

Motion till riksdagen 2005/06:So22

**av Chatrine Pålsson m.fl. (kd)
med anledning av prop. 2005/06:64**

Genetisk integritet m.m.

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anføres om att Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin ratificeras i sin helhet.
2. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anføres om att Statens medicinsk-etiska råd (SMER) alltid skall höras vid utarbetande av nya föreskrifter gällande genetiska undersökningar inom hälso- och sjukvården.
3. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anføres om att det utformas riktlinjer så att den information som ges om fosterdiagnostik inte uppmuntrar till abort av foster med funktionshinder eller liknande.
4. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anføres om att kvinnan vid genomgången fosterdiagnostik endast skall ha rätt att få sådan information om fostret som är relevant för barnets hälso-tillstånd.
5. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anføres om att PGD endast skall tillåtas för diagnostik av allvarliga, progressiva, ärftliga sjukdomar som leder till tidig död och där ingen bot eller behandling finns.
6. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anføres om att könsbestämning vid PGD endast skall vara tillåten om det sker som ett led i diagnostik av en könsbunden ärftlig sjukdom för vilken bot eller behandling saknas.
7. Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad i motionen anføres om att PGD/HLA inte skall vara tillåtet.
8. Riksdagen beslutar att förbudet mot kommersiell hantering av humanbiologiskt material i 8 kap. 6 § lagen om genetisk integritet m.m. även omfattar avidentifierade cellinjer från befruktade ägg eller från ägg som har varit föremål för somatisk cellkärnsöverföring.

Fel! Okänt namn på

Inledning

Den medicinska teknologin och forskningen har med förfinade metoder och tekniska landvinningar trängt allt djupare in i livets biologi och kemi. Detta påverkar hela människans livscykel. Speciellt märkbar är resultaten av denna inriktning vid livets början och livets slutskede.

Idag står samhället inför ett betydelsefullt vägval när det gäller synen på människovärdet och den personliga värdigheten. Risken är stor att delar av den medicinska forskningen leder till att synen på och respekten för det mänskliga livet alltmer tunnans ut. Människovärdet är knutet till existensen, inte till olika stadier eller situationer i den enskilda människans livscykel eller till hennes förmågor eller egenskaper. Denna människosyn är grunden i kristdemokratisk politik för att hantera utmaningarna som den moderna medicinska forskningen ställer oss inför.

Möjligheterna att snabbt och radikalt förändra och använda oss av genmaterialet i växter, djur och människa tvingar oss att etiskt bedöma och värdera allt ifrån teknik till syften och effekter. Men med vilken etik? Med vilken måttstock? Med vilken människosyn?

En människa är lika mycket värd även med en funktionsstörning eller svår sjukdom. Om inte debatten om människovärdet hålls levande finns alltid risk för en negativ syn på utsatta, funktionshindrade och sjuka människor.

Etiska utgångspunkter

Människovärdesprincipen har en särställning bland de grundläggande etiska principerna. Människan är ett mål i sig. Ingen annan människa får äga henne eller på ett kränkande sätt använda henne som ett medel. Denna människosyn brukar beskrivas som att människan är en person, vilket innebär att varje människa är en unik och oersättlig individ och har samma absoluta och okränkbara värde oavsett kön, ålder, social position, etnisk och religiös tillhörighet eller sexuell identitet. Människovärdet är knutet till existensen, inte till olika stadier eller situationer i den enskilda människans livscykel eller till hennes förmågor eller egenskaper. Denna människosyn ger en god grund för det bioetiska och biopolitiska arbetet.

Varje människa är en unik person i och med att hon existerar, men som person är hon också född in i ett sammanhang av andra personer med ett ömsesidigt beroende. Människan har såväl kroppsliga som själsliga och andliga behov. Kristdemokratisk biopolitik tar sin utgångspunkt i denna helhetssyn på människan, som kallas personalism.

Utifrån den personalistiska människosynen vill vi kristdemokrater värna alla människors liv, frihet och värdighet. Vi vill solidarisera oss med de svaga och sjuka. Vi vill ansvarigt värna och förvalta utbildningens, forskningens och sjukvårdens resurser samt forma vår biopolitik utifrån denna människosyn.

För att ett samhälle ska fungera väl krävs att invånarna förutom den ovan refererade människosynen omfattar vissa andra gemensamma värden. Varje civiliserat samhälle utgår från en värdegrund och en etik, som klargör hur man bör uppträda mot varandra. Etiken bildar ett sammanhang med politiken, och orsaken till att vi kristdemokrater betonar etikens grundläggande betydelse för politik är det faktum, att etik är och fungerar som en närande jordmån för rätt och lagstiftning.

