Och han riskerar att inte kunna fullfölja sin viktigaste livsplan, den »stora romanen«, när han tvingas göra gentest för att köpa försäkring, och testen visar sjukdomsanlag. Autonomiinskränkningen från försäkringsbolagens sida gentemot Per består alltså i att de har villkor sådana att Per under rådande omständigheter måste uppge åtminstone ett av sina viktiga livsmål (garantera familjens försörjning eller avsluta romanen).

Exemplet med Per kan vara instruktivt, men det är viktigare att ställa en mera generell fråga: I vilken utsträckning begränsar försäkringsbolags krav på gentest individers autonomi (tolkat som självförverkligande)? För att besvara frågan måste vi veta vilka planer och målsättningar enskilda människor har och i vilken utsträckning dessa är oförenliga med

försäkringsbolagens krav. För att få kunskap om det sistnämnda måste vi känna till de samhälleliga omständigheter under vilka försäkringsbolag verkar. Och om det kan demonstreras att kraven på gentest verkligen begränsar vissa individers möjlighet till självförverkligande, kan vi då dra den generella slutsatsen att sådana krav ska förbjudas? Svaret är inte självklart. Men det är uppenbart att ju större värde som självförverkligandet ges, desto starkare blir motiven att inskränka alla krav från försäkringsbolag som kan urholka detta värde.

Hur stort är då värdet för en individ att leva enligt sina mest grundläggande värderingar, målsättningar och planer, och utan inskränkning på grund av de krav som försäkringsbolagen kan ställa? Ingen hävdar nog att detta värde är noll, och olika etiska teorier ger skilda svar. Det finns dock en bred filosofisk tradition, inte minst den liberala rättvisetradition som granskas närmare nedan (avsnitt 7.5.2. samt 7.5.3.2.), enligt vilken självförverkligandet utgör ett grundläggande värde av stor betydelse för individen. Idealet om självförverkligande är ett av de vanligaste svaren i filosofihistorien på vad som är värdefullt i sig och som därmed avgör hur gott liv vi lever.

Utilitarister av ett mer traditionellt slag (Bentham och Mill) har en mer instrumentell syn på självförverkligande. Här är det välfärd, antingen tolkad i termer av (inre) välbefinnande (*hedonism*) eller preferenstillfredsställelse (*preferentialism*), som är det enda som tillmätts värde i sig. Då beror värdet av självförverkligande på i vilken utsträckning det bidrar till att öka välfärden. Självförverkligande har nämligen enligt traditionell utilitarism inget värde i sig, utan enbart instrumentellt värde (avsnitt 7.2.1.). Enligt den hedonistiska varianten beror värdet av individens självförverkligande bland annat på hur plågsamt det skulle vara för individen att inte leva i enlighet med sina grundläggande värderingar, målsättningar och planer. I moderna marknadsekonomier, där denna frihet skattas högt, skulle lidandet förmodligen vara större än i samhällen där förväntningarna på livet inte är så höga. Det spelar förstås också roll vad olika individer mer konkret har för planer och mål. För att avgöra hur stort värdet är måste en utilitarist därför känna till en mängd empiriska omständigheter.

Om självförverkligande i stället har egenvärde för individen, så måste det ha lika stort värde för varje individ (varför skulle man hävda att mitt självförverkligande är mer värdefullt eller viktigare än ditt?). Då borde alla få lika möjlighet att förverkliga sig själva (ungefär på detta sätt reso-

nerar Rawls, 1972, se även avsnitt 7.5.2.). Försäkringsbolagens rätt att nyttja genetisk information bör mot denna bakgrund regleras i den mån som denna rätt leder till minskade möjligheter till självförverkligande – främst för dem vilkas möjligheter redan begränsats på grund av genetisk konstitution. Till skillnad från Mills autonomiideal leder således idealet om självförverkligande lätt in på rättvisefrågor. Detta är en direkt följd av att idealet bjuder oss att bidra till varandras självförverkligande. Frågan blir då: Vem ska bidra, hur mycket och till vem?

7.3.4. Autonomi: sammanfattning

Vi konstaterar sammanfattningsvis att Mills autonomiideal inte kan användas för att argumentera för vare sig partiell eller total reglering. Däremot talar idealet om självförverkligande mot försäkringsbolagens rätt till genteknisk information. Det kan alltså tyckas tala för önskvärdheten av någon form av reglering. Argumentets styrka beror emellertid samtidigt på de samhälleliga omständigheterna, samt på hur värdefullt det är med självförverkligande. Talar argumentet för partiell eller total reglering? Det talar för partiell reglering i den utsträckning försäkringsbolags rätt att kräva gentest begränsar individens möjligheter att realisera sina egna livsplaner. Argumentet kan dock användas också för att förespråka total reglering, till exempel om partiell reglering leder till att många inte vågar gentesta sig av rädsla för att hamna i försäkringsnöd (avskräckning) och detta begränsar dessa individers möjlighet att realisera sina livsplaner (för vilka de kan behöva genetisk information om sig själva). Om individers möjligheter att leva ett autonomt liv inte skadas av att försäkringsbolag ges tillgång till genetisk information, förlorar argumentet dock sin kraft. En väl utbyggd socialförsäkring som garanterar individen grundtrygghet, oavsett genetisk konstitution, är ett exempel på omständigheter som kan bidra till ett sådant läge (kapitel 8).

7.4. Integritet

7.4.1. Inledning

Med integritet avses en fredad zon – en privat sfär där individen har särskilt rättmätiga anspråk på såväl varsamhet från andra, som att själv få råda över vad som sker i stor utsträckning. Zonen kan ha bred, allmän karaktär, eller avse vissa aspekter av personen (till exempel den fysiska

kroppen), viss information eller vissa beslut. Försvaret för en sådan privat sfär har en lång tradition i västerländskt rättsväsende (McGleenan, 1997, s. 43 f). Exempelvis är det vanligt att hänvisa till integritet för att hävda rätten till kontroll över information om sig själv, att slippa inblandning i vissa beslut (till exempel huruvida man ska göra abort), att inte vara utsatt för övervakning (till exempel på offentliga platser) samt att inte behöva svara på vissa frågor (till exempel från arbetsgivare angående politisk tillhörighet, fritidssysselsättningar och reproduktiva planer).

Personlig integritet är inte liktydig med autonomi; rätten att i vissa sammanhang bli lämnad ifred innebär inte automatiskt självbestämmande. Däremot kan den förra rätten försvaras med hänvisning till autonomi: för att kunna utöva självbestämmande kan det krävas att man lämnas ifred. Mills antipaternalism är ett exempel på ett försvar för personlig integritet med hänvisning till autonomi (avsnitt 7.3.2.). Mill försökte avgränsa en personlig sfär av handlingar där individen själv ska få fatta beslut och handla efter eget gottfinnande, utan samhällelig inblandning.

Frågan är om genetisk information ska tillhöra den privata sfären; om det finns ett särskilt värde av att upprätthålla just en *genetisk* integritet. Individens genetiska integritet är skyddad enbart om personen själv har full kontroll över sin genetiska information, utan att riskera att drabbas av negativa konsekvenser om hon inte lämnar ut den. Om hon kan drabbas av försäkringsnöd därför att hon inte ger försäkringsbolag tillgång till sin genetiska information är hennes genetiska integritet därmed inte skyddad. En framgångsrik argumentation för genetisk integritet talar därför entydigt mot frånvaro av reglering och för total reglering.

7.4.2. Vad är speciellt med genetisk information?¹²³

Vad rättfärdigar att just genetisk information ska skyddas med hänvisning till den personliga integriteten? Det främsta skälet torde vara att sådan information är av sådant intimt och personligt slag att ingen annan än den berörde kan kräva att få tillgång till den.¹²⁴ Samtidigt måste vi påpeka att det finns annan information som kan tyckas lika intim och personlig som försäkringsbolagen ändå får efterfråga. Några exempel utgörs av

123. I avsnitt 3.4.3. finns en redogörelse för lagstiftarens resonemang kring denna fråga.

124. Andra exempel på sådan information rör relationer till våra nära och kära, vad vi gillar att göra på fritiden, vår sexuella läggning och så vidare. Ibland kan det dock finnas överväganden som är viktigare än integritet och som talar för att genteknisk och annan information ska avslöjas.

information från utförda hiv-test eller om försäkringssökandes rökvanor (visserligen kan man mena att de inte bör få tillgång till sådan information heller). Mot denna bakgrund är följande fråga befogad: Finns det något speciellt med genetisk information som gör att vi har skäl att skydda denna?

Det har blivit en vanlig uppfattning att genetisk information inte tillräckligt skiljer sig från annan medicinsk information för att föranleda särbehandling moraliskt, eller i lagstiftning (Holm, 1999; Launis, 2000; Sandberg, 1995, s. 1550 ff).¹²⁵ Ändå har åtminstone fyra argument framförts till förmån för sådan särbehandling. Genetisk information sägs sålunda särskilja sig genom att: a) vara förutsägende om framtida sjukdom innan den brutit ut (se också avsnitt 3.4.3.); b) avse sjukdom som är överförbar på avkomman; c) säga något om andra personer än dem som gentestats (deras släktingar); och d) vara speciellt personlig och intim. Vi ska först hastigt peka på annan information som är speciell i de tre första avseendena för att därefter diskutera den genetiska informationens personliga och intima natur.

En mängd medicinsk information som inte är genetisk är förutsägende om framtida sjukdom innan den brutit ut. Exempelen inkluderar information om hiv-virus, rökning, och kolesterolhalt. Många icke-genetiska riskfaktorer är överförbara till avkomman: hiv-virus, social ställning,¹²⁶ miljön i livmodern som påverkar fostrets utveckling, och så vidare. Vissa icke-genetiska sjukdomstillstånd avslöjar också omständigheter om andra personer än dem som informationen gäller. Sexuellt överförbara sjukdomar utgör ett exempel.

Är då genetisk information särskilt personlig och intim? Ett argument mot detta är att påstående vilar på falsk genetisk essentialism, vilken hävdar att en persons grundläggande väsen bestäms av hennes gener (Holm, 1999, s. 98). Vi har tidigare fastslagit att genetisk essentialism i sina extrema former är falsk (kapitel 2). Frågor om personlig identitet och personens väsen (om det finns ett sådant) är alltför omfattande för att disku-

125. Huruvida genetisk information kan skiljas från icke-genetisk på ett icke-godtyckligt sätt har också ifrågasatts. Se exempelvis Holm, 1999, s. 98, samt Alper och Beckwith, 1998, där frågan är om man kan skilja genetiska från icke-genetiska testmetoder. Är information om till exempel blodgrupp eller ögonfärg genetisk information? Dessa egenskaper bestäms genetiskt. Ifall information om dessa egenskaper räknas som genetisk information bär vi mycket annan genetisk information på utsidan av våra kroppar, fullt synligt. Information om till exempel ögonfärg kan dock tolkas som genetisk enbart om den som observerar ögonfärgen också känner till dess koppling till genetiken.

126. Det är givetvis inte säkert att en person får samma sociala ställning som sina föräldrar, endast sannolikheten ökar, men detsamma gäller de flesta genetiska sjukdomar.

teras här.¹²⁷ Ändå är det en vanlig, om än tvivelaktig, uppfattning, djupt rotad i västerländsk kultur, att en persons gener är väsentliga för henne: med andra gener skulle hon vara en annan person (Launis, 2000, s. 301). Genetisk information betraktas följaktligen som särskilt personlig och intim. Detta förhållande kan ses som tillräckligt för särbehandling av sådan information, vilket vi strax ska se.

7.4.3. Oron för genetisk information

Varför ska det faktum att genetisk information upplevs som särskilt personlig och intim innebära att den bör särbehandlas? För att undvika oro och obehag, är det enkla svaret.¹²⁸ Det finns en spridd motvilja mot att utomstående, bland annat försäkringsbolag, ska få tillgång till information om vår genetiska konstitution.¹²⁹ Den personliga och intima karaktären gör att många oroar sig över att inte själva ha kontroll över sådan information.¹³⁰ Försäkringsbolag ska, enligt detta resonemang, inte ha tillgång till genetisk information över huvudtaget (total reglering). Samtidigt bör det framhållas att även om sådana uppfattningar är allmänt spridda, är de inte nödvändigtvis bestående. På sikt kanske genetisk information inte kommer att betraktas som särskilt personlig och känslig (avsnitt 3.4.2.), särskilt som sådan information med största sannolikhet kommer att vara betydligt mer använd och spridd (till exempel i medicin och kriminalteknik).

Är då lagstiftning för att värna individens genetiska integritet ett effektivt medel för att minska människors oro? Synpunkter har framförts att sådan lagstiftning i själva verket kan bli kontraproduktiv (McGleenan, 1997; Wolf, 1995). Lagstiftningen kan bidra till att cementera en uppfattning att genetisk information är något som måste hemlighållas, en slags främmande och potentiellt farlig substans. Om just genetiskt grundade åkommor särbehandlas, riskerar de som drabbas av dem dessutom

127. Se Parfit, 1984, Part Three för en spännande diskussion om detta samt Launis, 2000, s. 301 ff, för en diskussion som knyter an till frågan om genetisk information är speciell.

128. Detta resonemang gör integritetsargumentet till ett utilitaristiskt argument bland andra, eftersom det är de negativa konsekvenserna i termer av oro som gör att genetisk information bör skyddas.

129. Detta visas av en rad undersökningar i både USA och Europa. Se exempelvis Borna och Avila, 1999, s. 358, där 69% instämmer eller instämmer kraftfullt i följande påstående: »Samhället bör genom lagstiftning förbjuda försäkringsbolag från att ha tillgång till sökandes genetiska information». Snarlika undersökningar med liknande resultat har genomförts i Storbritannien (Mayer m.fl. 1999, s. 44 f).

130. En annan förklaring till oron är att genetisk information kan drabba individen genom utslutning från nyttigheter som anställning och försäkring.

att stigmatiseras ytterligare. En liknelse kan här göras till restriktiv flyktingpolitik. En motivering för en sådan politik kan vara oro för möten med andra kulturer. Politiken leder dock till färre möten med främmande kulturer, vilket bidrar till att vidmakthålla kulturella fördomar och att ytterligare öka oron.

Ett mer konstruktivt grepp vore att avdramatisera den gentekniska informationen genom att reducera de skadliga verkningar som användning av genetisk information kan innebära för individen, och därmed öppna för den nytta som individen kan få av sådan information (avsnitt 7.2.3.). Ett socialförsäkringssystem med ökad räckvidd skulle till exempel minska beroendet av privata personförsäkringar, och därmed mildra problem med försäkringsnöd som annars kan drabba individer vilkas gener avslöjar hög försäkringsrisk.

