Socialutskottets betänkande 1987/88:4

om genteknik m. m.

SoU
1987/88:4

Sammanfattning

I betänkandet behandlas två motioner (båda c) om skydd för individens personliga värdighet inom sjukvård och forskning samt om fosterdiagnostik. Utskottet avstyrker båda motionerna med hänvisning till pågående överväganden och utredningsarbete inom regeringskansliet. Utskottet understryker angelägenheten av att det fortsatta arbetet bedrivs skyndsamt.

Utskottets m-, fp- och c-ledamöter anser i en reservation att regeringen skyndsamt måste fullfölja det arbete på de behandlade områdena som inletts av bl. a. gen-etikkommittén och föreslår att detta ges regeringen till känna.

Till betänkandet fogas ett särskilt yttrande av utskottets vpk-ledamot.

Motionsyrkanden

I motion 1986/87:So444 av Ulla Tillander (c) hemställs att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts angående fosterdiagnostik m. m.

I motion 1986/87:So453 av Alf Svensson (c) hemställs att riksdagen beslutar att hos regeringen begära förslag till ramlag till skydd för individens personliga värdighet, avseende

1. skydd för det mänskliga livet från konceptionen,
2. rätten till omanipulerad arvsmassa,
3. avvisande av en kvalitetsinriktad, utsorterande fosterdiagnostik,
4. starkt begränsad rätt till in-vitro-fertilisering,
5. avvisande av frysning, experiment och genterapi på befruktade mänskliga ägg,
6. rättsligt stöd för sjukvårdspersonal och forskare i synen på livets helgd.

Motionsmotiveringar

I *motion 1986/87:So453* (c) anförs att rätten till liv är den grundläggande förutsättningen för övriga mänskliga rättigheter. I dag står samhället emellertid inför ett betydelsefullt vägval när det gäller synen på människovärdet och den personliga värdigheten. Den medicinska teknologin och forskningen har med förfinade metoder och teknik trängt allt djupare in i livets biologi och kemi. Genteknik, fosterdiagnostik, in-vitro-fertilisering

1 *Riksdagen 1987/88. 12 saml. Nr 4*

och transplantationskirurgi tillhör enligt motionären de områden där det senaste årtiondet har medfört en närmast explosiv utveckling. Den vetenskapliga utvecklingen har lett till att människolivets gränser har blivit allt svårare att överblicka. Enligt motionären uppstår det mänskliga livet vid befruktningen. Denna syn har också präglat olika internationella dokument om medicinsk etik. I motionen hänvisas till Genèvedeklarationen från år 1948 där det sägs att läkaren skall förpliktiga sig till den "yttersta respekt för mänskligt liv alltifrån konceptionen till döden". Motionen är kritisk till gen-etikkommittén som i sitt slutbetänkande antytt en relativ syn på livet genom att hävda att insatserna till skydd av mänskligt liv måste skifta beroende på var det befinner sig på utvecklingen från konceptionen till döden.

Enligt motionären är skyddet för den mänskliga individen närmast obefintligt under dess första levnadstid. Den kristna människosynen måste dock hävdas inom den medicinska etiken. Det är med hänsyn till forskningsutvecklingen därför nödvändigt att få till stånd en klar ramlag till skydd för individens personliga värdighet. Denna föreslagna ramlagstiftning bör innehålla följande moment:

a) Genèvedeklarationens krav på skydd för det mänskliga livet alltifrån konceptionen (befruktningen).
b) Rätten att födas med omanipulerad arvsmassa skrivs in.
c) En "kvalitetsinriktad", utsorterande fosterdiagnostik avvisas.
d) In vitro-fertilisering (IVF), s. k. provrörsbefruktning, som följer det naturliga förloppet och som sker enligt samma principer som makeinsemination, accepteras.
e) Befruktade ägg – embryon – ges rättsställning som konsekvens av punkt a) och b), vilket innebär att samtliga befruktade ägg vid IVF återförs till livmodern, att de ej fryses och att experiment eller genterapi på sådana ej får förekomma.
f) Sjukvårdspersonal, i arbete eller under utbildning, och forskare garanteras rätt till befrielse från deltagande vid aktiviteter som enligt deras samvete står i strid med intentionerna i detta lagförslag.

