

Enskild motion

Motion till riksdagen 2015/16:2611

av Finn Bengtsson och Barbro Westerholm (M, FP)

Risker med genetiska kartläggningar

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om behovet av en översyn av genetisk konstitution som diskrimineringsgrund och tillkännager detta för regeringen.

Bakgrund

Tillkomsten av ny teknik, särskilt när den är banbrytande och snabbt vinner stor användning, leder inte sällan till att befintliga lagrum som reglerar verksamheten som tekniken berörs av också ställs inför nya utmaningar. Ett exempel på detta är samhällets snabba anpassning till den nya informationsteknologin (it) och behov av att skyndsamt se över lagar och regler som gäller för att värna bland annat medborgarnas rätt till personlig integritet och äganderätt till egenproducerat material så att inte de många fördelar som it för med sig kommer i konflikt med andra viktiga och skyddsvärda värden. Ett annat sådant exempel är den nya molekylärbiologiska tekniken med genetisk bestämning som kan komma att påtagligt förändra medicinsk diagnostik, prognosticerande och behandling i framtiden.

Möjligheten att idag på molekylär nivå kartlägga enskilda individers unika genuppsättning av dna, dess möjliga kopplingar till för individen specifika sjukdomar och till ökad risk att på sikt utveckla vissa sjukdomar eller val av lämplig behandling, ställer nu gällande lagstiftning inför nya problem som kan behöva lösas någorlunda skyndsamt för att trygga rättssäkerheten. Exempel på lagar som då berörs är lagen om genetisk

integritet (2006:351), lagen om medicinsk-tekniska produkter, personuppgiftslagen (PUL), marknadsföringslagen med flera.

Kopplingen mellan nya tekniker, som här kan exemplifieras av just tillgång till it och möjlighet till DNA-testning, visar på hur problem med de nuvarande lagrummens praktiska tillämpning kan uppstå. Man finner idag en bred flora av erbjudanden på nätet, av mer eller mindre seriösa aktörer, om individuell genetisk kartläggning och inte sällan därtill knuten (medicinsk) ”rådgivning”.

Om denna verksamhet sker inom ramen för laboratorium som har en anknytning till hälso- och sjukvården så är sådan verksamhet att betrakta som en ”genetisk undersökning” enligt lagen om genetisk integritet, vilket det rimligen också är med de konsekvenser för medicinsk trovärdighet och säkerhet med mera som exempelvis föreskrivs i hälso- och sjukvårdslagen, patientsäkerhetslagen med flera lagar som reglerar medicinsk verksamhet. Om emellertid exakt samma genetiska tester genomförs på ett laboratorium som inte har någon anknytning till hälso- och sjukvården är verksamheten i lagens mening inte att betrakta som en genetisk undersökning, vilket också gör att all annan lagstiftning som finns till för att säkerställa trovärdig och säker hälso- och sjukvård inte längre är applicerbar på verksamheten. Bara denna anomali i lagen om genetisk integritet förtjänar en översyn, men vi har i denna motion valt att se problemet i en än vidare kontext.

Ett exempel på att möjligheten till individuell genetisk kartläggning ställer även internationell lagstiftning inför stora problem är att Europarådet 2008 valt att utfärda ett tilläggsprotokoll till konventionen om de mänskliga rättigheterna med inriktning just på den medicinska genetikens tekniska genombrott under senare tid. Denna motion är skriven i ambitionen att närma sig en problemställning för svensk lagstiftning på ett övergripande sätt genom att föreslå en översyn av möjligheten att skydda individers genetiska konstitution mot bakgrund av de risker det kan innebära att sådan information kan utnyttjas i diskriminerande syfte.

Nya medicinska tekniker

Generellt för nya medicinska tekniker kan man se både potentiella värden och potentiella risker. Till de förra hör tillgång till ny medicinsk kunskap, med i sin tur potentialen till förbättrad individuell hälsa och sammantaget också ett förbättrat hälsoläge för befolkningen. Till potentiella risker hör att ingen – allra minst en ny – teknik är

ofelbar. Indirekta tekniker, det vill säga att det som analyseras inte är den faktor som garanterat ensamt kopplar till det medicinska skeende som avses och som DNA-testning innebär, är mer riskabla för att resultatet ska tolkas fel ur medicinsk synvinkel. Denna risk för feltolkning av resultat från ny, indirekt medicinsk teknik kan både utsätta enskilda individer för risk att bli feltolkade och, om felet sedermera visar sig vara generellt, att en hel populations diagnostik, prognosticerande (hur utvecklingen för en sjukdom ter sig) eller behandling varit felaktig.

Indelning av genetisk DNA-testning

Testning av individers unika DNA kan idag med ganska stor säkerhet definiera vissa mycket ovanliga och starkt ärftliga sjukdomar. DNA-tester kan också tillsammans med olika mer eller mindre kända omgivningsfaktorer för en rad folksjukdomar bättre än tidigare definiera diagnos, prognos eller val av lämplig behandling.

Man kan se på DNA-testning ur aspekten som en enskild antingen riktad (mot en eller flera i förväg definierade specifika DNA-varianter) eller bred så kallad screenad (det vill säga en undersökning av många ospecificerade DNA-varianter på en gång) undersökning. I den mest extrema formen, som också reser de största etiska problemen och ställer nuvarande lagstiftning inför frågor, talar man om så kallad genetisk populationscreening (GPS).