Ytterligare ett skäl för att tro att reglering inte är något effektivt medel för att lindra människors oro är att en sådan riskerar att bli tandlös. För det första föreligger problemet med att definiera genetisk information och gentest på ett sådant sätt att regleringen förhindrar användning av just genetisk information. Även om vi koncentrerar oss på monogena sjukdomar (som är tydligt genetiska), så kan dessa testas på sätt som inte innebär någon undersökning på DNA (till exempel cystisk fibros kan diagnostiseras med hjälp av ett test på klorhalten i svett). Är det då frågan om ett gentest? För det andra finns det andra faktorer än genetiska med vilka försäkringsbolag kan ringa in genetiska högrisk-populationer.¹³¹ Försöken att förbjuda försäkringsbolag från att förhindra hiv-smittade att teckna sjuk- och dödsfallsförsäkringar i USA är talande för svårigheten att gå lagstiftningsvägen. När försäkringsbolag förbjöds att använda hiv-test, började de använda andra medicinska faktorer. När också det förbjöds började de använda sexuell läggning för att identifiera högrisk-populationen. När också det förbjöds försökte man med yrkesgrupper där homosexuella män var överrepresenterade och så vidare (Rothstein, 1997, s. 471). I genfallet är det ännu mera problematiskt, då det rör sig om en mängd sjukdomar.

Som redan framhållits verkar det dessutom förlegat att koncentrera sig på just *genetisk* integritet, eftersom andra biomolekylära tester kan användas presymptomatiskt och prediktivt (RNA- och proteintester, av-

131. Ett sätt är att använda etniska grupper, som i fallet med svarta och sickel-cell-anemi på 60-talet (avsnitt 3.4.3).

snitt 2.3.). Det är troligt att dessa kommer att bli användbara för prediktiva syften i större utsträckning än genetiska tester. Detta talar visserligen inte direkt för att försäkringsbolag ska få tillgång till genetisk information. Snarare talar det för att *om* man vill skydda den personliga integriteten gentemot försäkringsbolagen, så får man ta med all medicinsk information som betraktas som tillräckligt personlig för att vara skyddsvärd. Frågan är då om privat försäkringsverksamhet fortfarande kommer att kunna bedrivas, eftersom lönsamheten i försäkringsrörelse är beroende av sådan information.

7.4.4. Integritet: sammanfattning

Sammanfattningsvis kränker försäkringsbolags tillgång till genetisk information individens genetiska integritet. Det argument som talar för att individens genetiska integritet bör skyddas utgår från att genetisk information är av ett särskilt intimt och personligt slag. Åtminstone uppfattas genetisk information som särskilt intim och personlig.

På kort sikt kan kränkningen undvikas genom total reglering. Vi har dock påvisat problem med att genom reglering skydda den genetiska integriteten. En annan, mera hållbar, strategi för att mildra kränkningen är att begränsa de skadliga effekter som följer av spridning av genetisk information, genom ett socialförsäkringssystem som garanterar individens tillgång till viktigt försäkringsskydd. Integriteten skyddas av ett sådant system genom att individen kan låta bli att avslöja intim information om sig själv, utan allvarlig förlust av vitala nyttigheter. Därigenom kan nyttjandet av genetisk information också avdramatiseras, vilket skulle vara en vinst i sig.

7.5. Rättvisa

7.5.1. Inledning

I diskussioner om försäkringsbolags rätt till genetisk information är hänvisningar till rättviseskäl den vanligast förekommande etiska argumentationsstrategin. Rättvisa är, liksom autonomi, ett positivt värdeladdat begrepp med kontroversiell innebörd. Alla är överens om att vi bör ha rättvisa, men det råder delade meningar om vad rättvisa innebär (Hansson, 1998, s. 28 f). Inte heller råder enighet kring hur tungt rättvisaspekten bör vägas när den hamnar i konflikt med andra överväganden

(som samhällsnytta eller frihet). Rättvisebegreppet har dock en *betydelsekärna*,¹³² varom bred konsensus råder.

Den kanske viktigaste idén som alla rättvisuppfattningar är överens om är att *lika fall ska behandlas lika*. Om en nytthet ska fördelas mellan två personer, och det inte föreligger någon ur rättvisesynpunkt relevant skillnad mellan dem, ska de ha lika mycket av nyttheten. Alla rättvisepprinciper är därmed en slags jämlikhetsprinciper (Dworkin, 1977, s. 179 ff).

Rättvisefrågor kan alltså enklast förstås som fördelningsfrågor.¹³³ Det råder dock oenighet bland rättviseteoretiker om *vad* som ska fördelas; vad som så att säga är rättvisans föremål. Generellt är det fråga om nyttheter respektive bördor, i vårt sammanhang personförsäkringar och gentest (nyttheter) och premier (bördor). Det råder också oenighet om *hur* nyttheter och bördor ska fördelas. Förslagen här är lika många som de är sinsemellan oförenliga: fördelningen ska vara efter förtjänst (Rachels, 1991), efter behov (Miller, 1976), sådan att de sämst ställda får det så bra som möjligt (Rawls, 1972), sådan att samhällets välfärd maximeras (den totala: Hare, 1991; den genomsnittliga: Harsanyi, 1977),¹³⁴ ett resultat av ett fritt byte på marknaden (Nozick, 1974), eller efter förhandling mellan inblandade parter (Gauthier, 1986). Det har också föreslagits att lämpliga principer växlar efter tillämpningsområde (Walzer, 1983). Oavsett vilket fördelningsresultat som eftersträvas, kan vidare skilda metoder användas för att uppnå detta.¹³⁵ Fördelningen kan sålunda dirigeras av en suverän (till exempel staten); detta gäller i betydande omfattning för socialförsäkringssystemet. För privata försäkringar gör dock marknaden en stor del av jobbet efter principen tillgång och efterfrågan.

Går det, mot bakgrund av rådande mångfald av uppfattningar, att över huvud taget säga någonting om vad som är en rättvis fördelning? Många

132. Denna tanke har formulerats på flera sätt med mindre skillnader i innebörd. Se exempelvis Hart, 1961, s. 156, som talar om rättvisans konstanta del (mellan olika användare av begreppet); Rawls, 1972, s. 5, som skiljer mellan ett gemensamt *concept of justice* och olika *conceptions of justice* och Ohlsson, 1998, s. 45, som skiljer på den formella rättvisepprincipen (lika fall ska behandlas lika) och olika substantiella rättvisepprinciper som utformas utifrån denna.

133. Det finns dock andra uppfattningar. Exempelvis Young, 1990, s. 13 ff, förnekar att rättvisefrågor måste vara fördelningsfrågor, men visar samtidigt att uppfattningen att de är fördelningsfrågor är vida spridd i modern rättvisedebatt.

134. Dessa är liktydiga med utilitarism (total- samt genomsnittutilitarism) och kommer inte att diskuteras som separata rättviseteorier här.

135. Vissa menar dock att det är fördelningsmetoden snarare än fördelningsresultatet som gör en fördelning rättvis, till exempel libertarianismen (avsnitt 7.5.3.2.).

gångar är detta svårt, men i fallet personförsäkringar och gentest förefaller det finnas ett klart samband mellan två olika slags rättvisepprinciper med skilda teoretiska utgångspunkter. Som vi visar i det följande utesluter nämligen inte teoretisk oenighet en enighet i tillämpning. *Å ena sidan* återfinns förtjänstprincipen och principer till förmån för en långt gången jämlikhet i fördelningen av resurser (avsnitt 7.5.2.). Dessa används ofta som argument för total reglering av genetisk information. *Å andra sidan* finns principer som framhåller rätten att behålla sådant som förvärvats genom byte eller förhandling (avsnitt 7.5.3.), och som stöder försäkringsbolagens rätt att ta del av individens genetiska information.

En tredje typ av rättviseteori som också har relevans för vårt tema (avsnitt 7.5.4.) hävdar att skilda fördelningsprinciper kan vara tillämpliga i olika sammanhang. Såsom den utformats av Michael Walzer, utgör denna teori en kompromiss mellan jämlikhet å ena sidan, och frivillighet och rättigheter, å den andra. Walzer kallar denna rättviseteori för en teori om sammansatt jämlikhet. Walzers teori har använts för att hävda att det faktum att personförsäkringar är, eller kommer att bli, vitala för grundläggande välfärd, medför att de bör vara föremål för reglering.

De många rättvisepprinciperna kan lätt förvilla den etiskt oerfarne läsaren. För att underlätta har vi i tabell 7.1. listat de olika principerna, med korta förklaringar av deras innebörd samt deras inställning till regleringsfrågan. Som kommer att framgå av diskussionen är det inte uppenbart att rättvisepprinciperna förespråkar de regleringar som anges i tabellen. Tabellen pekar snarare ut hur förespråkare för skilda rättvisepprinciper har argumenterat med avseende på regleringsform. De fyra första rättvisepprinciperna från tabell 7.1. behandlas i avsnitt 7.5.2., medan de återstående tas upp i 7.5.3. respektive 7.5.4.

7.5.2. Rättvisa: förtjänst och jämlikhet

Är en praktik som ger försäkringsbolaget rätt att efterfråga genetisk information rättvis? Ett rättviseskäl som enligt en förekommande uppfattning på ett avgörande sätt talar emot detta är att ingen ska behöva lida för olyckor han inte rimligtvis kan hållas ansvarig för (Dworkin, 1985, s. 207; Holtug, 1999 s. 284 ff; Rawls, 1972 s. 74 f; Roemer, 1995 s. 4 f). Från denna *förtjänstprincip* kan följande resonemang härledas. Vi kan bara hållas ansvariga för sådant vi själva väljer (eller för sådant som utgör en förutsebar konsekvens av valet). Ingen väljer sin genetiska konstitution. Det är inte rättvist att någon som haft genetisk »otur« genom att ärva

TABELL 7.1. En kategorisering av behandlade rättvisepprinciper, med förklaringar.

<i>Rättvisepprinciper</i>	<i>Innebörd</i>	<i>Förespråkar</i>
Förtjänstprincipen	Fördelning efter förtjänst (belöning efter frivilligt valda gynnsamma handlingar och bestraffning efter frivilligt valda skadliga handlingar: det personen inte råår för ska inte leda till en fördelning till hans för- eller nackdel).	Total reglering
Differensprincipen	Fördelning så att de sämst ställda får det så bra som möjligt	Total reglering
Prioritetsprincipen	Fördelning som gynnar dem som har det sämre ställt på bekostnad av dem som har det bättre ställt.	Total reglering
Behovsprincipen	Fördelning efter behov. ¹³⁶	Total reglering
Aktuarisk rättvisa	Fördelning (av premiekostnader) efter risk. ¹³⁷	Frånvaro av reglering
Libertarianism	Fördelning efter frivilligt byte av rättmätig egendom.	Frånvaro av reglering
Sammansatt jämlikhet	Fördelning i enlighet med nyttighetens sociala innebörd.	Reglering, partiell eller total

en hög benägenhet för sjukdom, därmed ska drabbas av begränsad tillgång till eller uteslutning från olika nyttigheter (försäkringsnöd). Snarare talar förtjänstprincipen för att vederbörande bör kompenseras för sådan otur (detta är ett skäl för att med skattepengar underlätta handikappades liv). Förtjänstprincipen verkar därmed i förstone tala för total reglering.

Förtjänstprincipen sätts ofta i samband med idén om *lika möjligheter*. Tanken är ungefär följande. I det moderna, västerländska och marknadsliberala samhället tävlar vi om gynnade positioner, som är knutna till en fördelaktig fördelning av grundläggande nyttigheter (som inkomst och status). För att utfallet i tävlingen ska vara rättvist måste alla ha lika möjligheter att lyckas i tävlingen; omständigheterna får inte missgynna någon. Det finns tre olika tolkningar av hur utjämnade omständigheter ska vara för att vi ska ha lika möjligheter: a) frånvaro av lagliga hinder

¹³⁶. Då behov är svårdefinierat behandlas behovsprincipen och prioritetsprincipen som likvärdiga (avsnitt 7.5.2.).

¹³⁷. Denna rättvisepprincip är svårpreciserad. Se 7.5.3.1. för olika tolkningsmöjligheter och deras rimlighet som rättvisepprinciper.

för alla att besitta gynnade positioner (formella lika möjligheter); b) eliminering av informella hinder grundade på kön, etnicitet, sexuell läggning och så vidare; c) eliminering av omständigheter (eller effekterna av omständigheter) som personen inte själv råår för, men som kan påverka hennes framgång i tävlingen om gynnade positioner i samhället (det vill säga eliminering av otur i det samhällseliga lotteriet, till exempel nackdelar på grund av familjebakgrund och socio-ekonomiska omständigheter, och i det naturliga lotteriet, till exempel nackdelar på grund av gener). (se Buchanan m.fl., 2000, s. 65).

Det har hävdats (Rawls, 1972, s. 74 f; Roemer, 1995, s. 2 f), att vi har lika möjligheter i en moraliskt fullödig bemärkelse enbart om vi går ända till (c) i utjämning av omständigheter. Då avgörs nämligen människors position av deras val, snarare än av omständigheter de inte själva kan påverka. När vi utjämnat för sociala och naturliga omständigheter har vi kvar ett mått på vad individen själv bidrar med. Det är just detta som är vad personen är berättigad till, kan göra rättmätiga anspråk på eller förtjänar. Tolkad på detta vis leder förtjänsttanken in på ett ideal om långt gången jämlikhet: ingen ska behöva lida stora nackdelar av sådant de drabbas av utan egen förskyllan.

Tankegången om lika möjligheter har utvecklats av filosofen John Rawls i hans epokgörande verk *A Theory of Justice*. Han frångår dock förtjänstprincipen, till förmån för en än mer uttalad jämlikhetsprincip. Närmare bestämt hävdar han att »grundläggande samhällseliga nyttigheter ... ska vara jämnt fördelade, såvida inte en ojämn fördelning ... gynnar de sämst ställda» (1972, s. 303). Det är en alltför vidlyftig uppgift att här utreda hela den argumentation som leder fram till denna så kallade *differensprincip*.¹³⁸ Grundtanken ger dock uttryck för en rättviseintuition som många delar: att vi har särskilda förpliktelser mot dem som har det sämst ställt (åtminstone om det inte är av egen förskyllan).

Ett problem med differensprincipen är svårigheten att identifiera den sämst ställda gruppen.¹³⁹ Dessutom kan Rawls idé att en viss grupp alltid ska vara suveränt privilegierad, få besvärande konsekvenser. Innebörden blir att den minsta förbättring för dem som har det sämst väger tyngre än en stor förbättring för dem som har det näst sämst, oavsett gruppernas storlek, och även när den ursprungliga skillnaden mellan grup-

138. Se Rawls, 1972, framför allt Part One, samt Kymlicka, 1995, s. 62 ff, för en lättillgänglig sammanfattning av argumentationen.

139. Se Rawls, 1972, s. 98 för förslag om hur denna ska identifieras.

perna är liten (Holtug, 1999, s. 288).

Den mer allmänna intuition som Rawls teori återspeglar behöver dock inte lösa sådana tekniska problem. Det räcker med att framhålla att ju sämre ställt någon har det, desto större förpliktelse har andra att hjälpa honom. Denna allmänna tanke fångas av *prioritetsprincipen*: att gynna andra har (moraliskt) större vikt ju sämre ställt de har det.¹⁴⁰ Prioritetsprincipen har ansetts tala emot en juridisk plikt att delge genetisk information om sig själv när den används till individens nackdel (Holtug, 1999, s. 294). En konsekvens av en sådan plikt är att de som redan är drabbade av en genetiskt orsakad sjukdomsrisk, dessutom får reducerade möjligheter att försäkra sig. Detta förefaller strida mot prioritetsprincipen. Prioritetsprincipen kan också uttryckas som en tanke om fördelning efter behov: att ha det sämre är att vara i större behov, och vi har större förpliktelse att hjälpa dem som har det sämre. De som mest behöver försäkring har svårast att få den, vid frånvaro av reglering. Alltså förefaller även *behovsprincipen* tala för reglering.