I *motion 1986/87:So444* (*c*) anförs att svar på frågor om det ofödda barnets ställning har karaktären av kompromisser och är resultatet av en ofta känslig vägning av moraliskt motverkande ståndpunkter. Slutsatsen är, anför motionären, att det är rätt och sunt att frågor som gäller abort, fosterdiagnostik etc. behandlas i medvetande om att det gäller en samvetskonflikt. Motionären framhåller härefter att kunskapen om fosterdiagnostik och genteknik i sig inte är ond. Det som kan vara ont är dels användningen av kunskapen dels tillämpningen. Motionären framhåller särskilt riskerna med framtida möjligheter att manipulera med arvsanlag och med ett eventuellt tillskapande av en lista som anger vilka sjukdomstillstånd som skall få efterforskas med fosterdiagnostik genom DNA- eller RNA-analys.

Frågor om grundlagsskydd för det mänskliga livets integritet, definition av livets uppkomst, rättsskydd för foster, fosterdiagnostik m. m. har behandlats av riksdagen bl. a. i betänkandena SoU 1983/84:5 och 1984/85:4. Senast behandlades hithörande frågor i betänkandet SoU 1986/87:7 om genteknik m. m. och i betänkandet SoU 1986/87:5 om familjeplanering och abort. I betänkandet SoU 1986/87:7 gavs en redogörelse för gällande svenska bestämmelser på området, internationella regler och deklarationer, utredningar och tidigare riksdagsbehandling. I förevarande betänkande redovisas bakgrundsfakta därför endast summariskt och i övrigt hänvisas till det nämnda betänkandet.

I sitt slutbetänkande (SOU 1984:88) Genetisk integritet diskuterade *gen-etikkommittén* (*S 1981:03*) etiska, humanitära och sociala frågor kring hybrid-DNA-tekniken. Utredningen övervägde vidare behovet av en etisk och social lagstiftning i syfte att sätta gränser för hur långt försök med att på konstlad väg förändra anlag hos levande organismer skall tillåtas. Kommittén redovisade också olika synsätt beträffande det mänskliga livets början samt lade fram förslag rörande forskning och försök på befruktade ägg. Betänkandet har remissbehandlats och övervägs fortfarande inom regeringskansliet.

Statens medicinsk-etiska råd har i en skrivelse den 19 februari 1987 framfört sina synpunkter på betänkandet och de inkomna remissvaren. I sina allmänna synpunkter förutsätter och föreslår rådet att Genèvedeklarationen och Helsingforsdeklarationen i egenskap av grundläggande medicinsk-etiska dokument i tillämpliga delar och analogt skall gälla vid försök på foster och embryon. I detta sammanhang vill rådet lyfta fram följande ur Helsingforsdeklarationen: "Syftet med biomedicinsk forskning som innefattar försök på människa måste vara att förbättra diagnostiska, terapeutiska och profylaktiska åtgärder samt att öka förståelsen för sjukdomars etiologi och patogenes". Vad gäller gen-etikkommitténs förslag till normer bör deras existens enligt rådets uppfattning och i likhet med kommitténs förslag förankras i en lag som också anger efterlevnad och tillsyn. Forskning och försök på könsceller, embryon och foster är av den karaktären att denna typ av forskning och försök enligt rådets mening bör bli föremål för en enhetlig etisk bedömning. De föreslagna etiska normerna uttrycker också viktiga principiella ställningstaganden. När det gäller att sätta gränser för användningen av genetisk fosterdiagnostik avvisar rådet alla typer av förteckning över de sjukdomar som får efterforskas. Rådet framhåller vidare att en viktig aspekt på genterapi – vid sidan av de medicinsk-etiska aspekterna – är frågan om den rent tekniska säkerheten i det gentekniska ingreppet. Den tekniska förutsättningen för önskvärd precision måste således föreligga för att genterapi skall få utföras. Bedömningen av om sådana förutsättningar finns bör enligt rådets mening göras av ett expertorgan, förslagsvis hybrid-DNA-delegationen.

Inseminationsutredningen (Ju 1981:04, som numera har antagit namnet *utredningen om det ofödda barnet*), har utrett frågor av etisk, juridisk, medicinsk och psykosocial art, som rör befruktning utanför kroppen. I betänkandet (SOU 1985:5) Barn genom befruktning utanför kroppen lade utredningen fram förslag som rör provrörsbefruktning, ägg- och sperma-

donation, surrogatmoderskap m. m. Även detta betänkande har remissbehandlats och övervägs nu inom regeringskansliet. Utredningen har därefter lagt fram betänkandet (SOU 1987:11) Skydd för det väntade barnet som behandlar frågor om åtgärder vid missbruk m. m. under graviditet. Betänkandet remissbehandlas för närvarande. Sedan början av innevarande höst arbetar utredningen med frågor om fosterdiagnostik.

