

SKRIFTLIG FRÅGA TILL STATSRAÅD

Från Riksdagsförvaltningen
2020-02-03
Besvaras senast
2020-02-12 kl. 12.00

Till socialminister Lena Hallengren (S)

2019/20:863 Genetiska självtester för barn utanför hälso- och sjukvården

Med anledning av den snabba tekniska utvecklingen har marknaden för att sälja och genomföra DNA-analyser vuxit stadigt. I dag kan föräldrar köpa genetiska självtester för att ta reda på genetiska fakta om sina barn. Det sker utan läkares ordination och kontroll och utan vägledning om de svar som kan framkomma.

Testerna marknadsförs för att påvisa till exempel mental intelligens och personlighetsdrag, men kan även ge känslig information rörande om en individ har sjukdomsanlag för cancer eller diabetes och om en person bär på en mutation i en gen som medför risk för bärarens barn att drabbas av sjukdom. Det finns således stora möjligheter för föräldrar att ta reda på information om sitt barns gener och i vissa fall hela genuppsättning från ett test som säljs via apotek eller på nätet.

Norska bioteknologirådet menar att det inte borde vara tillåtet att utföra genetiska självtester på barn utanför hälso- och sjukvården (Bioteknologirådet, 2018). I en kommentar (2019:1) skriver Statens medicinsk-etiska råd (Smer) att frågan behöver lyftas även i Sverige då testerna inte är reglerade i lag och då de väcker etiska frågor: Hur säkert är resultatet och finns möjligheten att förstå och bedöma resultatet och vad det innebär för individen? Kan informationen vara till gagn för den undersökte/dennes föräldrar eller ger den endast upphov till oro? Får man vägledning kring det besked man får om genetiska förändringar, som kan innebära en risk för att utveckla en sjukdom senare i livet?

Även om ett test visar en förhöjd risk för att få en viss sjukdom kan sannolikheten för att detta inträffar fortfarande vara väldigt låg, enligt Smer. De menar även att det kan vara mycket svårt för individen att tolka resultatet av ett genetiskt test, än mindre förstå dess innebörd. Det finns även frågor gällande den data som genereras som rör skyddet av den undersöktes personliga integritet, möjligheten att kontrollera/radera informationen och företagets (som sålt testet) hantering av den genetiska informationen, till exempel om den delas vidare till andra intressenter.

Smer skriver den 26 januari (SvD) att vi borde överväga ett förbud mot genetiska självtester i Sverige. Sedan årsskiftet är barnkonventionen reglerad i svensk lagstiftning, vilket innebär att all lagstiftning som rör barn i första hand ska beakta vad som bedöms vara barnets bästa. I ett tilläggsprotokoll till Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin står att

gentester av barn bör skjutas upp till dess barnet själv kan bestämma om inte detta medför att barnets hälsa eller välmående skadas.

Med anledning av ovanstående vill jag fråga socialminister Lena Hallengren:

Överväger regeringen ett förbud mot genetiska självtester av barn utanför hälso- och sjukvården?

.....

Acko Ankarberg Johansson (KD)

Överlämnas enligt uppdrag

Johan Welander