Slutsatsen att de rättvisepprinciper vi hittills behandlat talar för införande av total reglering är emellertid förhastad. Dessa rättvisepprinciper kräver att alla garanteras ett visst mått av välfärd: de som riskerar att drabbas av genetisk sjukdom (och annan sjukdom, åtminstone om den inte är självförväldad) ska få kompensation i möjligaste mån. Olika personer kan behöva olika mycket resurser för att uppnå detta mått (sjuka personer kräver antagligen mer). Detta kan uppnås genom att försäkringsbolagen inte tillåts att efterfråga genetisk information (total reglering), åtminstone upp till en försäkringsstorlek som garanterar grundläggande välfärd.¹⁴¹ Som vi sett kan en sådan lösning emellertid lämna högriskindivider oförsäkrade, nämligen om försäkringsmarknaden kollar till följd av regleringen i ett läge där inga offentliga försäkringsalternativ finns att tillgå (avsnitt 7.2.2. och 7.2.3.). Detta är allvarligt enligt samtliga nämnda principer, eftersom det medför en börda som drabbar en redan hårt prövad grupp. En stabilare lösning är återigen att samhället med en generell omfördelning, till exempel i form av obligatorisk socialförsäkring, garanterar att ingen står hjälplös i fall av sjukdom. De som

140. Principen är döpt av Parfit, 1997: «the Priority View».

141. Vi kanske har en förpliktelse att hjälpa de behövande eller att kompensera för icke-valda nackdelar, men vi har ingen förpliktelse att göra personer med genetiska sjukdomar väldigt mycket rikare än de flesta andra (att tillerkänna dem en sådan rätt förefaller svårförsvarligt ur jämlikhetssynpunkt). En sådan politik kan dessutom underminera solidariteten med denna grupp.

drabbas av naturliga handikapp ska på rättvisegrunder kompenseras på något sätt. Men varken förtjänstprincipen eller de olika jämlikhetsprinciper vi hittills beaktat, talar otvetydigt för att det ska ske genom total reglering.

7.5.3. Rättvisa: frivillighet och rättigheter

7.5.3.1. AKTUARIELL RÄTTVISA

Rättvisepprinciper har också använts som argument för försäkringsbolagens rätt till genetisk information. Det vanligaste argumentet hänvisar till så kallad aktuariell riskbedömning (Sandberg, 1995, s. 1554; Wortham, 1986 s. 361). Hela idén med affärsmässig försäkringsverksamhet bygger på att privata försäkringsbolag sätter sina premier efter de risker för utbetalningar som varje försäkring förväntas ge. Med tillgång till genetisk information kan försäkringsbolaget ta hänsyn till den högre risk som »dåliga» gener representerar, och differentiera premierna därefter. Innebörden av begreppet aktuariell riskbedömning är att ingen ska behöva betala en högre premie än den faktiska risk han representerar. Detta är möjligt enbart vid frånvaro av reglering. Rättvisa vilar i detta fall på »det *moraliska* omdömet att *rättvis försäkringsteckning* måste avspegla skillnader mellan människor i enlighet med den *faktiskt korrekta* bedömningen av deras risker» (Daniels, 1990, s. 500).

Aktuariell risk är emellertid ett mångtydigt begrepp. Tanken att riskkalkyler ska spegla en »objektiv» risk eller sannolikhet är svårförsvaret, eftersom det ifrågasatts om det över huvud taget finns objektiva sannolikheter.¹⁴² En rimligare tolkning av aktuariell risk är att ingen ska behöva betala högre premie än den som en så välunderbyggd riskbedömning som möjligt motiverar (Harper, 1993, s. 224). Ökad kunskap om genetisk benägenhet för sjukdomar och förtida död kan då leda till mer välunderbyggda riskbedömningar som då närmare approximerar aktuariell risk, i den sistnämnda bemärkelsen.

Det är dock uppenbart att försäkringsbolagen inte nyttjar alla kända riskfaktorer när de premiedifferentierar. Riskberäkning och premiedifferentiering bygger i stället på ett begränsat antal faktorer vilka bedöms endast så långt som det är ekonomiskt motiverat, givet kostnaden för att skaffa ytterligare information. Den på detta sätt beräknade risken kommer därmed inte att motsvara, utan i bästa fall att approximera den ak-

¹⁴². För en diskussion se Resnik, 1997, s. 61 ff.

tuariella risken. Det är problematiskt att försvara en praktik med hänvisning till ett ideal man ändå aldrig uppnår.¹⁴³

Aktuariell rättvisa aktualiserar dock ett allvarigare problem. Begreppet grundar sig på ett moraliskt omdöme som många inte delar, nämligen att individer ska få tjäna på sina naturliga fördelar, också när andra förlorar på det (vi återkommer strax till libertarianismen, som försvarar detta). Om man inte generellt anser att det är en rimlig rättvisepprincip att vi alltid ska ha rätt till alla ytterligare nyttigheter som naturliga (genetiska) fördelar kan ge, utan att naturliga nackdelar snarare är grund för kompensation, så kan man inte heller konsekvent omfatta aktuariell rättvisa.

Mot denna ståndpunkt kan emellertid framföras att vi åtminstone ibland får tjäna på vår naturliga fördelar – detta verkar till och med vara nödvändigt i en marknadsekonomi. Även Rawls extremt jämlikhetsinriktade rättviseteori går med på detta, givet att de sämst ställda tjänar på det. Det kan vara fallet om alla, inklusive de sämst ställda, förlorar på att de med talanger inte får incitament att utnyttja sina färdigheter. I detta fall är det dock inte fråga om att förbjuda dem med talanger att tjäna på sin förmåga. I stället gäller frågan om de med oturen att drabbas av eller riskera att drabbas av genetiskt grundad sjukdom ska drabbas ytterligare genom att uteslutas från vissa nyttigheter. Otur i det genetiska lotteriet ska inte leda till uteslutning från till exempel sjukvård. Snarare ger sådan otur särskilda anspråk på denna nytthet, kan man hävda. Vi återkommer till detta (avsnitt 7.5.4.).

Ett mera övertygande argument för aktuariell rättvisa hänvisar i stället till att om försäkringstagare tillåts undanhålla viss information (till exempel genetisk) kommer de med låg risk att »subventionera« dem med hög risk, vilket är orättvist mot de förstnämnda. Mot detta kan framhållas att alla drabbas av de premiehöjningar ett tillåtande av att undanhålla genetisk information skulle leda till, inklusive högriskerna själva. Lågriskerna diskrimineras därför inte.

För att erhålla ytterligare argument blir det nödvändigt att lämna det rent aktuariella perspektivet och i stället hänvisa till mer allmänna intuitioner om rättvisa. Det blir då möjligt att peka på att kostnaden för kom-

143. Om man tycker att det låter sig göras kan man invända att det åtminstone är problematiskt att försvara en praktik med hänvisning till ett ideal om aktuariell rättvisa så länge denna praktik ändå kommer att bygga på andra hänsynstaganden (här: ekonomiska) än viljan att närma sig detta ideal. Tack till Linus Broström för denna synpunkt.

pensation till dem med förhöjda genetiska sjukdomsrisker borde bäras av alla mer lyckligt lottade och inte bara av dem som valt att investera i privata sjuk- och dödsfallsförsäkringar. Detta talar för en allmänt subventionerad hjälp från samhällets sida; det vill säga att de viktiga personförsäkringarna görs offentligt finansierade och behovsmässigt fördelade: vi bidrar efter förmåga och får efter behov.

7.5.3.2. LIBERTARIANISM

Libertarianism är en mera grundläggande rättviseteori¹⁴⁴ än den om aktuarisk rättvisa, som dessutom mer framgångsrikt når slutsatsen att försäkringsbolag ska ha rätt att efterfråga och få tillgång till genetisk information. Libertarianism förespråkar att ingen reglering ska införas. Dess mest välkända variant är Robert Nozicks så kallade »entitlement«-teori, som utgår ifrån att var och en har absolut äganderätt till sin kropp och sin rättmätigt förvärvade egendom.¹⁴⁵ Ingen får, i kraft av detta, förhindra individen från att nyttja sin kropp och rättmätiga egendom efter eget gottfinnande, så länge detta inte kränker någon annans motsvarande rättigheter (min äganderätt till min bil gör att jag får förstöra den om jag vill, men inte genom att köra på din veranda). Om all egendom är rättmätigt förvärvad, blir varje omfördelning via frivilliga transaktioner som inte kränker någons rättigheter också rättvis, oavsett hur den resulterande fördelningen ser ut. »Vad som än kommer ur en rättvis fördelning genom rättvisa steg är i sig självt rättvist«, är Nozicks pregnanta formulering av denna tanke (1974, s. 151).

Enligt libertarianismen är var och en fri att ställa vilka villkor han själv vill vid avyttring av sin egendom, liksom att godta eller tillbakavisa motpartens villkor. Ett försäkringsbolag kan följaktligen kräva information om försäkringssökandes genetiska konstitution som villkor för att bevilja försäkring. Om den som köpt försäkringen inte uppfyllt kontraktsvillkoren, har försäkringsbolaget rätt till kompensation från honom, och staten har en förpliktelse att medverka till att kontraktstvisten blir löst. Rättvisa för försäkringstagarens del ligger i att denne kunde ha avstått

144. Begreppet libertarianism används på flera sätt och ofta som en etikett på rättviseteorier och samhällsideal som förespråkar en minimal stat (en så kallad nattväktarstat) och ett principiellt försvar för att marknaden ska fördela samhällets nyttigheter. Termen har alltså ibland en vidare innebörd. För alternativa försvar av libertarianska slutsatser se Kymlicka, 1995, s. 132 ff.

145. Man kan dock med fog fråga sig om det utifrån Nozicks utgångspunkter finns någon rättmätig egendom i dagens samhälle (Tännsjö, 1993, s. 142 f).

från försäkring om han funnit villkoren ogynnsamma.

Nozicks libertarianism har etiskt svåracceptabla konsekvenser. En sådan konsekvens är att samhället inte har rätt att beskatta individers rättmätiga egendom, ens för att hjälpa dem som hotas av akut nöd (Kymlicka, 1995, s. 101). Sådana personer hänvisas i stället till andras frivilliga välvilja. De som drabbas av allvarliga olyckor utan egen förskyllan, bland annat genetiskt orsakade sjukdomar, kunde stå helt utan möjlighet att bekosta ens de mest grundläggande materiella förnödenheter som krävs för överlevnad (om de inte lyckats köpa försäkring på den privata marknaden). Sådana konsekvenser har fått många att förkasta rättvisepprinciper av libertarianskt snitt.

Många försvarar ändå libertarianismen därför att dess grunder framstår som både solida och rimliga. Att varje individ äger sin kropp med alla attribut och förmågor och alla de fördelar han kan vinna genom att använda dessa (givetvis så länge det inte kränker någon annans rätt) är tveklöst en tilltalande tanke. Enligt Nozick är självägarskapet dessutom grund till äganderätten av yttre resurser. Rättmätigt ägande baserar sig antingen på ursprungligt förvärv av tidigare oägda yttre resurser som finns i naturen, eller frivilliga transaktioner mellan beslutskapabla individer. Enligt libertarianismen har vi rätt att ta delar av omvärlden i besittning, så länge som de är oägda och vi lämnar »tillräckliga och lika goda« delar kvar åt andra (Nozick, 1974, s. 202).¹⁴⁶ Det sistnämnda villkoret på legitimt förvärvande av tidigare oägd natur kallas Lockes förbehåll¹⁴⁷ och har varit föremål för omfattande debatt.

De som delar Nozicks utgångspunkter, kommer ibland ändå fram till andra slutsatser om vad som är rättvist. Till exempel har filosofen Hillel Steiner (1997) menat att libertarianska principer stöder omfattande omfördelning. Enligt Steiner har varje ny individ ett ursprungligt rättmätigt anspråk på tillgång till en *lika* del av (värdet av) naturresurserna. Om naturresurserna redan tillägnats av tidigare generationer så har dessa en skyldighet att dela med sig till de nya individerna. Steiner menar vidare att om alla har samma rätt till naturresurser, har vi också skyldighet att dela på kostnaden för naturens nycker. Vilka gener en person har är en

146. Hur förvärvandet ska gå till för att vara legitimt är en olöst fråga. Måste man blanda det man förvärvat med sitt arbete (som Locke verkade tänka sig)? Och vad är det då jag förvärvat (om jag använder en del av ett träd för att tillverka en stol, förvärvat jag hela trädet eller bara den del jag använder mig av)? Eller räcker det med att inhägna eller kanske bara muntligen »paxa»?

147. Från Locke som ursprungligen formulerade detta i *Two Treatises of Government*, 1689, II:27.

naturens nyck. Härav följer en skyldighet att kompensera dem som drabbas av nackdelar på grund av sina gener. Sedan är det mest en praktisk fråga hur denna kompensation ska gå till – via en lagstiftning som begränsar försäkringsbolagens rätt att nyttja genteknisk information, eller via statligt stöd till genetiskt förfördelade.

Nozick menar att Lockes förbehåll är förenligt med att individer tillägnar sig en del av naturresurserna som är större än den del var och en hade fått vid lika fördelning. Däremot är det enligt Nozick inte tillåtet att tillägna sig så mycket naturresurser att andra får det sämre materiellt än de fått om resurserna aldrig tagits i besittning. Detta ställningstagande har ifrågasatts, särskilt som Nozick själv försvarat principen om självvägarskap med hänvisning till det för all liberalism centrala idealet att varje individs förmåga att själv forma sitt liv efter sin egen uppfattning om vad som är värdefullt ska respekteras¹⁴⁸ (Nozick, 1974, s. 50).

Bland andra Cohen (1986) har ifrågasatt varför Nozick betonar försämring av just *materiella* resurser och inte försämring i förmågan att leva det liv man själv finner gott. Om det centrala värdet för Nozick, som skriver i en liberal tradition, är att var och en ska ha möjlighet att leva ett liv som han själva finner gott, varför har vi då inte en förpliktelse att hjälpa dem som inte kan göra det utan andras hjälp (Holtug, 1999, s. 289)? Många av dem som lider av genetiskt orsakade handikapp tillhör uppenbart denna grupp. I en vidareutveckling av samma argument, har Kymlicka (1995, s. 120 f) påpekat, att om de relevanta försämringarna bedöms i termer av möjligheter att leva ett gott liv, kan följderna bli krav på en omfattande omfördelning av de materiella tillgångarna.