I sitt betänkande SoU 1986/87:7 konstaterade *utskottet* (s. 11) att ett omfattande utredningsarbete redan har bedrivits, alternativt fortfarande pågår, på de områden som togs upp i en då behandlad motion som överensstämmer med nu väckt motion So453, samt att efter vederbörlig beredning inom regeringskansliet förslag kommer att underställas riksdagens prövning. Mot denna bakgrund ansåg utskottet inte att riksdagen borde föregripa sitt kommande ställningstagande genom att binda sig för någon viss uppfattning i här aktuella frågor. Motionen avstyrktes med hänvisning härtill. Utskottet ville emellertid samtidigt som sin mening uttala att det är önskvärt att regeringens förslag läggs fram för riksdagen under år 1987 och så samlat som möjligt, så att riksdagen ges tillfälle att anlägga en helhetssyn på de etiska frågeställningar som den medicinska utvecklingen kring det mänskliga livets början aktualiserar.

Utskottet har under hand inhämtat att någon proposition på det ifrågavarande området inte kommer att föreläggas riksdagen under hösten 1987. Arbetet inom regeringskansliet bedrivs för närvarande med inriktning på att en proposition som behandlar frågor om provrörsbefruktning skall kunna föreläggas riksdagen under våren 1988.

Utskottet

I motionerna tas upp frågor som rör skyddet för den mänskliga individen i förhållande till den vetenskapliga utvecklingen på områden om genteknik, fosterdiagnostik, befruktning utanför kroppen, experiment på mänskliga foster och embryon, m. m. I motion So444 (c) framhålls särskilt riskerna med framtida möjligheter att manipulera med arvsanlag och med ett eventuellt tillskapande av en lista som anger vilka sjukdomstillstånd som skall få efterforskas med fosterdiagnostik genom DNA- eller RNA-analys.

Som framgått av den inledande översikten har hithörande frågor behandlats av gen-etikkommittén (S 1981:03) och av inseminationsutredningen (Ju 1981:04, som numera har antagit namnet utredningen om det ofödda barnet). De nämnda utredningarnas betänkanden (SOU 1984:88) Genetisk integritet och (SOU 1985:5) Barn genom befruktning utanför kroppen har remissbehandlats och övervägs nu inom regeringskansliet. Det medicinsk-etiska rådet har yttrat sig över betänkandet Genetisk integritet samt de remissvar över utredningen som inkommit. Utredningen om det ofödda barnet har vidare avgivit betänkandet (SOU 1987:11) Skydd för det väntade barnet, som för närvarande är föremål för remissbehandling. Utredningen arbetar nu med att närmare undersöka vilka principiella och etiska spörsmål som fosterdiagnostiken kan aktualisera och med att analysera de problem som är förknippade med en eventuell lagstiftning i detta ämne. Utredningen

bör därvid också beakta de förslag som arbetats fram av gen-etikkommittén rörande genteknikens användning inom fosterdiagnostiken.

Motion So444 tar främst upp etiska och principiella frågor som aktualiserats genom fosterdiagnostikens utveckling. Som ovan framgått arbetar utredningen om det ofödda barnet ännu med dessa frågor. Riksdagen bör därför enligt utskottets mening inte nu binda sig för något ställningstagande. Motion So444 (c) avstyrks därför.

Frågor likartade med dem som tas upp i *motion So453* har behandlats av riksdagen vid tidigare tillfällen, senast i betänkandet SoU 1986/87:7 om genteknik m. m. Utskottet konstaterade då att ett omfattande utredningsarbete hade bedrivits och att resultaten därav var föremål för överväganden inom regeringskansliet. Visst utredningsarbete pågick fortfarande. Utskottet förutsatte att förslag efter vederbörlig beredning inom regeringskansliet skulle underställas riksdagens prövning och förordade därför att riksdagen inte borde föregripa sitt kommande ställningstagande genom att binda sig för någon viss uppfattning i de aktuella frågorna. Utskottet uttalade samtidigt att det vore önskvärt att regeringens förslag lades fram för riksdagen under år 1987 och så samlat som möjligt, så att riksdagen gavs tillfälle att anlägga en helhetssyn på de etiska frågeställningar som den medicinska utvecklingen kring det mänskliga livets början aktualiserar.

Utskottet konstaterar nu att något sådant förslag inte är att vänta från regeringen vare sig under hösten 1987 eller våren 1988.

