

Yttrande över betänkandet (SOU 2004:20) Genetik, integritet och etik samt Statens medicinsk-etiska råds skrivelse om preimplantatorisk genetik diagnostik

Förslag till beslut

Hälsa- och sjukvårdsutskottet föreslås besluta

att föreslå landstingsstyrelsen att yttra sig i enlighet med nedanstående förslag

Genetisk information har en speciell karaktär vilket motiverar att den särbehandlas i egen lagstiftning.

Avseende vissa frågeställningar föreslår kommittén att Statens Medicinsk-etiska råd skall föra en fortlöpande diskussion. Det är viktigt att en sådan diskussion förs brett och att detta sker på ett sätt som gör allmänheten mer delaktig än vad som idag är fallet.

Kommitténs förslag om utbildningsinsatser till yrkesgrupperna inom vården samt inom folkbildningen välkomnas.

Kommittén har gjort ett i många stycken förtjänstfullt arbete när det gäller förslag som skall skydda individens genetiska integritet. Detta är särskilt viktigt i relation till arbetsgivare och försäkringsbolag. Dock föreslår kommittén att undantag kan göras vid höga försäkringsbelopp och för kontroll vid anmäld försäkringsskada. Denna möjlighet avvisas eftersom vi anser att rätten till genetisk integritet inte skall ha någon prislapp.

En viktig invändning mot föreliggande förslag avser genterapi på könsceller.

Idag finns lagbestämmelser (1991:115, §2) som gör att genterapi på könsceller i praktiken inte är tillåten vare sig i forsknings- eller i behandlingssyfte. Kommittén föreslår att det inte längre skall vara förbjudet att "vid forskning utföra försök i syfte att utveckla metoder för att åstadkomma genetiska effekter som kan gå i arv och att förbudet i § 2 i 1991 års lag därför skall utgå." Etiska skäl talar starkt för att denna lag skall kvarstå. Även om det fortfarande, enligt kommittén, skall vara förbjudet

med genteknisk behandling som skall kunna gå i arv, har en viktig gräns passerats när forskning tillåts.

Miljöpartiets partiprogram säger entydigt ”nej till manipulering av mänskliga könsceller.”

När metoder väl har forskats fram kommer kraven på tillämpning att resas. Risk finns att Sverige forskar fram metoder som kommer att tillämpas i andra länder, som inte har lagreglerat detta område eller som finner genterapi på könsceller etiskt acceptabel.

När det gäller frågan om PGS (preimplantatorisk genetisk screening) anser vi att ställningstagande skall avvaktas tills det finns en ramlag på området. Den etiska diskussionen behöver ges ytterligare tid.

Slutligen ett påpekande när det gäller genetiska test för att individualisera medicinering. Det finns också utvecklingsmöjligheter när det gäller andra markörer än gentester för hur en individ omsätter ett läkemedel. Detta är viktigt att ha i åtanke när det gäller hur begränsade resurser skall prioriteras.

Genetisk forskning är ett område under stark utveckling. Fokus ligger i första hand på att finna metoder för att reparera genetiska defekter och skador. Man kan allvarligt ställa ifråga om behovet av denna forskning är överordnat behovet av forskning som syftar till direkt förebyggande åtgärder inom t ex miljömedicin och när det gäller livsstilsrelaterade och andra sjukdomar, där orsakande faktorer kan elimineras.

Lena-Maj Anding