7.5.4. Rättvisa: en kompromiss

Även om libertarianism är svårförsvarlig generellt kan den gå att försvara partiellt. En dominerande uppfattning i västerländska samhällen är att transaktioner på marknaden utgör en effektiv och lämplig metod för distribution av en bred grupp nyttigheter. Mycket få anfäktas av moralisk indignation därför att tillgång och efterfrågan bestämmer priset på originalpressade Beatles-skivor eller golfutrustning. Det går att leva ett gott liv utan tillgång till sådana undgängliga nyttigheter. Däremot anser de flesta att envar ska ha rätt till (åtminstone en minimikvantitet av) vissa

148. Alltså det vi kallat autonomiidealet om självförverkligande (avsnitt 7.3.2.). Här kommer sålunda detta ideals relevans för rättvisediskussioner in.

basala nyttigheter av vital betydelse för välfärden, till exempel vård, utbildning och mat. I denna anda ska sådana basala nyttigheter vara tillgängliga för alla, och någon omfördelande mekanism måste till för att tillgodose behovet hos de grupper som inte har råd att efterfråga nyttigheterna på marknaden.

I kapitel 4 har vi beskrivit den partiella nedmonteringen av socialförsäkringarna, och av privata försäkringars ökande betydelse som skydd mot inkomstbortfall i samband med sjukdom och förtida död samt för försörjning på ålderdomen. Privata försäkringar får därmed allt mera karaktär av sådana basala nyttigheter.

Mot bakgrund av att de privata försäkringsbolagens *roll* i samhället därmed håller på att förändras, har uppfattningar växt fram som hävdar att dessa företag har viktiga sociala uppgifter att fylla, och andra förpliktelser än vinstdrivande företag i övrigt (Chadwick och Ngwena, 1995, s. 122). Den privata personförsäkringens karaktär såsom alltmer central för individens trygghet och välfärd gör det rimligt att den omgärdas av andra restriktioner än Beatles-skivor och golfutrustning, har man menat. Frågan är om den typen av resonemang går att försvara med ett etiskt baserat principiellt resonemang om rättvisa.

7.5.4.1. WALZERS RÄTTVISETEORI

Moralfilosofen Michael Walzer har i boken *Pluralism och jämlikhet* (1992)¹⁴⁹ utvecklat ett sådant resonemang. Walzers utgångspunkt är att vi i ett samhälle eller, mer generellt, en kultur har vissa gemensamma betraktelsesätt och värderingar. Olika samhällen betraktar olika företeelser som nyttigheter (s. 23 f). Nyttigheter ska även här förstås i vid bemärkelse som allting som generellt värderas positivt i samhället och vars fördelning bestäms av samhällseliga normer; alltså inte bara materiella varor utan också sådant som ämbeten och sociala relationer. Huruvida något räknas som nyttighet bestäms bland annat av vilken funktion det fyller i samhället. Pengar är ett banalt exempel. De är värdefulla därför att de fungerar som bytesmedel för varor och tjänster. Vissa företeelser värderas i flera kulturer, men olika mycket och av olika skäl. Exempelvis nötkreatur betraktas och värderas som ett livsmedel i en kultur, medan de i en annan värderas för sin religiösa betydelse.

149. Originalens titel är *Spheres of Justice. A Defence of Pluralism and Equality*, 1983. Alla vidare hänvisningar är till den svenska översättningen från 1992. Tolland, 1996, kan rekommenderas som en introduktion till verket samt för en utveckling av de förutsättningar Walzer gör.

Dessa exempel visar att olika nyttigheter har vad Walzer kallar olika *social innebörd*. Med detta avses den gemensamma förståelsen och värderingen av nyttigheten i ett visst samhälle. Walzer menar vidare att *vilken fördelningsprincip som är tillämplig på en nyttinghet bestäms av, eller snarare är en del av, dess sociala innebörd* (s. 38). Walzer urskiljer tre fördelningsprinciper som grundläggande för vårt samhälle: förtjänst, fritt byte och behov (s. 39 ff), vilka äger tillämpning på olika nyttigheter beroende på deras sociala innebörd. Till exempel ingår det i straffets sociala innebörd i vårt samhälle att det bör fördelas efter skuld (negativ förtjänst). Den höga positionen bör tillfalla den mest meriterade (positiv förtjänst) och den som bäst behöver vård ska också få den (behovsbase-rad fördelning). Icke-basala materiella nyttigheter kan dock fördelas efter fritt byte på en marknad. Att allt detta låter så självklart beror just på att vi har en gemensam förståelse av dessa företeelsers sociala innebörd, som också säger oss hur de ska fördelas.

Ett rättvist samhälle är alltså, enligt Walzers teori, ett samhälle där *sammansatt jämlikhet* (se också tabell 7.1.) råder, till skillnad från enkel jämlikhet (när alla har lika mycket av varje nyttinghet vilken det månde vara). Sammansatt jämlikhet innebär frånvaro av dominans (s. 34), vilket betyder att vi inte ska kunna använda en nyttinghet för att skaffa andra nyttigheter vars sociala innebörd egentligen påbjuder andra fördelningsprinciper. I vårt samhälle skulle ett uppenbart exempel vara den principiella omöjligheten att med pengar köpa sig undan straffrättslig påföljd. Walzer uttrycker tanken genom att säga att olika nyttigheter avgränsar olika sfärer, och att rättvisa råder när sfärerna inte inkräktar på varandra.

Med denna rättviseteori som utgångspunkt blir därför frågan: Vilken social innebörd har personförsäkringar? Försök har gjorts att besvara frågan direkt utifrån Walzers rättviseteori (Lemmens, 1999), men denna uppgift är svårlöst, bland annat eftersom en nyttinghets sociala innebörd bestäms av dess förhållande till andra nyttingheters sociala innebörd. Uppgiften kompliceras också av en historisk dynamik, där olika nyttingheters sociala innebörd gradvis kan förändras, i sig och i förhållande till andra nyttingheter. En nyttinghet kan därför rentav »byta rättvisesfär«. Det verkar vara vad som håller på att hända med personförsäkringar.

Traditionellt har försäkringar betraktats som en nyttinghet bland andra att fördelas efter tillgång och efterfrågan: de köps för att tillfredsställa »privata önskemål om trygghet« (Lemmens, 1999, s. 34). Som nämnts,

är dock denna roll under förändring. Eftersom vi befinner oss i en situation där det offentliga försäkringsskyddet försvagas, tenderar personförsäkringar att bli allt mer av basala förutsättningar för individens välfärd. Den privata försäkringen håller på att utvecklas till ett nödvändigt medel för försörjning under sjukdom, vård av sig själv och familjemedlemmar samt trygghet för efterlevande.

Vård är enligt Walzer typexemplet på en nyttighet som ska fördelas efter behov (s. 111 ff). Ingen ska behöva vara utan vård vid sjukdom. Marknadens princip ska inte inkräkta på vårdens sfär. Av detta följer inte att teckning av privata sjuk- och dödsfallsförsäkringar ska förbjudas. Men om vård betraktas som en basal nyttighet som bör fördelas efter behov, då ska den tillhandahållas oberoende av framgång på den marknad där priset sätts på basis av utbuds- och efterfrågeförhållanden. Ett visst minimimått av vård och omsorg måste ovillkorligt garanteras medborgarna.

Försäkringsbolagens skyldigheter måste enligt Walzers rättviseteori bedömas mot bakgrund av hur det rådande samhället är beskaffat med avseende på fördelning. I dagens EU finansieras större delen av vården via skatter (Nys m.fl., 1993, s. 1) och tillhandahålls enligt någon slags behovsprincip (SOU 1995:5, s. 22). Denna situation håller dock på att ändras. Om vård enligt Walzers rättviseteori även i framtiden ska fördelas efter behov, blir följande tes rimlig: försäkringsbolags skyldighet att tillhandahålla personförsäkringar är proportionell mot frånvaron av offentliga skyddsnät. Om staten undandrar sig sin traditionella omfördelande roll, måste försäkringsbolag överta denna roll, antingen frivilligt eller via lagstiftning (Lemmens, 1999, s. 37).

Frågan är dock om en privat, konkurrensutsatt försäkringsindustri kan klara denna uppgift. I kapitel 5 har vi utvecklat ett scenario där regleringen av genteknisk information med sina underliggande krav på försäkringsbolagen att anamma en omfördelande roll, i sista hand kan leda till att utbudet av personförsäkringar kollapsar, varvid de som missgynnats av sina gener i alla fall råkar illa ut. Slutsatsen förefaller bli att staten i sista hand själv måste överta ansvaret för denna högriskgrupp.

För Walzer är det inte betydelsefullt om försäkringsbolag förbjuds att använda genteknisk information. Det viktiga är att ingen står utan de nyttigheter som ingår i »trygghetens och säkerhetens sfär« (s. 87), och som enligt honom ska fördelas efter behov. Till dessa hör bland annat vård, utbildning och grundläggande materiella nyttigheter. Villkoret för att vi ska kunna behandla försäkringar som en vara på en fri marknad är

att de kan köpas och säljas utan att någons tillgång till sådana nyttigheter riskeras. Walzers slutsatser är i dessa avseenden snarlika dem som följer av förtjänst- och jämlikhetsprinciperna.

7.5.4.2. WALZER VIDAREUTVECKLAD: EN KATEGORISERING AV NYTTIGHETER

Vi har i föregående avsnitt skilt mellan »basala nyttigheter som är av vital betydelse för välfärden«, och andra nyttigheter, och pekat på argumenten för att de förra ska fördelas på andra grunder än marknadens utbud och efterfrågan. Det går att förfinas kategoriseringen, och Per Sandberg (1995, s. 1554) har gjort det i Walzers anda och med utgångspunkt i Rawls uppdelning av nyttigheter i »primära« och andra.¹⁵⁰ Sandberg skiljer mellan »varor«, till exempel bilar och kläder som säljs på normala marknader, och »primära sociala nyttigheter«. De senare motsvarar ungefär »basala nyttigheter« såsom vi definierat dem. Men Sandberg inför också en mellankategori, »icke-primära samhällseliga nyttigheter«, som karaktäriseras av att de visserligen inte tillfredsställer något »grundläggande mänskliga behov«, men ändå är viktigare än varor då de »fyller ett socialt behov« (s. 1554). En del av personförsäkringarna hamnar enligt honom i denna kategori, nämligen dödsfallsförsäkringar. I den mån en dödsfallsförsäkring är av sådan storlek att den tryggar en standard för efterlevande som ligger över den av samhället garanterade miniminivån, kommer den att utgöra en »icke-primär social nytthet«. Enligt Sandberg ska därför dödsfallsförsäkringar blott upp till ett visst belopp kunna köpas utan att försäkringstagare behöver avslöja genetisk information. Över denna nivå blir nyttheten en vara bland andra, och sedvanliga, oreglerade marknadsvillkor ska gälla. Beroende på försäkringens storlek kan sålunda personförsäkringar skifta kategori. Bland annat det svenska avtalet mellan staten och försäkringsbolagen synes ha tagit fasta på denna uppdelning (kapitel 3).

Det är viktigt att, som Sandberg gör, skilja mellan olika typer av personförsäkringar. Beroende på vad de försäkrar mot, ska de klassas som

150. Vad som enligt Rawls ska fördelas, rättsvisans föremål, är primära samhällseliga nyttheter. Vad som är primära nyttheter beror på vilket samhälle det är frågan om, men i varje samhälle är det sådant som en individ måste ha för att kunna förverkliga sin egen uppfattning om vad som är ett gott liv (därför är det rationellt att vilja ha mer snarare än mindre av dem). I vårt samhälle är det sådant som friheter, möjligheter, inkomster, förmögenheter och grunder för självrespekt (Rawls, 1972, s. 62). De är samhällseliga i den bemärkelsen att det står i samhällets makt att fördela dem (därför kan inte exempelvis lycka vara en sådan nytthet).

primära respektive icke-primära samhälleliga nyttigheter. Klassningen i sin tur blir avgörande för hur de bör fördelas. Dödsfallsförsäkringar är ofta mindre viktiga för att garantera grundläggande välfärd än sjukförsäkringar. I fall där efterlevandes försörjning är beroende av dödsfallsförsäkringar blir dock sådana primära snarare än icke-primära. Det är därför uppenbart av det ovan sagda att Sandbergs skiljelinje mellan »primär» och »icke-primär» beror på hur samhällets omfördelningssystem och socialförsäkringssystem ser ut. Omfattningen av »basala nyttigheter» i vår begreppskategorisering kommer också att bli allt vidare med stigan-
de rikedom och med vidgat samhällsansvar för medborgarnas välfärd.

7.5.5. Rättvisa: sammanfattning

De rättvisepprinciper och rättviseteorier som granskats förefaller stödja olika slutsatser om lämpligheten av total och partiell reglering. Till stöd för total reglering verkar i förstone bland annat den så kallade förtjänstprincipen tala, enligt vilken ingen ska drabbas av sådant han inte kan rå för (till exempel sina gener). Tre jämlikhetsprinciper (differens-, prioritet- och behovsprincipen) pekar i samma riktning. Alla dessa principer stöder en långt gången jämlikhet i fördelningen av samhällets resurser. Vid närmare granskning framkommer dock att dessa principer inte har direkt bäring på frågan om reglering av försäkringsbolagens tillgång till genteknisk information. Vad de alla pläderar för är att ingen ska drabbas av uteslutning från basala nyttigheter på grund av förhöjd risk för genteknisk sjukdom. Den etiska debatten lämnar öppet för hur en sådan ordning ska säkras.

Andra rättviseteorier, bland annat aktuariell rättvisa samt libertarianism, synes förordas att tillgång till genteknisk information inte ska regleras. Aktuariell rättvisa går i sin ursprungliga formulering ut på att ingen ska behöva betala mer i försäkringspremie än den kända risken ger intäkt för. Hållbarheten av denna idé som oberoende rättvisepprincip är dock tveklaktig. En rimligare tolkning är att hela samhället bör bära kostnaderna för den grupp som representerar hög risk; det är orättvist att denna kostnad ska falla blott på dem som väljer att skaffa försäkring. Detta talar till förmån för solidariskt finansierade försäkringar av de utsatta individerna. Libertarianismen i Nozicks variant talar för frånvaro av reglering. Den kritiserar för att den får svårsmälta etiska konsekvenser. En närmare granskning visar att den når tvetydiga resultat beträffan-

de fördelningsfrågor, och i förlängningen också i vad avser reglering av genteknisk information.

Rättvis principer som söker en kompromiss mellan libertarianska och jämlikhetssträvande etiska teorier har också diskuterats: Walzers rättvise teori och idén att försäkringar är icke-primära sociala nyttigheter. Dessa teorier söker besvara frågan om försäkringsbolags rättigheter och skyldigheter utifrån resonemang om vilken slags nytta personförsäkringar är. I sina praktiska slutsatser närmar de sig förtjänst- och jämlikhetsprinciperna: vissa grundläggande nyttigheter bör tillhandahållas alla.

7.6. Slutsats

I detta kapitel har vi undersökt fyra slags etiska överväganden som använts för, respektive mot, försäkringsbolags rätt till genetisk information: konsekvens-, autonomi-, integritets- och rättviseöverväganden. Vi har utgått från att frånvaro av reglering råder för att undersöka om det finns etiska skäl som talar för att frångå denna situation till förmån för partiell eller total reglering.