Etiken utgörs av värden, rättigheter och skyldigheter. Värdena ligger till grund för rättigheter och skyldigheter. Ur en deklaration om mänskliga fri- och rättigheter kan också värden och skyldigheter läsas ut. Rättigheterna handlar om att få bemötas med värdighet och respekt, att få vistas i en ren miljö, att få tillägna sig kunskap och uppleva kärlek, d.v.s. att få leva livet som det djupast sett är ämnat att levas. Skyldigheten påtalar att vi har ett ansvar för dessa värden och även för andras rättigheter till dem.

Denna naturrättsliga idétradition ligger till grund för FN:s deklaration om mänskliga fri- och rättigheter. I harmoni med denna etiska och rättsliga tradition bör enligt Kristdemokraterna all teknik och forskning tillämpas och bedrivas.

Grundlagsfäst rätten till liv

Den svenska regeringsformen 1 kap 2 § innehåller en rad målsättningsstadganden vars innebörd inte kan tas till utgångspunkt för rättsliga krav gentemot det allmänna. Det gäller till exempel skrivningen om rätten till arbete. Detta faktum har dock inte hindrat grundlagsstiftaren från att införa dessa stadganden.

Målsättningsstadgandena är till sin karaktär inte rättsligt bindande föreskrifter utan anger mål för den samhällsliga verksamheten. Som sådana kan de ha eller få politisk betydelse och effekterna av stadgandena kan bli föremål för politisk kontroll. Det väsentliga med dessa portalskrivningar är att ålägga det allmänna att positivt verka för att den ifrågakvarande rättigheten skyddas och främjas.

Stadgandena är alltså utformade som en värdeorientering. Denna värdeorientering, regeringsformens människosyn, har alltså inga direkta rättsliga effekter, men anger den ram som utgör grunden för samhällsbildningen. På så sätt bidrar regeringsformen i etiköverföringen till medborgarna.

Rätten till mänskligt liv är av den karaktären att det borde åligga det allmänna att positivt verka för att denna rättighet skyddas och främjas.

Fri- och rättighetskommittén konstaterade i sitt betänkande SOU 1993:40 att ”den mest grundläggande av de mänskliga rättigheterna är rätten till liv”. Trots detta avvisade kommittén tanken på att införa ett stadgande om detta i den svenska grundlagen. Den viktigaste mänskliga rättigheten ryms alltså, enligt detta synsätt, inte i svensk grundlag.

Kristdemokraternas förslag framförs i sin helhet i motion Biopolitik (2005/06:So712).

Fel! Okänt namn på

Ratificera bioetikkonventionen

Kristdemokraterna föreslår att Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin ratificeras i sin helhet.

Mot bakgrund av argumenteringen ovan borde enligt Kristdemokraternas mening *Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin* ratificeras i sin helhet. Sverige har varit delaktigt i utarbetandet av denna konvention och har därmed en folkrättslig förpliktelse som signatärstat att inte genomföra någon lagstiftningsåtgärd, som kan försvåra en ratificering. Sverige lever idag inte upp till konventionen fullt ut. Bland annat gäller det lagen om produktion av mänskliga embryon för forskningsändamål, vilken bryter mot konventionens artikel 18.2. Ett antal konkreta ställningstaganden i regeringens proposition borde dessutom ha blivit annorlunda om konventionernas rättsfilosofiska grundsyn och specifika stadganden hade anammats.

Regeringens lagförslag och våra förslag

Kristdemokraterna ställer sig positivt till en ny samlad lagstiftning för genetiska undersökningar och genetisk information inom hälso- och sjukvården och medicinsk forskning. Kristdemokraterna är positivt inställda till förbuden mot att använda informationen från genetiska undersökningar framtagna inom hälso- och sjukvården utanför densamma. Likaså ställer vi oss positiva till förbudet att ställa genetisk information eller undersökning som villkor för avtal samt förbudet att efterforska eller använda genetisk information om någon annan.

Kristdemokraterna ställer sig också positivt till att regeringen, eller den myndighet som regeringen bestämmer, bemyndigas att meddela föreskrifter om genetiska undersökningar inom hälso- och sjukvården. Vi anser dock, till skillnad från regeringen, att Statens medicinsk-etiska råd (SMER) alltid ska höras vid utarbetande av nya föreskrifter.