Som utskottet uttalade i sitt betänkande SoU 1986/87:7 går utvecklingen på den medicinska teknologins och forskningens områden mycket snabbt. Frågorna är komplexa och går delvis i varandra på ett sådant sätt att ett övergripande principiellt resonemang måste föras för att ställning skall kunna tas i olika delfrågor. Utskottet är medvetet om att den snabba utvecklingen gör att varje ställningstagande kan komma att behöva omprövas mot bakgrund av nya vetenskapliga rön. Det faktum att ny kunskap hela tiden tillkommer är emellertid inget skäl för att avvakta med den övergripande politiska diskussionen. Utskottet ser det alltså som angeläget att riksdagen inom kort får en samlad redovisning av det aktuella läget inom forskningen och de etiska problem vartill ställning måste tas. Att arbetet inom regeringskansliet inte bedrivs med denna inriktning är allvarligt. Risken är uppenbar att politikerna kan försättas i en situation då nya medicinska tekniker tas i bruk och blir etablerade utan att riksdagen har givits möjlighet att lägga fast de vägledande principerna.

Utskottet förutsätter därför att regeringen skyndsamt fullföljer det arbete på de behandlade områdena som inletts av gen-etikkommittén och dåvarande inseminationsutredningen och som fortsatts av bl. a. det medicinsk-etiska rådet. I avvaktan därpå kan utskottet inte heller nu förorda att riksdagen binder sig för någon viss uppfattning i de aktuella frågorna, såsom yrkas i motion So453 (c). Motionen avstyrks därför.

Utskottet hemställer

1. beträffande *fosterdiagnostik*

att riksdagen avslår motion 1986/87:So444,

2. beträffande *skydd för individens personliga värdighet inom sjukvård och forskning*

att riksdagen avslår motion 1986/87:So453.

Stockholm den 27 oktober 1987

På socialutskottets vägnar

Daniel Tarschys

Närvarande: Daniel Tarschys (fp), Evert Svensson (s), Göte Jonsson (m), Kjell Nilsson (s), Ulla Tillander (c), Gunnar Ström (s), Aina Westin (s), Ann-Cathrine Haglund (m), Yvonne Sandberg-Fries (s), Rosa Östh (c), Inga Lantz (vpk) Ingrid Andersson (s), Ingrid Ronne-Björkqvist (fp), Claes Rensfeldt (s) och Karin Falkmer (m).

Reservation

Skydd för individens personliga värdighet inom sjukvård och forskning (mom. 2 i hemställan)

av Daniel Tarschys (fp), Göte Jonsson (m), Ulla Tillander (c), Ann-Cathrine Haglund (m), Rosa Östh (c), Ingrid Ronne-Björkqvist (fp) och Karin Falkmer (m) som anser

dels att det avsnitt i betänkandet på s. 5 som börjar med "Utskottet förutsätter" och slutar med "avstyrks därför" bort ha följande lydelse:

Utskottet har i fjol uttalat att det vore önskvärt att ett samlat regeringsförslag lades fram för riksdagen hösten 1987. Något sådant förslag har emellertid inte framlagts. Mot denna bakgrund finner utskottet det angeläget att regeringen nu skyndsamt fullföljer det arbete på de behandlade områdena som inletts av gen-etikkommittén och dåvarande inseminationsutredningen och som fortsatts av bl. a. det medicinsk-etiska rådet. Vad utskottet sålunda anfört bör riksdagen ge regeringen till känna.

I avvaktan på regeringens förslag vill utskottet inte förorda att riksdagen binder sig för någon viss uppfattning i de aktuella frågorna, såsom yrkas i motion So453 (c). Motionen avstyrks därför.

dels att utskottet under mom. 2 bort hemställa

2. beträffande *skydd för individens personliga värdighet inom sjukvård och forskning*

a) att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anfört,

b) att riksdagen avslår motion 1986/87:So453.

av Inga Lantz (vpk):

Till vissa delar tar motion 1986/87:So453 upp etisk-moraliska frågeställningar om livets okränkbarhet och om människors lika värde som sammanfaller med vad vpk tidigare framfört. Dit hör t. ex. kravet att alla människor skall ha rätt till att födas med omanipulerad arvsmassa, kravet att avvisa en kvalitetsinriktad, utsorterande fosterdiagnostik, krav på stor restriktivitet vad gäller provrörsbefruktning, krav på förbud mot genterapi på embryon och att befruktade ägg ej får frysas.

Den medicinsk-tekniska utvecklingen går mycket snabbt och politikerna ställs ofta inför fullbordat faktum, utan möjlighet att påverka utvecklingen.

Utifrån en humanistisk människosyn delar vpk i sak de tankegångar som utifrån en kristen utgångspunkt framförs i motionen.

gotab Stockholm 1987 13850