Konsekvensetiska överväganden talar inte entydigt för någon form av reglering, eftersom varje reglering kan medföra negativa välfärdskonsekvenser. Vissa uppfattningar om autonomi (Mills) är förenliga med frånvaro av reglering medan andra (självförverkligande) verkar tala för att införa reglering. Genetisk integritet talar för införande av total reglering. En sådan reglering riskerar dock att bli tandlös. Den genetiska integriteten kan i stället i viss mån skyddas av generösa offentliga socialförsäkringar, vilket också kan motverka oron för att genetisk information om individen sprids. I det sista avseendet kan total reglering vara kontraproduktiv. Rättviseöverväganden talar inte heller entydigt för reglering. Vissa rättviseuppfattningar (aktuariell rättvisa och libertarianism) talar för frånvaro av regleringar. Dessa är emellertid etiskt svåra att försvara. Övriga rättviseuppfattningar (förtjänstprincipen, jämlikhetsprinciperna samt kompromissförslagen) talar för att individer bör kompenseras för genetiska nackdelar, men huruvida det ska ske via reglering eller offentliga socialförsäkringar är en öppen fråga för dessa rättviseuppfattningar.

Våra etiska analyser ger alltså inget entydigt svar på frågan om och hur försäkringsbolags tillgång till genetisk information bör regleras. De konsekvens-, autonomi-, integritets- och rättvisöverbväganden som granskats, pekar i skilda riktningar. En slutsats verkar dock (nästan) alla etiska argument peka mot: det är angeläget att utforma samhällets institutioner på ett sådant sätt att ingen ska drabbas av allvarliga nackdelar på grund av sin genetiska konstitution.¹⁵¹ Etiken har däremot inget entydigt att säga om de mått och steg som måste till för att skapa denna trygghet. Vi har lyft fram flera argument som talar för att solidariskt finansierade offentliga försäkringssystem är den bästa vägen framåt (kapitel 8).

151. Undantag är Mills autonomiideal (som är förenlig med slutsatsen men som inte stödjer den), aktuariell rättvisa (som visserligen i sin rimligaste form talar för att inte enbart de som väljer privata försäkringar ska dela på kostnaden för genetiska högriskindivider) och libertarianism (som är etiskt tvivelaktig).

DEL IV • UTVÄRD

8. Sammanfattning, slutsatser och förslag

8.1. Inledning

Vi har nu kommit till slutet i inventeringen av de frågor som uppstår på grund av den partiella avvecklingen av socialförsäkringarna, jämte utvecklingen av gentekniken samt den potential som denna teknik kan förväntas ha för privata försäkringsbolag. Syftet med föreliggande kapitel är att ge en koncentrerad beskrivning av bakgrunden till den reglering som i många länder begränsar försäkringsbolagens rätt att nyttja genetisk information (avsnitt 8.2.), att sammanfatta olika skäl för och emot denna reglering (avsnitt 8.3.) samt att diskutera om nämnda reglering kan anses ändamålsenlig eller om andra medel måste till för att lösa aktuella och potentiella problem (avsnitt 8.4.).

Allra först är det emellertid viktigt att påminna om en central utgångspunkt för hela vårt arbete. Inkomstskydd vid sjukdom och förtida dödsfall, samt tryggad försörjning på ålderdomen, i samtliga fall upp till en nivå där komfortabelt liv kan säkras, utgör nyttigheter av vital betydelse för individernas välfärd.¹⁵² Starka ekonomiska såväl som etiska skäl talar för att alla ska garanteras tillgång till sådana nyttigheter. Vårt arbete skulle förlora mycket av sitt berättigande, om denna utgångspunkt inte gällde.

Vårt angreppssätt är framåtblickande. I detta skiljer det sig från den statiska syn som präglar en del av den litteratur som utgör underlag för vår studie. Reformeringen av socialförsäkringssystemet och utvidgning-

152. I princip kan sådan försörjningstrygghet skapas genom privat sparande. Detta gäller särskilt för grupper med höga inkomster. I praktiken är dock majoriteten av befolkningen beroende av försäkringslösningar, offentliga eller privata. Detta gäller särskilt när syftet är att säkra inkomst och försörjning vid sjukdom och förtida dödsfall. Eftersom individens återstående livslängd inte kan förutses, och det därför är vanskligt att ersätta livsvariga pensionsförsäkringar med besparingar i annan form, torde behovet av försäkringslösningar vara stort även när syftet är att säkra inkomst och försörjning på ålderdomen.

en av de gentekniska insikterna är båda i sin linda. Följderna av det som hittills inträffat är inte särskilt anmärkningsvärda, men definitivt inte slutgiltiga. Vår analys söker dra ut pågående trender för att belysa plausibla framtida konsekvenser.

8.2. Krympande socialförsäkring, genteknisk utveckling och begränsningar av försäkringsbolagens tillgång till genetisk information

Sedan början av 1990-talet är de mycket omfattande systemen för kollektiva, obligatoriska socialförsäkringar i Europa och Nordamerika föremål för en partiell avveckling. Denna har bland annat inneburit: a) strängare kriterier för rätt till sjuk- och invaliditetsersättning, och till pensionering före lagstadgad pensionsålder; b) noggrannare kontroll av individuella försäkringsfall före utbetalningar; c) vidgade självrisker; d) fallande reala ersättningsnivåer genom obenägenhet att indexera ersättningarna med hänsyn till inkomstökningar och inflation; e) övervältring av en del av ansvaret för anställdas sjuk- och pensionsförmåner på arbetsgivarna. Bakom utvecklingen återfinns, som framgår i kapitel 4, en ideologisk kursändring med en ökande medvetenhet om de kollektiva systemens bristande samhällseffektivitet, en större tilltro till marknadskrafternas förmåga att lösa varierande samhällsproblem, jämte stigande svårigheter att generera skatteintäkter för att finansiera den svällande notan för socialförsäkringarna.

Föga överraskande har den beskrivna politiken resulterat i en växande efterfrågan på individuella sjuk- dödsfalls- och pensionsförsäkringar, och ett parallellt ökande utbud av sådana nyttigheter från konkurrensutsatta privata försäkringsföretag. Privat försäkring blir ett allt viktigare komplement till socialförsäkring. Myndigheter i åtskilliga länder har uppmuntrat och inte sällan drivit på sådana tendenser till privatisering.

I de kollektiva och obligatoriska socialförsäkringssystemen finns inget behov av individuella riskbedömningar. Sådana bedömningar blir däremot av kritisk betydelse när försäkringarna utfärdas till enskilda personer av privata, vinstmaximerande försäkringsbolag, eller av offentliga institutioner som konkurrensutsatts. Effektivitet och lönsamhet i försäkringsrörelse kräver en aktuariellt grundad premiesättning, det

vill säga att premien för varje enskild risk anpassas i förhållande till den individuella riskens storlek (kapitel 3).

Den partiella avvecklingen av socialförsäkringarna har tidsmässigt fortlöp parallellt med framstegen inom genteknik. Under 1990-talet har det blivit möjligt att med genteknikens hjälp identifiera individer med förhöjd risk att drabbas av en grupp allvarliga och kostnadskrävande ärftliga sjukdomar och/eller av förtida död. Skilda uppfattningar råder om genteknikens framtida betydelse som instrument för riskbedömningar. Ett försiktigt scenario utgår från att flertalet folksjukdomar inte kommer att kunna förutses med gentest. Ett djärvare scenario ser större framtida möjligheter att förutse ett brett spektrum av sjukdomar. Genteknikens landvinningar har dessutom bidragit till utvecklingen av andra biokemiska testmetoder, vilka i varierande utsträckning kan komma att användas för att förutsäga sjukdom och livslängd (kapitel 2). Redan i dag kan dock gentest utgöra ett värdefullt underlag till försäkringsbolagens bedömning av den risk som varje enskild försäkringstagare representerar. Värdet av detta underlag kommer att öka enbart i kraft av att gentest blir ett allt vanligare diagnostiskt och prediktivt verktyg i vården. Dels kan dessa tester därmed förväntas bli billigare och därför mer attraktiva redskap för premiedifferentiering, och dels kommer fler individer att känna till sin eventuellt förhöjda risk för sjukdom. Försäkringsbolagen får därmed ett allt starkare intresse av att få tillgång till denna information, för att därigenom undvika asymmetrisk information med påföljande moturval.

Redan vid sekelskiftet har emellertid många av de rika marknadsekonomierna i Europa och Nordamerika i stor utsträckning begränsat försäkringsbolagens rätt att nyttja genetisk information. Bakom dessa begränsningar återfinns såväl önskemål om fördelningspolitisk solidaritet mellan olika försäkringstagare, som värnande om försäkringstagarnas integritet och självbestämmande, samt en önskan att undvika försäkringsnöd för högriskindivider (kapitel 3). Regleringen av försäkringsbolagens möjlighet att nyttja genetisk information för riskbedömning har skapat ett dilemma. Ty medan behovet av instrument för individuell riskbedömning kraftigt förstärkts av rådande utveckling på personförsäkringsområdet, har ett mycket viktigt sådant instrument under uppsegling i stor utsträckning förbjudits.

8.3. Etiska aspekter och praktiska konsekvenser

Vi sammanfattar i följande stycken de etiska skäl som kan anföras för och emot rådande begränsningar av försäkringsbolagens tillgång till genetisk information (avsnitt 8.3.1.) samt de praktiska konsekvenser som denna reglering för med sig (avsnitt 8.3.2.). Detta stoff utgör utgångspunkt för den följande diskussionen gällande regleringens ändamålsenlighet (avsnitt 8.4.).

8.3.1. Etiska aspekter

Rådande begränsningar av försäkringsbolagens rätt att nyttja genetisk information har, som framgått av kapitel 7, motiverats med hänvisning till en rad etiska aspekter. De anförda argumenten till förmån för reglering synes väl förankrade inom internationell etikforskning.

En oinskränkt rätt för försäkringsbolagen att efterfråga information från befintliga genetiska tester, eller rentav att kräva att tester genomförs, som villkor för meddelande av försäkring, medför ett antal problem av etisk natur. Dessa kan indelas i åtminstone tre kategorier.

En *första* kategori grundas på de negativa välfärdskonsekvenser som kan drabba enskilda individer till följd av försäkringsbolagens krav. Såsom exempel kan nämnas varje individs rätt att slippa känna till eventuella brister i sin genetiska konstitution. Från medicinsk synpunkt kan det otvivelaktigt vara nyttigt att känna till sådana brister, ty då kan individen anpassa sin livsföring och därigenom undvika eller mildra förekommande negativa konsekvenser. Samtidigt kan vetskapen om genetiska brister leda till oro, depression och sammanhängande följder av psykosocial natur. Vidare kan negativa testresultat, om de måste lämnas till försäkringsbolagen vid ansökan om försäkring, medföra att den som söker försäkring hamnar i försäkringsnöd. Ur individens synvinkel kan okunskap om den genetiska konstitutionen sålunda vara att föredra i vissa fall. Otvivelaktigt kan detta förhållande läggas till grund för uppfattningen att försäkringsbolagens tillgång till genetisk information bör begränsas.

En *andra* kategori berör individens grundläggande krav på autonomi och integritet. Enligt en gängse uppfattning utgör autonomi en förutsättning för självförverkligande. Vi har visat att försäkringsbolagens tillgång till genetisk information under vissa förutsättningar kan innebära en reducering av denna möjlighet (kapitel 7). Rätten till integritet, det vill säga till en privat sfär dit ingen annan kan kräva tillträde har stor betydelse för de flesta. Den genetiska konstitutionen tillhör individens mest

intima attribut. En del av dessa, till exempel längd och kroppsstyrka, går visserligen inte att dölja, men många andra blir uppenbara först i samband med genetiska undersökningar. Krav från utomstående på att få del av de senare attributen framstår för många som integritetskränkande. Härmed följer ytterligare argument av etisk natur för att begränsa försäkringsbolagens möjligheter att efterfråga genetisk information.

Den *tredje*, och kanske viktigaste kategorin gäller jämlikhet och rättvisa. Den etiska analysen av vad lika möjligheter för alla medborgare kräver, skiljer ofta mellan tre nivåer (Buchanan m.fl., 2000, s. 65). a) Fundamentalt är att det inte får finnas legala grunder för diskriminering. b) I nästa nivå krävs att informell diskriminering, baserad till exempel på kultur eller sedvänja, som avser bland annat ras, kön och religion, elimineras. c) Den tredje nivån är mest långtgående. Dess företrädare pläderar för utjämning med avseende på *alla* de handikapp som individen drabbas av utan egen förskyllan. Att sådana handikapp kan uppstå om han drar en nit i det genetiska lotteriet (föds med defekt genuppsättning) förefaller uppenbart. Med fritt tillträde till genteknisk information kommer nämligen de privata, vinstmaximerande försäkringsbolagen att på aktuariella grunder göra en riskklassindelning som medför att den grupp som representerar en hög genrelaterad risk får betala en särskilt hög premie. Det är sålunda uppenbart att den djupaste nivån av jämlikhet och rättvisa kräver att försäkringsbolagens möjligheter att premiedifferentiera på genetisk grund begränsas.

Medan en sådan rättvisesyn tillämpas selektivt i våra samhällen, till exempel genom att utgöra motiv till stöd för fysiskt handikappade, eller för lika grundskola för envar, är det dock viktigt att påpeka att kravet på offentliga institutioner att utjämna *alla* förekommande ojämlikheter som beror på (oförskyllda) handikapp skulle leda till radikala förändringar av samhällena runt Nordatlanten. Det är uppenbart att tillämpningen av denna rättvisesyn skulle skapa konflikt med ekonomisk effektivitet. Det kan rentav ifrågasättas huruvida en allmän jämlikhetspolitik med ett sådant djup kan kombineras med ett marknadsinriktat ekonomiskt system av västerländskt snitt.

Även om de etiska argument som diskuterats ovan inte får underskattas, har vi i kapitel 7 också analyserat en rad etiska argument i motsatt riktning. Mot det etiska jämlikhetsargumentet kan sålunda hävdas uppfattningen om aktuariell rättvisa enligt vilken ingen individ ska betala mer för sin försäkring än den risk han orsakar försäkringsbolaget. Även

i övrigt förekommer i den etiska debatten ett antal argument vilka förefaller stödja försäkringsbolagens rätt att nyttja genetisk information, såsom att försäkring utgör ett frivilligt kontrakt, och att individer med stor känslighet för sin integritet kan undvika den kränkning av privatsfären som utnyttjandet av gentekniska data innebär, genom att avstå från försäkring. Det har också ifrågasatts varför föreliggande restriktioner riktas mot just genteknisk information när annan medicinsk information regelbundet nyttjas för att differentiera försäkringspremier. Ett lagförslag i Norge indikerar att detta synsätt vinner anhängare (kapitel 3).