Om fosterdiagnostik

Vad gäller förslagen angående fosterdiagnostik är Kristdemokraterna försiktigt positiva till regeringens förslag att alla kvinnor ska få information om fosterdiagnostik. Samtidigt är det viktigt att det utformas riktlinjer så att den information som ges inte uppmuntrar till abort av foster med funktionshinder eller liknande.

Regeringen föreslår att kvinnan, efter genomgången fosterdiagnostik, ska få all information om fostret, även sådant som inte rör dess hälsotillstånd, om hon så begär. Kristdemokraterna ser anledning till en restriktiv hållning på detta område och anser att kvinnan bara ska få sådan information som är relevant för barnets hälsotillstånd. Allt för att undvika bortsorteringen av

sådant som en viss förälder kan uppleva som eventuellt önskade egenskaper, exempelvis kön.

En del kvinnor upplever dagens generella praxis när det gäller ultraljudsundersökning som om den är obligatorisk, inte frivillig. Det som ska vara ett erbjudande upplevs alltför lätt som ett krav. Det kan också tänkas att undersökningen hos vissa skapar större oro än om den inte genomförts. Fosterdiagnostik ska enligt Socialstyrelsen och Vetenskapsrådet vara ett erbjudande och inte användas som allmän screening. Samtidigt har fosterdiagnostiken fått en sådan omfattning att en association till screening tyvärr inte är grundlös. I verkligheten används också fosterdiagnostiken rutinmässigt för att upptäcka skador och missbildningar, vilket redan i sin rutinmässighet implicerar abort vid dylika upptäckter. Det borde rimligtvis i samhället i stort vara ett mer uppmärksammat etiskt problem att en verksamhet inom sjukvården, som uteslutande initierades av obstetriska skäl i livets tjänst, riskerar att användas som ett abortinriktat instrument för att upptäcka skador och missbildningar. Ultraljudsundersökning är i alla händelser, enligt vår uppfattning, en av de metoder som påvisar behovet av kvalificerad, statligt eller kommunalt stödd, etisk rådgivning.

Det som också avses med fosterdiagnostik är olika former av provtagning från fostret eller fostercellerna. Vanligast är numera fostervattenprov då man sticker en tunn nål genom bukväggen och in i fostersäcken (görs med ledning av ultraljud) där fostret ligger omgivet av fostervatten. Man kan också ta prov från moderkakan eller från fostrets blod i navelsträngen. Båda metoderna har en något högre risk än fostervattenprov.

Kristdemokraterna anser att fosterdiagnostiken i första hand bör användas för att diagnosticera sjukdomar eller tillstånd där en insats för att bota, förebygga eller skydda barnet existerar, vilka dessvärre idag är ganska få.

Dessutom finns möjligheten att begränsa vilken fosterdiagnostik som samhället ska tillhandahålla. Hur ett sådant urval i så fall ska gå till är dock en svår fråga, både vad gäller själva klassificeringen av "tillräckligt svåra" sjukdomar och vem som ska göra urvalet.

Vidare torde det vara viktigt att bidra med mångsidig information när upplysningen om ett analysresultat ges. Man kan tänka sig att föräldrar med egen erfarenhet av barn med en viss sjukdom eller representanter för handikapprollen får möjlighet att lämna information eller finnas tillgängliga för frågor. Detta är ett exempel på ett etiskt dilemma av den typ som nämnts i inledningen, ett dilemma som inte får döljas av lagstiftaren. Det påkallar behovet av att kvalificerad etisk rådgivning blir tillgänglig. Andra aspekter är att annan information än den efterfrågade (andra fakta som man kan läsa ut vid analysen) inte ska delges och att analyser avseende potentiella risker för multifaktoriella sjukdomar inte bör utföras då deras inbyggda osäkerhet är stor och tolkningen av svaret svårvärderat.

En huvudregel som allmänt tillämpas inom svensk sjukvård är att en undersökning eller behandling utförs endast om det finns en rimlig indikation för att motivera åtgärden. Motsvarande bör gälla detta område; fosterdiagnostik bör erbjudas om det verkligen finns en påtaglig indikation för att det

Fel! Okänt namn på

föreligger en risk för sjukdom eller handikapp. Dessutom anser vi att fosterdiagnostik ska ske för barnets bästa.

En invändning mot att kritisera fosterdiagnostikens potentiellt utsorterande effekt är att de aborter som görs efter dylik diagnostik utgör ett mycket litet antal. Detta att jämföra med de tusentals aborter som görs utan att man behöver uppge några skäl alls. Men motargumentet är att debatten om, och varningen för, selekterande fosterdiagnostik behövs för att värna människovärdet, motverka en relativisering av detta och för att motverka diskriminering.