GPS definieras då av att ett större antal människor undersöks. Dessa ska inte på förhand ha någon känd förhöjd genetisk sjukdomsrisk, och initiativet till själva undersökningen ska ha tagits av någon annan än individerna själva. När GPS genomförs så kan även här potentiella värden och risker identifieras. Till de förra hör att verksamheten eventuellt kan befrämja de testade individernas hälsa eller de testade individernas autonomi eller självbestämmande eller befrämja hälsa eller autonomi hos andra än de testade individerna (genom ökad förståelse av mekanismer som har betydelse för sjukdomars uppkomst och behandling). Till riskerna hör bristande förståelse för vad resultatet kan medföra hos individerna som undersöks, antingen på grund av bristfällig information och vägledning eller på grund av att individerna helt enkelt inte är mottagliga för sådan avancerad information. Detta i sin tur kan skapa onödig oro, risk för stigmatisering exempelvis genom att anlagsbärare ses som sjuka, vilket i sin tur bland annat kan leda till störda familjerelationer och, sist men inte minst, oönskad diskriminering. Till det senare hör exempelvis att olika försäkringsbolag eller

arbetsgivare kan komma att kräva DNA-testning vars resultat de inte säkert kan förhålla sig så professionellt till som kunskapen om verksamheten kräver.

Motivering

Inför nya tekniker, som exempelvis GPS, krävs därför först en noggrann analys av potentiella faror, därefter en organisation för att undvika faror och en frågeställning om farorna är hanterbara eller för stora för att tillåtas. I detta fall är en sådan fråga om politiker kan tillåta diskriminering på genetisk grund.

Om diskriminering inte kan uteslutas finns bland annat risk för folklig ovilja mot att delta i GPS- eller DNA-test med de negativa följdverkningar detta kan medföra för den medicinska utvecklingen i stort. Ett slående exempel på detta var när den svenska riksdagen 2006 öppnade det så kallade PKU-registret för möjlighet till identifiering av offren för tsunamikatastrofen i Thailand. Denna åtgärd efterföljdes av att många personer valde att lämna detta register, som inte var avsett för identifikation av individer utan för att förebygga en särskild sjukdomsrisk. På grund av risken för sådana konsekvenser även med GPS och annan DNA-testning föreslogs i en motion på detta tema under förra riksmötet att regeringen skulle överväga att inom ramen för gällande diskrimineringslagstiftning vid lämpligt tillfälle göra en översyn av möjligheten att analysera om själva den genetiska konstitutionen i framtiden kan komma att läggas till som ytterligare en grund för diskriminering.

När utskottet behandlade motionen avlog man den endast med motivering att frågeställningen tidigare hade handlagts av utskottet. Det stämmer, men det var nu ett tag sedan, och det avslagmotiv som då anfördes står att finna i betänkande 2011/12:AU11 där det bland annat står att läsa att utskottet konstaterar, i likhet med motionärerna, att genetisk information som hanteras inom hälso- och sjukvården och inom medicinsk forskning är skyddad enligt lagen (2006:351) om genetisk integritet m.m. Utskottet noterar att regeringen i förarbetena (prop. 2005/06:64) till lagen anförde bland annat följande i fråga om diskriminering på grundval av genetisk information (s. 55):

”Som tidigare framhållits finns det ännu inga konkreta exempel på att någon skaffat sig kännedom om genetisk information som rör någon annan, och det är därför tills vidare osäkert hur stort behovet av straffskydd egentligen är. Det är tämligen lätt att föreställa sig att genetisk information i orätta händer skulle kunna användas i diskriminerande syfte. I övrigt är det närmast en spekulation att som skäl för en kriminalisering anföra att ett

förbud behövs för att förebygga att någon olovligen bereder sig tillgång till genetisk information i skandaliseringssyfte, politiskt syfte, för utpressning eller bara för skvaller och förtal. Redan i dag finns flera olika lagar som straffbelägger olika former av diskriminering som skulle kunna begås av någon med kännedom om en annan persons genetiska information. Regeringen ansåg att frågan om en mer långtgående skyddslagstiftning fick prövas i ljuset av de behov som eventuellt kunde komma att uppstå till följd av en framtida utveckling.”

Ovanstående citat är ett bevis på en häpnadsväckande naiv inställning till hur genetiskt material kan komma att utnyttjas till stor nackdel för enskilda personer om inte utvecklingen aktivt följs upp även av lagstiftaren på området.

Då utskottet föregående år konstaterade att: ”Utskottet välkomnar vidare att regeringen i januari 2014 tillsatte en utredning om bättre möjligheter att motverka diskriminering. Utredningen har till uppgift att föreslå hur arbetet mot diskriminering kan organiseras och effektiviseras (dir. 2014:10, 2014:79). Syftet med utredningen är att ge förslag som säkerställer goda förutsättningar för personer som utsätts för diskriminering att ta till vara sina rättigheter. Uppdraget ska redovisas senast den 18 december 2015. Utskottet kommer att följa det fortsatta arbetet med stort intresse.”, finns all anledning att fundera över om inte utskottet kunde vara än mer aktivt än så givet det resonemang som förs i denna motion?

Vi föreslår därför, givet den snabba utvecklingen på genetikens område, att den nu aktuella utredningen om bättre möjligheter att motverka diskriminering ges ett tilläggsdirektiv som analyserar frågan om förutsättningarna för att införa genetisk konstitution som en särskild diskrimineringsgrund. Vi vill att riksdagen med bifall till denna motion ger regeringen detta tillkänna.

Finn Bengtsson (M)

Barbro Westerholm (FP)