8.3.2. Praktiska konsekvenser

Betydande farhågor indikerar att gentekniska restriktioner och förbud kan komma att underminera konkurrensutsatt försäkringsverksamhet, med allvarliga skador för samhället i dess helhet som resultat. Ett grundläggande syfte med den kommersialisering och privatisering av socialförsäkringarna som genomförts under 1990-talet har varit att effektivisera produktion och fördelning av de nyttor som dessa försäkringar tillgodoser. En fri konkurrensmarknad utgör en nödvändig förutsättning för kostnadspress och effektiv försäkringsproduktion. Endast på en sådan marknad har individen möjlighet att jämställa sin marginalkostnad för och marginalnytta av försäkring, och därmed att undvika under- eller överförsäkring. Den fria konkurrensmarknaden är därför en central förutsättning för möjligheterna att maximera samhällsnyttan av de resurser som spenderas på sjuk-, dödsfalls- och pensionsförsäkringar.

8.3.2.1. PARTIELL REGLERING

Vid partiell reglering, som endast hindrar försäkringsbolagen från att kräva ny genetisk undersökning, torde betydelsen av de menliga praktiska konsekvenserna för försäkringsindustrin vara begränsade, dock inte obetydliga. Genom att reducera försäkringsbolagens möjligheter att skaffa relevant information i fråga om försäkrade risker, minskas onekligen möjligheterna att i varje enskilt fall debitera en premie som motsvarar den faktiska riskkostnaden, med fara för under- respektive överförsäkring som följd. Dock bör framhållas att moturval, det allvarligaste ekonomiska hotet mot privat försäkringsverksamhet, undviks med partiell reglering, eftersom sådan reglering inte tillåter den försäkringsökande att undanhålla genetisk information (kapitel 3). Regleringens

betydelse kommer emellertid att urholkas i takt med att allt fler genomgår genetiska tester.

8.3.2.2. TOTAL REGLERING

Vid total reglering som inte bara hindrar krav på att försäkringssökande genomgår genetisk undersökning utan dessutom hindrar försäkringsbolagen från att nyttja resultatet av tidigare utförda genetiska undersökningar, kan regleringens ekonomiska konsekvenser bli avsevärda. Total reglering leder till asymmetrisk information och moturval (kapitel 3), vilket, i takt med att genetiska undersökningar blir allt vanligare, kommer att utgöra ett växande handikapp för försäkringsindustrin (hur stort handikappet blir beror dock, som nämnts, på den tekniska och vetenskapliga utvecklingen). Problemen kommer att accentueras av internationell handel med försäkringar (kapitel 5), där de goda riskerna försäkrar sig till låga premier utanför regleringens räckvidd. Blott dåliga risker blir kvar i de länder vilkas regeringar fortsätter att tillämpa total reglering. I takt med höjda skadeutbetalningar kommer då försäkringspremierna successivt att höjas i dessa länder. I extremfallet blir de så höga att inte ens de dåliga riskerna har råd med eller intresse av försäkring. Försäkringen kommer i sista hand att upphöra. Då, om inte förr, blir det uppenbart att regleringen, vilken tillskapats för att skydda autonomi och integritet samt att garantera försäkringsskydd till individer med ogynnsam genuppsättning, inte uppfyller sitt syfte.

De farhågor som vi uttryckt ovan kan måhända synas överdrivna mot bakgrund av de empiriska undersökningar som påstås ha demonstrerat att moturvalsproblematiken inte är så allvarlig för försäkringsbolagen (Smith m.fl., 1999, s. 59). Empirin kan dock bara fänga sådant som redan inträffat, och i vår mening saknas det nödiga framtidsperspektivet i de studier som Smith m.fl. åberopar. Med den dynamiska utvecklingen av gentekniken förväntar vi oss (kapitel 2) att gentekniska undersökningar inom de närmaste decennierna kommer att utföras i mycket stor utsträckning, av främst medicinska skäl. Inom överskådlig tid kommer sålunda en inte obetydlig andel av befolkningen i de berörda länderna att ha testats och sålunda i vissa fall besitta vitala kunskaper om sina framtida sjukdomsrisker. Om de inhemska försäkringsbolagen inte ges tillgång till denna information, samtidigt som denna kan nyttjas av försäkringsbolag utanför regleringens räckvidd, ter sig ett förnekande av potentiella moturvalsproblem som svårt att försvara.

Vi noterade i kapitel 3 att den totala regleringen i vissa länder, däribland Sverige, tillämpas endast i den mån försäkringsbeloppen överstiger ett särskilt gränsvärde. En sådan inskränkning av regleringen minskar den totala omfattningen av de risker som kan försäkras på bas av asymmetrisk information med följd att moturvalsproblematiken begränsas. Eftersom gränsvärdena satts på en hög nivå, består dock problemens allvar i stor utsträckning.

8.4. Framtidens politik

Aktuell utveckling inom det studerade ämnesområdet leder till ett dilemma av ökande dignitet. Efterfrågan på privata sjuk-, dödsfalls- och pensionsförsäkringar expanderar med socialförsäkringarnas partiella nedmontering. Gentekniken ger möjligheter till individuella riskbedömningar i samband med teckning av privata försäkringar för vård och mot inkomstbortfall vid sjukdom, vid förtida död och på ålderdomen. Försäkringsbolagens rätt att nyttja sådan genteknisk information för premiedifferentiering kränker de försäkringssökandes autonomi och integritet, samt, mera allvarligt, hotar att skapa försäkringsnöd för de grupper vilkas gener representerar hög risk. Många rika marknadsekonomier har valt att undvika dessa problem genom att begränsa försäkringsbolagens möjligheter att nyttja genteknisk information. Någon utförlig analys av regleringens långsiktiga konsekvenser har emellertid inte genomförts.

8.4.1. Partiell reglering

Vår analys visar att den partiella regleringen inte medför annat än tillfälliga och begränsade ekonomiska konsekvenser för försäkringsindustrin. Det är svårt att rikta allvarlig kritik mot sådan reglering, givet att de etiska skäl som anförts till dess stöd kan anses hållbara.

8.4.2. Total reglering

Samtidigt visar våra analyser att den totala reglering som införts i ett flertal länder, på sikt hotar att leda till ökande problem för försäkringsindustrin, med successivt höjda premier på grund av accentuerat moturval, och i sista hand en kollaps av marknaden för personförsäkringar. Särskilt om vårt djärva scenario beträffande genteknikens framtida möj-

ligheter förverkligas, kommer regleringen uppenbarligen inte att nå sina uppgivna etiska syften. *Vi anser därför att den totala regleringen bör upphävas.* Vi har visat (kapitel 6) att denna reglering saknar förankring i ett genomarbetat och på enhetliga principer baserat system av regler rörande diskriminering i privat verksamhet. Något sådant system existerar nämligen av allt att döma inte. Ett upphävande av den totala regleringen möter sålunda inte några rättsliga hinder av principiell natur.

Vårt förslag medför att tre latenta problem realiserar. a) Försäkrings-sökande med genetisk information som väljer att inte tillmötesgå försäkringsbolagens krav på att få del härav kan hamna i försäkringsnöd. Det-samma gäller försäkringssökande som faktiskt lämnar ut den känsliga in-formationen, i de fall den påvisar mycket hög risk. b) Vidare kan indivi-der som ännu inte genomgått genetisk undersökning komma att avstå från att låta utföra annars välmotiverade tester av rädsla för att hamna i försäkringsnöd. Uppkomsten av dessa båda problem förutsätter att be-rörda försäkringsprodukter är vitala från välfärdssynpunkt. I annat fall är nämligen den försäkringsnöd som hotar uppkomma inte särskilt pro-blematisk. c) Härutöver finns en risk att försäkringssökande med gene-tisk information upplever en avsaknad av alternativ till att lämna denna information till försäkringsgivaren med följd att autonomi och integritet blir föremål för kränkning. Även detta problem förutsätter emellertid att försäkringsprodukten är vital för den försäkringssökandes välfärd. I an-nat fall kan nämligen individen undvika kränkningen genom att avstå från försäkring.

Allvaret i de uppkommande problemen styrs sålunda i hög grad av om privat sjuk-, dödsfalls- och pensionsförsäkring generellt kan anses vara av vital betydelse för individens välfärd. I sin tur blir detta beroende av det existerande sociala trygghetssystemets omfattning. En utgångspunkt för vår analys har varit att det reformerade socialförsäkringssystemet inte längre ger ett tillfredsställande skydd och att detta skydd framöver kan förväntas bli ännu sämre. Vår utgångspunkt styrks också av regler-ingens existens som sådan. Hade socialförsäkringen enligt gängse upp-fattning givit ett fullgott skydd, skulle nämligen denna reglering ha varit överflödig.

Konsekvenserna av en avreglering kan sålunda inte anses godtagbara. Alternativa åtgärder måste därför tillgripas för att bemästra de uppkom-mande problemen. Det mest ändamålsenliga sättet att hindra kränkning av autonomi och integritet samt hotet om försäkringsnöd torde vara att

minska individernas beroende av privat personförsäkring.¹⁵³

Ett sätt att åstadkomma detta resultat skulle naturligtvis vara att höja ersättningsnivåerna i socialförsäkringen.¹⁵⁴ Om varje individ, vid sjukdom, förtida dödsfall och pensionering, vore garanterad en ersättning motsvarande det belopp vartill envar enligt statsmakternas uppfattning skäligen bör ha tillgång, skulle försäkringsnöd inte utgöra något allvarligt samhällsproblem. Inte heller skulle de privata försäkringsbolagens krav på att få del av resultaten av tidigare utförda genetiska undersökningar allvarligt hota försäkringssökandes autonomi och integritet. En höjning av socialförsäkringens ersättningsnivåer skulle dock innebära ett avbrott i den partiella avvecklingen av socialförsäkringarna som analyserats i kapitel 4. Socialförsäkringen skulle ånyo byggas ut. Förbättringen av individernas grundskydd skulle sålunda ske på bekostnad av ekonomisk effektivitet, och med risk för att återuppliva alla de problem som utgjorde det ursprungliga motivet till nedmonteringen.

En minskning av individernas beroende av privat personförsäkring kan emellertid också uppnås med mindre genomgripande åtgärder. De individer som hamnar i försäkringsnöd därför att de avkrävs premier som de inte har råd med, eller helt förvägras försäkring på den privata marknaden, kunde erbjudas att köpa försäkringsskydd från en statligt subventionerad högriskpool (Brom, 1991, s. 146) varvid det högsta försäkringsbeloppet skulle motsvara det belopp vartill statsmakterna anser att varje individ skäligen bör ges tillgång. Också i detta fall skulle förbättringen av individernas grundskydd ske genom en offentligt finansierad utbyggnad av socialförsäkringen (i vid bemärkelse) och medföra reducerad ekonomisk effektivitet. Men eftersom försäkringsskyddet skulle vara frivilligt och belagt med avgift (låt vara subventionerad) skulle individernas preferenser i viss utsträckning beaktas med följd att effektivitetsförlusten inte skulle bli lika omfattande som vid en generell höjning av ersättningsnivåerna i socialförsäkringen. Från effektivitetssynpunkt skulle detta arrangemang sålunda vara att föredra.

Svåra avvägningar skulle emellertid ofelbart uppstå vid urvalet av individer med rätt att nyttja högriskpoolen. Då syftet är att minska effek-

153. Jfr Hertzman, 1996, s. 197 där författaren uttalar att »det allmänna måste organisera försäkringar på de områden där man vill föra en annan fördelningspolitik än den som kan förverkligas genom privata ordningar».

154. Denna tankegång kan, låt vara påverkad av rådande hälso- och sjukvårdsförhållanden i USA, skönjas i Brom, 1991, s. 146.

terna av att försäkringsgivare får nyttja *genetisk information*, kunde tillträdet måhända begränsas till dem som på grund av genrelaterade orsaker försatts i försäkringsnöd. Definitionen av begreppet »genrelaterade orsaker« är dock långtifrån entydig. En begränsning till sådana orsaker kunde dessutom angripas från rättvisesynpunkt, på samma grunder som regleringen av försäkringsbolagens rätt att nyttja genetisk information (se kapitel 3 och 7). Varför ska blott den som försatts i försäkringsnöd till följd av genrelaterade orsaker ges tillgång till ett subventionerat försäkringsskydd? Borde inte även sjukdomsrelaterad försäkringsnöd ge rätt att utnyttja det offentliga stödet?

Också begreppet försäkringsnöd är svårdefinierat. Individer som inte kan erhålla försäkring på den privata marknaden lider uppenbart försäkringsnöd. Huruvida den grupp som inte vägras försäkring men som avkrävs särskilt höga premier, lider försäkringsnöd, är svårare att avgöra. Gruppen inkluderar dem som uppenbart saknar ekonomiska möjligheter att bekosta försäkringen, men även dem som kunde ha råd men som ändå väljer att avstå på grund av den höga kostnaden. Gruppen inkluderar slutligen också dem som prioriterar försäkringen trots det höga priset, och som därmed tvingas avstå från andra nyttigheter av vital betydelse för välfärden. En ytterligare svårighet skulle uppenbarligen uppstå vid bestämningen av subventionens storlek.

Vi konstaterar avslutningsvis att en statligt subventionerad högriskpool från effektivitetssynpunkt är att föredra framför en generell höjning av ersättningsnivåerna i socialförsäkringen. Men det är samtidigt uppenbart att högriskpoolen medför hanteringskostnader som vida överstiger dem som uppkommer vid en återuppbyggnad av socialförsäkringen. Vilken av de båda lösningarna som är att föredra, eller om de på något sätt borde kombineras, är därför oklart. Vad som är klart är att det utökade grundskyddet i båda fallen bygger på offentlig finansiering, och sålunda innebär en återuppbyggnad av socialförsäkringen i vid bemärkelse. En del av de effektivitetsvinster som den partiella nedmonteringen av socialförsäkringarna syftat till, går därmed förlorad, till förmån för etiska hänsynstaganden som jämlikhet, rättvisa och höjd välfärd för de grupper som annars hade lidit skada av privatiseringen och kommersialiseringen av socialförsäkringarna i kombination med de gentekniska framstegen.

8.4.3. Avslutande synpunkter

Den generella slutsatsen av analyserna i denna bok är att kombinationen av den partiella nedmonteringen av socialförsäkringarna och förbuden mot att nyttja genetisk information i försäkringssammanhang initierats utan någon fullödlig konsekvensanalys. Vår bok presenterar en sådan analys, och pekar på att de två policy-ansatserna tillsammans inte leder till uppgivna mål, och att de därför bör modifieras. I vår mening är rådande förbud mot nyttjande av resultat från tidigare genomförda genundersökningar för försäkringsändamål på sikt inte hållbara. Och vi bedömer att de etiska problem som allt mera sofistikerade gentekniska metoder kan skapa för en grupp försäkringstagare, bäst kan hanteras genom ett utvidgat offentligt åtagande att säkra genetiskt missgynnade gruppers välfärd i samband med sjukdom, förtida dödsfall och på ålderdomen. Vår plädering för att kollektiva socialförsäkringar åter bör utvidgas i någon form, medför ett uppenbart dilemma. En sådan utvidgning riskerar att återuppliva en del av de problem som ursprungligen ledde till besluten om socialförsäkringssystemets partiella avveckling.

KÄLLOR

Internationella rättsakter

FÖRENTA NATIONERNA

Konventioner

1965 års internationella konvention om avskaffandet av alla former av rasdiskriminering, sö 1971:40.