En strävan efter perfektionism – det perfekta samhället, den perfekta människan – är alltid riskfylld. Kristdemokrater är mycket måna om att slå vakt om ett samhälle med mångfald, med pluralism. Vi anser att man är inne på farliga vägar om staten sanktionerar att människor sorteras ut med hänsyn till egenskaper eller sjukdom/handikapp likaväl som en utsortering efter exempelvis kön och ras.

Om preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD) och PGD/HLA

Kristdemokraterna ställer sig positiva till regeringens förslag att lägga fast förutsättningarna för preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD) i lag. Vi delar regeringens uppfattning att PGD inte ska tillåtas användas för val av egenskaper hos barnet.

Regeringen föreslår att PGD ska få användas om mannen eller kvinnan bär på anlag för en allvarlig monogen eller kromosomal ärftlig sjukdom, som innebär stor risk att få ett barn med en genetisk skada eller sjukdom. Detta är i praktiken en viss lättnad av förutsättningarna att använda PGD i förhållande till de riktlinjer riksdagen tidigare ställt sig bakom. Kristdemokraterna anser att 1994 års riksdagsbeslut om att tillåta PGD endast för diagnostik av allvarliga, progressiva, ärftliga sjukdomar som leder till tidig död och där ingen bot eller behandling finns bör bli lag. Könbestämning bör endast få göras om det sker som ett led i diagnostik av en könsbunden ärftlig sjukdom för vilken bot eller behandling saknas.

Regeringen föreslår att PGD/HLA ska få användas i de fall då tillstånd ges av Socialstyrelsen. Det är Kristdemokraternas uppfattning att PGD/HLA inte ska vara tillåtet.

HLA betyder närmare bestämt Human Leukocyte Antigen och är en antigen som bestämmer immunologiska avstöttningsmekanismer i de flesta vävnader. En bestämning av en individs HLA kallas för vävnadstypning och är viktig vid alla typer av transplantationer. Vid HLA-identitet mellan givare och donator sker ingen avstötning. Med denna genetiska diagnostik kan man vävnadsbestämma ett embryo. Om man således med PGD i kombination med IVF skapar ett HLA-identiskt syskon till en sjuk, som behöver någon form av transplantation, kan alltså denna nya individ bli en perfekt donator. Föräldrar till ett barn med leukemi, eller någon annan allvarlig blodsjukdom, kan alltså bestämma sig att med hjälp av PGD/HLA vävnadsbestämma ett embryo och

genom IVF åstadkomma en skraddarsydd graviditet med syftet att det nya barnet ska kunna donera vävnad till sitt sjuka syskon.

Det är inte svårt att förstå föräldrarna som befinner sig i en utsatt och akut situation. Men den fullständiga instrumentaliseringen, och därför oväntade och tidigare helt förbisedda användningen av såväl IVF som PGD, ser vi som mycket oroväckande. Mycket talar för att samhällets syn på reproduktion håller på att förändras. Fenomenet att bli med barn börjar bli alltmer teknifierat. Synen på föräldraskap förändras. Föräldrars roll kan bli att ha kontroll även över egenskaper och genupsättning. Människovärdet instrumentaliseras och integriteten vid människolivets början riskerar att helt upphävas.

Kommersiell hantering av humanbiologiskt material

Kristdemokraterna ställer sig positiva till förtydligandet av förbudet mot kommersiell hantering av humanbiologiskt material till att uttryckligen omfatta även mänskliga ägg samt celler och cellinjer från sådana ägg.

Vi avvisar dock förslaget att avidentifierade cellinjer från befruktade ägg eller ägg som varit föremål för somatisk kärnöverföring ska undantas från förbudet mot kommersiell hantering.

Undantaget strider mot *Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin* kapitel 7 artikel 21 som säger att den mänskliga kroppen eller någon av dess delar som sådana inte ska användas i syfte att ge finansiella intäkter. Det är dessutom mycket tveksamt hur cellinjer kan avidentifieras, eftersom varenda cell innehåller just den kod, som används i andra sammanhang för identifiering.

Stockholm den 3 februari 2006

Chatrine Pålsson (kd)

Inger Davidson (kd)

Rosita Runegrund (kd)

Kenneth Lantz (kd)

Gunilla Tjernberg (kd)

Olle Sandahl (kd)

Ulrik Lindgren (kd)

Sven Brus (kd)

Torsten Lindström (kd)

Dan Kihlström (kd)