

2004-10-13

LS 0404-0862

Landstingsstyrelsen

**Yttrande över slutbetänkandet Genetik, integritet och etik (SOU 2004:20) och Statens medicinsk-etiska råds skrivelse om preimplantatorisk genetisk diagnostik**

Föredragande landstingsråd: Inger Ros

**ÄRENDET**

Socialdepartementet har berett landstinget möjlighet att yttra sig över slutbetänkandet Genetik, integritet och etik (SOU 2004:20) och Statens medicinsk-etiska råds skrivelse om preimplantatorisk genetisk diagnostik.

**FÖRSLAG TILL BESLUT**

**Landstingsrådsberedningen** föreslår landstingsstyrelsen besluta

*att* som yttrande till Socialdepartementet överlämna landstingsdirektörens tjänsteutlåtande.

Den statliga kommittén har haft till uppdrag att se över ett flertal frågeställningar rörande genetik och etik. Det är särskilt viktigt att garantera att personer som bär på visst sjukdomsanlag inte skall behandlas mindre förmånligt, till exempel i försäkringssammanhang eller i arbetslivet. Flera skäl talar för att de vanliga reglerna inte är tillräckliga och att den genetiska informationen bör särbehandlas p.g.a. dess speciella karaktär.

**Bilagor**

- |   |            |
|---|------------|
| 1 Sammanfattning  |            |
| 2 Skrivelse från Statens Medicinsk – Etiska Råd             | 2004-01-23 |
| 3 Landstingsdirektörens tjänsteutlåtande                    | 2004-09-16 |
| 4 Mp-ledamotens reservation i hälso- och sjukvårdsutskottet |            |
| 5 Karolinska Institutets yttrande                           | 2004-08-11 |

Som allmän utgångspunkt gäller att det med vissa begränsningar ska vara tillåtet att med den enskildes fria och informerade samtycke efterforska eller använda genetisk information inom hälso- och sjukvården samt i den medicinska forskningen. Det bör däremot vara förbjudet för arbetsgivare eller presumtiva arbetsgivare att använda genetisk information. Försäkringsbolag bör inte få ställa krav på genetisk information för försäkrings tecknande eller befintligt försäkringsavtal och i övrigt skall dessa bolag följa de lagar och föreskrifter som regeringen utfärdar.

Ingela Nylund Watz

Inger Ros

Anders Lönn

## ÄRENDET OCH DESS BEREDNING

**Socialdepartementet** har berett landstinget möjlighet att senast den 10 september 2004 yttra sig över slutbetänkandet Genetik, integritet och etik (SOU 2004:20) och Statens medicinsk-etiska råds skrivelse om preimplantatorisk genetisk diagnostik

En sammanfattning över slutbetänkandet samt skrivelse bifogas (bilagor).

Yttranden har inhämtats från Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge och Karolinska Institutet.

### Utskottsbehandling

**Hälso- och sjukvårdsutskottet** har den 28 september 2004, enligt landstingsdirektörens förslag, avgett yttrande (bilaga).

*Mp-ledamoten reserverade sig till förmån för sitt förslag (bilaga).*

*Kd-ledamoten antecknade följande särskilda uttalande.*

”Genteknik och fosterdiagnostik är verktyg som ställer många etiska frågor på sin spets. Tekniker som kan förbättra möjligheterna att ställa diagnoser eller bota kan också användas för att urskilja och sortera bort. Det elitistiska samhälle vi lever i gör frågeställningarna än mer aktuella.

All sortering av foster utifrån egenskaper, kön, handikapp eller sjukdom är med och skapar strävan efter det perfekta samhället. En perfektionism som inte är förenlig med människovärdesprincipen – var och ens unika men lika värde. Att använda PGD för utsortering av foster berör inte bara det enskilda fostret utan påverkar hela samhällets syn på människor som mer eller mindre avviker från den rådande normen. Mycket stor restriktivitet måste därför iaktas för att förhindra en negativ inställning till den pluralism som mänskligheten ger uttryck för tack vare de skillnader vi uppvisar i våra genetiska anlag.”

**Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge** har den 23 juni 2004 avgett följande yttrande.

”Efter att ha läst slutbetänkandet med bl.a. kapitlet om fosterdiagnostik och preimplantatorisk diagnostik samt Statens medicinsk-etiska råds skrivelse om preimplantatorisk genetisk diagnostik vill jag framföra följande synpunkter.

2004-10-13

LS 0404-0862

Överlag så är kapitlen välformulerade och välskrivna. Sakinnehållet är korrekt och de etiska och juridiska aspekterna väl beskrivna och analyserade. Emellertid tycker jag att det finns en överdriven försiktighet och rädsla. Samt en övertro på 'moderna metoders' förmåga att ge genetisk information. Det är viktigt att inse att frågor avseende genetisk information inte är en ny fråga inom klinisk medicin och patientnära forskning. En noggrann traditionell anamnes med familjehistorik avseende förekomst av sjukdomar med eventuellt visst genetiskt inslag har alltid förekommit. På många sätt ger en sådan familjehistorik en mycket ingående information avseende förekomst av genetiskt betingade sjukdomar i vissa släkter. Denna fråga har kunnat hanteras av sjukvården utan större problem och undertecknad är övertygad om att detta även kommer att gälla den information som vi idag får och kommer att få med moderna molekylärmedicinskt baserade tekniker.

Vidare andas skrivningen en övertro på ett centralt regelverk. Ställningstagande till fosterdiagnostik och preimplantatorisk diagnostik är svåra men torde kunna hanteras av föräldrarna själva. Dessa är enligt min mening bäst lämpade att fatta beslut och exempelvis vid förekomst av genetisk sjukdom i familjen så torde dom själva kunna avgöra bäst signifikansen av detta. Därför vore det lämpligt att överlåta mera av besluten till föräldrarna och minska det centrala regelverket. Både avseende fosterdiagnostik samt preimplantatorisk diagnostik andas utredningen en 'gammalmodig' paternalistisk inställning. Jag anser därför att föräldrarna själva bör avgöra om dom ska genomgå fosterdiagnostik eller preimplantatorisk diagnostik. Dom förväntas själva klara dessa svåra beslut. Avseende preimplantatorisk diagnostik så är det tveksamt om man ska ha andra krav på denna typ av diagnostik än sedvanlig fosterdiagnostik. Med andra ord om föräldrarna själva anser att handikappet är så pass gravt så att man vill undgå denna typ av diagnostik så tycker jag att detta är rimligt och lämpligt.

Att förvägra föräldrarna möjlighet till preimplantatorisk diagnostik avseende barn och ev. transplantation till syskon är enligt min mening inte rimligt. Situationen är och kommer att vara extremt ovanlig. Om föräldrarna är beredda att genomgå detta så tycker jag att det är deras ensak och inte samhällets.”

**Karolinska Institutet** har den 11 augusti 2004 avgett yttrande bifogas (bilaga).

**Landstingsrådsberedningen** behandlade ärendet den 13 oktober 2004.

*Reservation anfördes av landstingsrådet Bengt Cedrenius (mp) till förmån för (mp)-ledamotens reservation i Hälso- och sjukvårdsutskottet.*