

Motion till riksdagen 2005/06:So21

av Erik Ullenhag m.fl. (fp)
med anledning av prop. 2005/06:64

Genetisk integritet m.m.

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som i motionen anføres om möjligheterna att identifiera döda eller svårt skadade vid större olyckor och katastrofer.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som i motionen anføres om professionell rådgivning i samband med genetiska självtester.
3. Riksdagen avslår regeringens proposition 2005/06:64 i de delar som avser preimplantatorisk genetisk diagnostik för syskon till svårt sjuka barn (PGD/HLA).
4. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som i motionen anføres om lagreglering av förbud att efterforska eller använda genetisk information i samband med försäkringsavtal.

Motivering

Folkpartiet anser att den föreslagna lagen om genetisk integritet m.m. till stora delar innebär ett starkt skydd för individen gällande hantering av information om den egna hälsan och de egna arvsanlagen. Den grundläggande principen är att genetisk information är den enskildes privatsak. En samlad lagstiftning innebär också bättre överskådlighet inom ett stort och komplicerat område.

Identifiering av döda eller svårt skadade

Regeringen föreslår i propositionen att ingen olovligen skall få bereda sig tillgång till genetisk information om någon annan. Folkpartiet delar i grunden regeringens inställning att skyddet för genetisk integritet är mycket viktigt. Vi anser dock att det finns anledning att närmare utreda hur lagstiftningen skall

Fel! Okänt namn på

vara utformad så att den inte i onödan försvårar möjligheten att identifiera offer efter katastrofer och stora olyckor. Just när det gäller fall där människor dödats eller skadats så svårt att de inte kan identifieras på annat sätt bör den enskildes rätt att bli identifierad väga tungt. Synpunkter av detta slag har också framförts av Svenska Kriminalteknikföreningen. Vi anser därför att regeringen bör arbeta vidare med denna fråga och överväga en justering av lagstiftningen på denna punkt.

Genetiska självtester

Folkpartiet anser att det finns anledning att känna oro för utvecklingen av s.k. genetiska självtester. Tolkningen av ett gentest är sällan okomplicerad. Bedömningen av vad t.ex. ökad risk för någon genetisk sjukdom innebär kan vara svårt att avgöra. Vi anser att det vore önskvärt om möjlighet till professionell rådgivning alltid kopplades till försäljningen av genetiska självtester. Men dessvärre går inte detta att garantera, eftersom gentester redan idag tillhandahålls via t.ex. Internet och helt utan koppling till expertis. Det är sist och slutligen individen själv som bestämmer om hon skall söka information och kunskap för att kunna göra bästa möjliga val utifrån resultaten av ett självtest. Det är viktigt att det finns kunskap och lyhördhet inom vården för att möta upp ett eventuellt ökat behov av vägledning.

Preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD)

PGD innebär att barn med en eller två föräldrar som har anlag för svår sjukdom kan födas friska, och att föräldrarna överhuvudtaget vill och vågar skaffa barn. Denna metod är ur etisk synpunkt bättre än att göra fosterdiagnostik när graviditeten redan är ett faktum, och att sedan kanske genomgå abort när provet visar att barnet kommer att bli sjukt. PGD är i grunden positivt. Regeringen föreslår dock att PGD inte skall få användas med syftet att försöka få ett barn som skall fungera som donator av blodstamceller till ett svårt sjukt syskon (PGD/HLA) utan tillstånd av Socialstyrelsen. Tillstånd skall endast ges om det finns ”synnerliga skäl”. Kommittén ansåg i sitt betänkande (2004:20) att det behövs ytterligare underlag för ett ställningstagande om att tillåta PGD/HLA. Regeringen har visserligen en restriktiv hållning, men icke desto mindre så kan detta få konsekvenser som idag är svåra att överblicka men som av ingen är önskvärd av etiska skäl. Vi känner stor oro för att barn kan komma att uppleva att de fötts med avsikten att fungera som donator för en annan individ. Folkpartiet föreslår mot den bakgrunden, och i enlighet med vad kommittén föreslagit, att PGD/HLA utreds ytterligare innan ställning tas i denna fråga. Det innebär att riksdagens riktlinjer från 1995 tills vidare skall gälla.

Försäkringsfrågor

Regeringen föreslår i lagtexten om genetisk information m.m. en förändring som innebär att avtalet mellan staten och Sveriges Försäkringsförbund från 1999 upphör och ersätts av lagreglering om generellt förbud att efterforska eller använda genetisk information i samband med avtal. För försäkringsbolagen föreslås dock vissa rimliga undantag från förbudet gällande personförsäkring.

Avtalet mellan staten och försäkringsbolagen har fungerat väl, och det kan då ifrågasättas om en lagstiftning verkligen är nödvändig. Det har ansetts att denna modell utgör en smidig form av reglering med hänsyn till behovet av att fortlöpande anpassa denna till den snabba utvecklingen på området. Detta kunde vara ett gott skäl att vänta med en eventuell författningsreglering. Folkpartiet anser dock att, utöver de skäl som regeringen framför, kravet på tydlighet gentemot allmänheten om individens rättigheter gällande genetisk integritet innebär att avtalet ersätts av lagreglering.

Stockholm den 2 februari 2006

Erik Ullenhag (fp)

Kerstin Heinemann (fp)

Gabriel Romanus (fp)

Linnéa Darell (fp)

Marita Aronson (fp)

Mia Franzén (fp)