

Motion till riksdagen 2011/12:A297

av **Per Bill och Finn Bengtsson (M)**

Genetisk diskriminering

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om behovet av en översyn av genetisk konstitution som diskrimineringsgrund.

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, prognostik och behandling i framtiden.

Möjligheten att idag på molekylär nivå kartlägga enskilda individers unika genuppsättning av dna, och dess möjliga kopplingar till för individen specifika sjukdomar och till ökad risk att på sikt utveckla vissa sjukdomar och/eller vid 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,

Fel! Okänt namn på

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, prognostik (hur prognosen för en sjukdom är) och/eller behandling varit felaktig.

Indelning av genetisk dna-testning

Testning av individers unika dna kan idag antingen 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 och/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 populationsscreening (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 och/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 onödigt 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 och/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/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 upp det så kallade PKU-registret för möjlighet till identifiering av offren för tsunamikatastrofen i Thailand.

Fel! Okänt namn på

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 föreslår vi att regeringen överväger 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.

Stockholm den 4 oktober 2011

Per Bill (M)

Finn Bengtsson (M)