1966 års internationella konvention om medborgerliga och politiska rättigheter, sö 1971:42.

Deklarationer

Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, UNESCO, 11 november 1997.

E G

Fördrag

Fördrag om upprättande av den Europeiska gemenskapen, (Romfördraget) (ursprungligen upprättat) 1957.

Direktiv

1976/207/EEG, Rådets direktiv av den 9 februari 1976 om genomförande av principen om likabehandling av kvinnor och män i fråga om tillgång till anställning, yrkesutbildning och befordran samt arbetsvillkor.

1997/81/EEG, Rådets direktiv av den 15 december 1997 om ramavtalet om deltidsarbete undertecknat av UNICE, CEEP och EFS.

1999/70/EEG, Rådets direktiv av den 28 juni 1999 om ramavtalet om visstidsarbete undertecknat av EFS, UNICE och CEEP.

2000/43/EEG, Rådets direktiv av den 29 juni 2000 om genomförandet av principen om likabehandling av personer oavsett deras ras eller etniska ursprung.

2000/78/EEG, Rådets direktiv av den 27 november 2000 om inrättande av en allmän ram för bekämpning av diskriminering i arbetslivet på grund av religion eller övertygelse, funktionshinder, ålder, eller sexuell läggning för att principen om likabehandling ska kunna genomföras i medlemsstaterna.

EUROPARÅDET

Konventioner

Convention on Human Rights and Biomedicine (ETS nr 164).

Rekommendationer

Recommendation No R (92) 3 on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes.

Nationell lagstiftning

DANMARK

Lovbekendtgørelse 1986-10-24 nr 726 om forsikringsaftaler.

Lov nr 286 af 24 april 1996 om brug af helbredsoplysninger mv på arbejdsmarkedet.

Bekendtgørelse nr 777 af 17/08/2000 af lov om tilsyn med firmapensionskasser.

NORGE

Lov om forsikringsavtaler av 16 juni 1989 nr 69.

Lov av 5 august 1994 nr 56 om medisinsk bruk av bioteknologi.

SVERIGE

Försäkringsavtalslag (1927:77).

Lagen (1962:381) om allmän försäkring. Brottsbalken (1962:700)

Regeringsformen (Kungjord genom KK 1974:152; senast omtryckt i SFS 1998:1437).

Försäkringsrörelselag (1982:713).

Offentligt tryck

EG

KOM/99/0565, Förslag till rådets direktiv om inrättande av allmänna ramar för likabehandling i arbetslivet.

KOM/99/0566, Förslag till rådets direktiv om genomförandet av principen om likabehandling av enskilda personer oavsett ras eller etniskt ursprung.

EUOPARÅDET

Explanatory Report (1996), Convention on Human Rights and Biomedicine (ETS nr 164), Explanatory Report.

DANMARK

Propositioner

Folketingstidende, 1996-97, tillægg A, s. 3 472 ff (Ftl vedr forsikringsaftaler mv).

Övriga lagförarbeten

Udkast (1925), Udkast til lov om forsikringsaftaler med tilhørende bemærkninger, København.

NORGE

Propositioner

Ot prp nr 49 (1988/89), Lov om forsikringsavtaler.

Övriga lagförarbeten

NOU 1991:6, Mennesker og bioteknologi.

NOU 2000:23, Forsikringsselskapers innhenting, bruk og lagring av helseopplysninger.

SVERIGE

Propositioner

Prop 1997/98:177, Ny lag om åtgärder mot etnisk diskriminering i arbetslivet.

Prop 1997/98:179, Lag om förbud mot diskriminering i arbetslivet av personer med funktionshinder.

Prop 1997/98:180, Lag om förbud mot diskriminering i arbetslivet på grund av sexuell läggning.

Prop 2001/02:49, Senareläggning av premiepensionens efterlevandeskydd före pensionstiden.

Övriga lagförarbeten

SOU 1925:21, Förslag till lag om försäkringsavtal m.m.

SOU 1995:5, Vårdens svåra val.

Ds 1996:13, Genetisk integritet – vem har rätt att använda information från genetiska undersökningar?

Skr 1998/99:136, Genetisk integritet.

Dir 2001:20, Genetiska undersökningar m.m.

Övrig litteratur

- Akerlof, G. (1970), »The Market for Lemons: Quality Uncertainty and the Market Mechanism«, *Quarterly Journal of Economics*, vol. 84, s. 488 ff.
- Alper, J. S. och J. Beckwith (1998), »Distinguishing Genetic from Non-genetic Medical Tests: Some Implications for Antidiscrimination Legislation«, *Science and Engineering Ethics*, 4, s. 141 ff.
- Altenstetter, C. (1986), »German Social Security Programs: An Interpretation of Their Development«, i Ashford D. E. och E. W. Kelley (red.), *Nationalizing Social Security in Europe and America*, JAI Press, Connecticut, s. 79 ff.
- Arrow, K. J. (1963), »Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care«, *American Economic Review*, vol. LIII, s. 941 ff.
- Arthur, J. och W. Shaw (red.) (1991), *Justice and Economic Distribution*, Prentice-Hall, New Jersey.
- Ashford, D. E. (1986), »Introduction to Part I«, i Ashford, D. E. och E. W. Kelley (red.), *Nationalizing Social Security in Europe and America*, JAI Press, Connecticut, s. 3 ff.
- Association of British Insurers (2002), www.abi.org.uk, 2002-02-25.
- Atiyah, P. S. (1979), *The Rise and Fall of Freedom of Contract*, Clarendon Press, Oxford.
- Atiyah, P. S. (1989), *Freedom of Contract and the New Right*, Juristförlaget, Stockholm.
- Atiyah, P. S. (1995), *An Introduction to the Law of Contract*, 5 uppl., Clarendon Press, Oxford.
- Banton, M. (1994), *Discrimination*, Open University Press, Buckingham/Philadelphia.
- Barr, N. (1992), »Economic Theory and the Welfare State: A Survey and Interpretation«, *Journal of Economic Literature*, vol. xxx, s. 741 ff.
- Bentham, J. (1789), *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*, Burns J. H. och D. L. A. Hart (red.), Methuen, London, (1982).
- Berge, A. (1995), *Medborgarrätt och egenansvar – De sociala försäkringarna i Sverige 1901–1935*, Arkiv Förlag, Lund.
- Bergström, C. F. (1997), »Presentation av det nya Europafördraget«, *Juridisk Tidskrift* 1997–1998, s. 305 ff.
- Berlin, I. (1958), *Two Concepts of Liberty*, Clarendon Press, Oxford.
- Bernitz, U. och A. Kjellgren (1999), *Europarättens grunder*, Norstedts Juridik, Stockholm.
- Billings, P. m.fl. (1992), »Discrimination as a Consequence of Genetic Testing«, *American Journal of Human Genetics*, vol. 50, s. 476 ff.
- Bodie, Z. (1990), »Pensions as Retirement Income Insurance«, *Journal of Economic Literature*, vol. xxviii, s. 28 ff.
- Bogdandy, A. von (2000), »The European Union as a Human Rights Organization? Human Rights and the Core of the European Union«, *Common Market Law Review*, vol. 37, s. 1 307 ff.
- Borna, S. och S. Avila (1999), »Genetic Information: Consumers' Right to Privacy Versus Insurance Companies Right to Know: a Public Opinion Survey«, *Journal of Business Ethics*, s. 19 ff.
- Briggs, A. (1961), »The Welfare State in Historical Perspective«, *European Journal of Sociology*, vol. 2, s. 221 ff.

- Brom, M. E. (1991), »Insurers and Genetic Testing: Shopping for that Perfect Pair of Genes«, *Drake Law Review*, vol. 40, s. 121 ff.
- Buchanan, A. m.fl. (2000), *From Chance to Choice – Genetics and Justice*, Cambridge University Press, Cambridge, UK.
- Chadwick, R. (1997), »The Philosophy of the Right to Know and the Right not to Know«, i Chadwick, R. m.fl., *The Right to Know and the Right not to Know*, Ashgate Publishing Company, Aldershot, s. 17 ff.
- Chadwick R. (red.) (1997), *The Right to Know and the Right not to Know*, Ashgate Publishing Company, Aldershot.
- Chadwick, R. och C. Ngwena (1995), »The Human Genome Project, Predictive Testing and Insurance Contracts: Ethical and Legal Responses«, *Res Publica*, vol. 1, s. 115 ff.
- Clayton, R. och H. Tomlinson (2000), *The Law of Human Rights*, Oxford University Press, Oxford/New York.
- Clifford, K. A. och R. P. Iuculano (1987), AIDS and Insurance: The Rationale for AIDS-Related Testing, *Harvard Law Review*, vol. 100, s. 1806 ff.
- Cohen, G. A. (1986), »Selfownership, Worldownership and Equality« i Lucash, F. (red.), *Justice and Equality Here and Now*, Cornell University Press, New York, s. 108 ff.
- Collste, G. (1997), »Personlig integritet«, i *Integritet, offentlighet och informationsteknik*, Statens offentliga utredningar (SOU) 1997:39 (bilaga 4), s. 785 ff.
- Connor, M. och M. Ferguson-Smith (1997), *Essential Medical Genetics*, Blackwell Science Ltd, Oxford.
- Danielius, H. (1993), *Mänskliga rättigheter*, 5 uppl., Norstedts, Stockholm.
- Daniels, N. (1990), »Insurability and the HIV Epidemic: Ethical Issues in Underwriting«, *The Milbank Quarterly*, 68, s. 497 ff.
- Dawson W. H. (1890), *Bismarck and State Socialism*, Howard Fertig, New York (nytryck 1973).
- Diamond, J. (1999), *Guns, Germs and Steel – The Fates of Human Societies*, Norton, New York.
- Dworkin, G. (1988), *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge University Press, Cambridge, Illinois.
- Dworkin, R. (1977), *Taking Rights Seriously*, Duckworth, London.
- Dworkin, R. (1985), *A Matter of Principle*, Harvard University Press, London.
- Eklund, K. (1998), *Jakten på den försvinnande skatten*, SNS Förlag, Stockholm.
- Economist* (2000), »A Survey of Globalisation and Tax«, 29 January, s. 13.
- Financial Times* (2001), 18 juli, s. 2.
- Fisher, D. (2001), *Mänskliga rättigheter. En introduktion*, Norstedts Juridik, Stockholm.
- Flood, G. (1999), »Genteknik och försäkring«, *Svensk Försäkring Årsbok*, Svenska Försäkringsföreningen, s. 105 ff.
- Flynn, L. (1999), »The Implications of Article 13 EC – After Amsterdam, Will Some Forms of Discrimination be More Equal Than Others?«, *Common Market Law Review*, vol. 36, s. 1127 ff.
- Fotheringham, M. (1999), »Insurers and Genetic Testing: an Uncertain Future«, *Insurance Law Journal*, vol. 11, s. 1 ff.
- Frostell, H. och E. Gabrielsson (2002), *Kommentar till försäkringsrörelselagen m.m.*, 3 uppl., Svenska Försäkringsföreningen, Stockholm.
- Gauthier, D. (1986), *Morals by Agreement*, Clarendon Press, Oxford.

- Geller, L. N. m.fl. (1996), »Individual, Family, and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A Case Study Analysis«, *Science and Engineering Ethics*, 2, s. 71 ff.
- Glover, J. (1977), *Causing Death and Saving Lives*, Penguin Books, London.
- Glover, J. (1984), *What Sort of People Should There Be? Genetic Engineering, Brain Control and their Impact on our Future*, Penguin Books, Suffolk.
- Gordon, M. (1988), *Social Security Policies in Industrialized Countries: A Comparative Analysis*, Cambridge University Press, New York.
- Gostin, L. (1991), »Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnosis and Prognosis Tests by Employers and Insurers«, *American Journal of Law and Medicine*, vol. xvii, s. 109 ff.
- Göring H. H. m.fl. (2001), »Large Upward Bias in Estimation of Locus-Specific Effects from Genomewide Scans«, *American Journal of Human Genetics*, 6, s. 1 357 ff.
- Göteborgsposten (2001), 20 oktober.
- Hansson I., C. H. Lyttkens och G. Skogh (1984), »The Excess Burden of Public Insurance. Some Results from Swedish Data«, *International Review of Law and Economics*, nr 4, s. 23 ff.
- Hansson, S. O. (1998), »Vad är socialism?«, *Tidskrift för politisk filosofi*, nr 3, s. 27 ff.
- Hare, R. (1991), »Justice and Equality« i Arthur, J. och W. Shaw (red.) (1991), *Justice and Economic Distribution*, Prentice-Hall, New Jersey, s. 118 ff.
- Harper, P. (1993), »Insurance and Genetic Testing«, *The Lancet*, vol. 341, s. 224.
- Harris, J. (1998), *Clones, Genes, and Immortality: Ethics and the Genetic Revolution*, Oxford University Press, Oxford.
- Harsanyi, J. (1977), *Rational Behavior and Bargaining Equilibrium in Games and Social Situations*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Hart, H. L. A. (1961), *The Concept of Law*, Clarendon Law Series, Oxford.
- Hedgecoe, A. (1996), »Genetic Catch-22: Testing, Risk and Private Health Insurance«, *Business & Professional Ethics Journal*, vol. 15, s. 69 ff.
- Helgesson, P. (2001), »DNA-chips på löpande band«, *Dagens nyheter*, 13 november.
- Hellner, J. (1965), *Försäkringsrätt*, 2 uppl., Försäkringsjuridiska föreningen, Stockholm.
- Hellner, J. (1994), *Rättsteori*, 2 uppl., Juristförlaget, Stockholm.
- Hellner, J. (2001), *Metodproblem i rättsvetenskapen*, Jure, Stockholm.
- Hertzman, O. (1996), »Social välfärd genom privat försäkring« i Dufwa, B. m.fl. (red.), *Vänbok till Erland Strömbäck*, Svenska Försäkringsföreningen, Stockholm, s. 193 ff.
- Holm, S. (1999), »There Is Nothing Special about Genetic Information«, i Tompson, A. och R. Chadwick (red.), *Genetic Information: Acquisition, Access and Control*, Kluwer Academics/Plenum Publishers, New York, s. 97 ff.
- Holtug, N. (1999), »Genetic Knowledge in a just Society«, i Tompson, A. och R. Chadwick (red.), *Genetic Information: Acquisition, Access and Control*, Kluwer Academics/Plenum Publishers, New York, s. 283 ff.
- Husted, J. (1997), »Autonomy and a Right not to Know«, i Chadwick (red.), *The Right to Know and the Right not to Know*, Ashgate Publishing Company, Aldershot, s. 55 ff.
- Inmau, R. P. (1987), »Markets, Governments, and the 'New' Political Economy«, in Auerbach, A. J. och M. Feldstein (red.), *Handbook of Public Economics*, vol. 2, Elsevier Science Publishers, Amsterdam, s. 690.
- Isaksson, A. (2001), »Enkla problem, enkla lösningar«, *Dagens Industri*, 21 dec.
- Junestav, M. (2001), *Arbetslinjen i den svenska socialförsäkringsdebatten och lagstiftningen 1930–1955*, Licentiatavhandling, Uppsala universitet.

- Kant, I. (1785), *Grundläggning av Sedernas Metafysik*, Daidalos, Göteborg, 1987 (översättning: Gustaf Leffler).
- Kotlikoff, L. J. (1996), »Privatization of Social Security: How it Works and Why it Matters«, i Poterba, J. M. (red.), *Tax Policy and the Economy*, NBER, MIT Press, Cambridge Mass, s. 1 ff.
- Kristofferson, U. (2000), »Kommer genetiken att revolutionera sjukvården? Skepsis mot överdrivna förväntningar«, *Läkartidningen*, nr 47, s. 5 499 ff.
- Krueger, A. B. (2000), »From Bismarck to Maastricht: The March to European Union and the Labor Compact«, *Labour Economics*, nr 7, s. 117 ff.
- Kymlicka, W. (1995), *Modern Politisk filosofi*, Nya Doxa, Falun (översättning: Sören Häggqvist).
- Launis, V. (2000), »The Use of Genetic Test Information in Insurance: The Argument from Indistinguishability Reconsidered«, *Science and Engineering Ethics*, vol. 6, s. 299 ff.
- Lemmens, T. (1999), »Private Parties, Public Duties?: The Shifting Role of Insurance Companies in the Genetic Era«, i Tompson, A. och R. Chadwick (red.), *Genetic Information: Acquisition, Access and Control*, Kluwer Academics/Plenum Publishers, New York, s. 31 ff.
- Lemmens, T. (2000), »Selective Justice, Genetic Discrimination, and Insurance: Should We Single Out Genes in Our Laws?«, *McGill Law Journal*, vol. 45, s. 347 ff.
- Lemmens, T. och P. Bahamin (1998), »Genetics in Life, Disability and Additional Health Insurance in Canada: A Comparative Legal and Ethical Analysis«, i Knoppers, B. M. (red.), *Socio-Ethical Issues in Human Genetics*, Yvon Blais, Cowansville (Québec), s. 115 ff.
- Lenaerts, K. (2000), »Fundamental rights in the European Union«, *European Law Review*, vol. 25, s. 575 ff.
- Lindbeck, A. (1995), »Hazardous Welfare State Dynamics«, *American Economic Review*, vol. 85, s. 9 ff.
- Locke, J. (1689), *Two Treatises of Government*, Laslett, P. (red.), Cambridge University Press, New York, 1988.
- Lundgren, N. G. (1996), »Trade and Maritime Transport Costs: The Evolution of Global Markets«, *Resources Policy*, vol. 22, s. 5 ff.
- Lyngsø, P. (1992), *Forsikringsaftaleloven*, 4 uppl., Köpenhamn.
- Masson, P. R. och M. Mussa (1995), »Long-Term Tendencies in Budget Deficits and Debt«, *IMF WP/95/128*, Washington DC, s. 1 ff.
- Mattsson, D. (2001), Genetik och försäkringar, *Svensk Juristtidning*, s. 309 ff.
- Mayer, N. R. m.fl. (1999), »Coercion, Control, and Consequence in Genetic Testing: Views on Insurance among Tested Individuals and the General Public«, i Tompson, A. och R. Chadwick (red.), *Genetic Information: Acquisition, Access and Control*, Kluwer Academics/Plenum Publishers, New York.
- McGleenan, T. (1997), »Rights to Know and not to Know: Is There a Need for a Genetic Privacy Law«, i Chadwick, R. (red.), *The Right to Know and the Right not to Know*, Ashgate Publishing Company, Aldershot.
- Mill, J. S. (1859), *On Liberty*, Penguin Books, Suffolk, 1974.
- Mill, J. S. (1863), *Utilitarianism*, i Warnock, M (red), Collins, London, 1962.
- Miller, D. (1976), *Social Justice*, Clarendon Press, Oxford.

- Munthe, C. (1999), *Pure Selection: The Ethics of Preimplantation Genetic Diagnosis and Choosing Children Without Abortion*, Acta Universitatis Gothoburgensis, Göteborg.
- Nationalencyklopedien (1989), Bra Böcker AB, Höganäs.
- National Human Genome Research Institute (1997), *Health Insurance in the Age of Genetics*, Department of Health and Human Services (www.nhgri.nih.gov/NEWS/Insurance).
- Nilsson A. (1998), *Gentest för vem? Forskare kommenterar genetisk diagnostik*, Källa 50, FRN, Solna.
- Nozick, R. (1974), *Anarchy, State and Utopia*, Basic Books, New York.
- Nybergh, F. (1997), *Avtalsfrihet – rätt till avtal*, Nordiska ministerrådet (Nord 1997:10), Köpenhamn.
- Nys m.fl. (1993), *Predictive Genetic Information and Life Insurance: Legal Aspects: Towards a European Policy?*, University of Limburg, Department of Health Law, Maastrich.
- OECD (1983), *Historical Statistics 1960–1981*, Paris.
- OECD (1998), *Maintaining Prosperity in an Ageing Society*, Paris.
- OECD (2001), *Historical Statistics 1970–1999*, Paris.
- Ofstad, H. (1982), *Ansvar och handling: Inledning till moralfilosofiska problem*, Prisma, Stockholm.
- Ohlsson, R. (1998), »Rättvis lön«, *Filosofisk tidskrift*, nr 2, s. 38 ff.
- O'Neill, O. (1998), »Insurance and Genetics: The Current State of Play«, *The Modern Law Review*, vol. 61, s. 716 ff.
- Ortner, T. (2001), »Genteknik och personförsäkring«, Examensarbete, Juridiska fakulteten, Lunds universitet.
- Parfit, D. (1984), *Reasons and Persons*, Oxford University Press, Oxford.
- Parfit, D. (1997), »Equality and Priority«, *Ratio*, 10, s. 202 ff.
- Rachels, J. (1991), »What People Deserve«, i Arthur, J. och W. Shaw (red.) (1991), *Justice and Economic Distribution*, Prentice-Hall, New Jersey, s. 136 ff.
- Radetzki, Marcus (1996), »Premiedifferentiering: effektivitet kontra solidaritet«, i Dufwa, B. m.fl. (red.), *Vänbok till Erland Strömbäck*, Svenska Försäkringsföreningen, Stockholm, s. 243 ff.
- Radetzki, Marcus (2001), »Genteknik och försäkring«, *Nordisk Försäkringstidskrift*, s. 1 ff.
- Radetzki, Marcus och Marian Radetzki (2000), »Private Arrangements to Cover Large-scale Liabilities Caused by Nuclear and Other Industrial Catastrophes«, *Geneva Papers on Risk and Insurance, Issues and Practice*, vol. 25, s. 180 ff.
- Rasmusson, M. (2001), »Kan ett långt liv gå i arv?«, *Svenska Dagbladet*, 3 aug.
- Rawls, J. (1972), *A Theory of Justice*, Oxford University Press, London.
- Resnik, M. D. (1997), *Choices: An Introduction to Decision Theory*, 4 uppl., Minnesota University Press, Minneapolis.
- Rhodes, R. (1998), »Genetic Links, Family Ties and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge«, *Journal of Medicine and Philosophy*, 23, s. 10 ff.
- Rimlinger, G. V. (1971), *Welfare Policy and Industrialization in Europe, America and Russia*, Wiley, New York.
- Roemer, J. (1995), *Equality of Opportunity: Theories and Examples*, University of California, Davis.

- Rosén, E. (1999), »Genetic Information and Genetic Discrimination: How Medical Records Vitiates Legal Protection. A Comparative Analysis of International Legislation and Policies«, *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 27, s. 166 ff.
- Rothstein, M. A. (red.) (1997), *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, Yale University Press, New Haven.
- Royal Social Board (1938), *Social Work and Legislation in Sweden*, Tiden, Stockholm.
- Samuelson, P. (1967), Ledare i *Newsweek*, 13 februari.
- Sandberg, A. (2000), »Att våga välja«, www.smedjan.com, 00-11-02.
- Sandberg, P. (1995), »Genetic Information and Life Insurance: A Proposal for an Ethical European Policy«, *Social Sciences and Medicine*, vol. 40, s. 1 549 ff.
- Sandberg, P. (1996), *Genetic Information and Life Insurance: A Proposal for an Ethical European Policy*, doktorsavhandling, Norwegian University of Science and Technology.
- Schatz, B. (1987), »The AIDS Insurance Crisis: Underwriting or Overreaching?«, *Harvard Law Review*, vol. 100, s. 1 782 ff.
- Schiek, D. (1999), »Freedom of Contract and a Non-Discrimination Principle – Irreconcilable Antonyms«, Loenen, T. och P. R. Rodrigues (red.), *Non-Discrimination Law: Comparative Perspectives*, Kluwer Law International, the Hague/London/Boston, s. 77 ff.
- Selmer, K. S. (1990), *Forsikringsavtaleloven med forarbeider*, Tano, Oslo.
- Silver, L. M. (1997), *Remaking Eden, Cloning and Beyond in a Brave New World*, Avon Books, New York.
- Smith, K. R. m.fl. (1999), »Genetic Testing and Adverse Selection in the Market for Life Insurance«, i Tompson, A. och R. Chadwick (red.), *Genetic Information: Acquisition, Access and Control*, Kluwer Academics/Plenum Publishers, New York, s. 57 ff.
- Steiner, H. (1997), »Choice and Circumstance«, *Ratio*, 10, s. 296 ff.
- Strömholm, S. (1996), *Rätt, rättsskällor och rättstillämpning*, 5 uppl., Norstedts Juridik, Stockholm.
- Svenska akademiens ordlista över svenska språket* (1986), 11 uppl., Norstedts Förlag, Stockholm.
- Söderström, L. m.fl. (2001), *Privatiseringens gränser – Perspektiv på Valfärdspolitiken*, Valfärdspolitiska Rådets Rapport 2000, SNS Förlag, Stockholm.
- Takala, T. (2000), *Genes, Sense and Sensibility: Philosophical Studies on the Ethics of Modern Biotechnologies*, Reports from the Department of Philosophy, University of Turku, Helsingfors.
- Tanzi, V. (2001), »Globalization and the Work of Fiscal Termites«, *Finance & Development*, s. 34 ff.
- Tanzi, V. och L. Schuknecht (1995), »The Growth of Government and the Reform of the State in Industrial Countries«, *IMF WP/95/130*, Washington DC, s. 1 ff.
- Taxell, L. E. (1997), *Avtalsrätt. Bakgrund – Sammanfattning – Utblick*, Juristförlaget, Stockholm.
- Teune, H. (1986), »The Political Development of the Welfare State in the United States«, i Ashford, D. E. och E. W. Kelley (red.), *Nationalizing Social Security in Europe and America*, JAI Press, Connecticut, s. 22 ff.
- Titmus, R. M. (1950), *Problems of Social Policy*, Longman Green & Co, London.
- Tolland, A. (1996), »Människan som konventionslevande varelse«, *Filosofisk tidskrift*, nr 3, s. 3 ff.

- Tompson, A. och R. Chadwick (red.) (1999), *Genetic Information: Acquisition, Access and Control*, Kluwer Academics/Plenum Publishers, New York.
- Tännsjö, T. (1993), *Värdetik*, 2 uppl., Thales, Falun.
- Tännsjö, T. (1998), *Hedonistic Utilitarianism*, Edinburgh University Press, Edinburgh.
- Tännsjö, T. (1999), *Coercive Care: The Ethics of Choice in Health and Medicine*, Routledge, London & New York.
- Wachbroit, R. (1988), »Making the Grade: Testing for Human Genetic Disorders«, *Hofstra Law Review*, vol. 16, s. 583 ff.
- Wahlström J. (2002), »Folkets oro är befogad«, *Dagens Nyheter*, 19 februari.
- Walzer, M. (1983), *Pluralism och jämlikhet*, Daidalos, Göteborg, 1992 (översättning: Sandin G. och L. G. Larsson).
- Weaver, C. L. (1982), *The Crisis in Social Security—Economic and Political Origins*, Duke Press, Durham, North Carolina.
- Weissbrodt, D. (1988), »Human rights: a historical perspective«, Davies, P. (red.), *Human Rights*, Routledge, London/New York, s. 1 ff.
- Wilson, A. och G. S. MacKay (1941), *Old Age Pensions, An Historical and Critical Study*, Oxford University Press, London.
- Wolf, S. (1995), »Beyond Genetic Discrimination: Towards the Broader Harm of Geneticism«, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 23, s. 345 ff.
- World Bank (1994), *Averting the Old Age Crisis*, Oxford University Press, London.
- World Bank (1995), *World Development Report*, Washington DC.
- World Bank (1999), *World Development Indicators*, Washington DC.
- World Bank (2000a), *World Development Report*, Washington DC.
- World Bank (2000b), *World Development Indicators*, Washington DC.
- Wortham, L. (1986), »Insurance Classifications: Too Important to Be Left to Actuaries«, *University of Michigan Journal of Law Reform*, 19, s. 349 ff.
- Young, I. M. (1990), »Rättvisa och fördelning« i *Att kasta tjejkast*, Atlas, Borgå, s. 13 ff (översättning: Bengtsson, T. och S. Helgesson).

FÖRFATTARNA

MARCUS RADETZKI är jur dr, forskare i civilrätt (särskilt försäkrings- och skadeståndsrätt) vid Stockholms universitet och lektor i civilrätt vid Luleå tekniska universitet.

marcus.radetzki@juridicum.su.se

MARIAN RADETZKI är professor i nationalekonomi vid Luleå tekniska universitet och forskare vid SNS i Stockholm.

radetzki@sns.se

NIKLAS JUTH är knuten till institutionen för praktisk filosofi, Göteborgs universitet, där han arbetar på en avhandling om etiska problem i samband med presymptomatiska gentest.

niklas.juth@www.phil.gu.se

GENTEKNIKEN har avsevärt förbättrat möjligheterna att förutse individuella sjukdoms- och dödsfallsrisker. Det är uppenbart att gentekniken kan bidra till en effektivare marknad för privata personförsäkringar genom differentiering av premier. Detta förhållande har blivit föremål för kritik med etiska förtecken, och i stället för att ivrigt emotse genteknikens landvinningar har försäkringsbolagens tillgång till genetisk information begränsats genom reglering.

Författarna visar att rådande begränsningar kommer att medföra allt större problem med asymmetrisk information och moturval som på sikt kan äventyra försäkringsföretagens överlevnad. Delar av regleringen bör därför upphävas. Fri tillgång till genetisk information aktualiserar emellertid latent problem med kränkning av försäkringssökandes personliga integritet och svårigheter att alls få teckna försäkring. Författarna menar att dessa problem blir svåra att lösa annat än genom en återuppbyggnad av den obligatoriska socialförsäkring som på senare tid varit föremål för betydande nedmontering.

MARCUS RADETZKI är jur dr, forskare i civilrätt vid Stockholms universitet och lektor i civilrätt vid Luleå tekniska universitet.

MARIAN RADETZKI är professor i nationalekonomi vid Luleå tekniska universitet och forskare vid SNS i Stockholm.

NIKLAS JUTH är knuten till institutionen för praktisk filosofi vid Göteborgs universitet.