

Sammanfattning

I betänkandet behandlas regeringens skrivelse 1998/99:136, Genetisk integritet, och sex motionsyrkanden som väckts med anledning av skrivelsen. Vidare behandlas nio motionsyrkanden från den allmänna motionstiden 1998 samt två motionsyrkanden från den allmänna motionstiden 1999.

Regeringen tillkännager i skrivelsen sin avsikt att nu tillkalla en parlamentarisk kommitté med företrädare för samtliga riksdagspartier med uppdrag att lägga fram ett samlat förslag till hur det på alla samhällsområden skall kunna garanteras att någon diskriminering på grund av det genetiska arvet inte sker.

Utskottet anser att kommitténs uppdrag bör bli så heltäckande som möjligt. Kommitténs arbete bör därför inte begränsas till att endast avse frågor som berör diskriminering på grund av det genetiska arvet utan med ett helhetsperspektiv även belysa andra frågeställningar, bl.a. sådana som berörs i flera av motionerna.

Utskottet avstyrker därmed samtliga motioner och föreslår att riksdagen lägger skrivelsen till handlingarna.

I betänkandet finns en reservation och ett särskilt yttrande.

Regeringens skrivelse

I skrivelsen, som beslutades i juni 1999, beskriver regeringen användningen av genetiska undersökningar och dessas användbarhet inom hälso- och sjukvårdsområdet, arbetslivsområdet samt försäkringsområdet. Internationella förhållanden och de etiska aspekterna på användningen av genetiska undersökningar redovisas också. Vidare görs en genomgång av de specifika problem som är förknippade med användningen av genetiska undersökningar på försäkringsområdet. Regeringen tillkännager sin avsikt att tillkalla en parlamentarisk kommitté med företrädare för alla riksdagspartier med uppdrag att lägga fram ett samlat förslag till hur det på alla samhällsområden skall kunna garanteras att någon diskriminering på grund av det genetiska arvet inte sker.

Motioner väckta med anledning av regeringens skrivelse

1999/2000:So15 av Kerstin Heinemann m.fl. (fp) vari yrkas

1. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om förbud mot genetiska tester i arbetslivet,
2. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om ett samarbete mellan den av regeringen föreslagna parlamentariska kommittén om genetisk integritet och den kommande utredningen om personlig integritet,
3. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om en utredning om biobankernas användning.

1999/2000:So16 av Chris Heister m.fl. (m) vari yrkas att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om behovet av ett helhetsgrepp på föreliggande område.

1999/2000:So17 av Kenneth Johansson m.fl. (c) vari yrkas

1. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om ett förstärkt skydd för individens genetiska integritet,
2. att riksdagen begär att regeringen snarast återkommer med förslag om skärpt integritetsskydd.

Motioner väckta under allmänna motionstiden 1998

1998/99:So201 av Ingrid Burman m.fl. (v) vari yrkas att riksdagen hos regeringen begär en expertutredning med uppgift att lämna förslag till lag som reglerar fosterdiagnostiken enligt vad i motionen anförts.

1998/99:So216 av Barbro Westerholm (fp) vari yrkas att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om tillsättning av en parlamentarisk utredning om gentester på människa.

1998/99:So302 av Tuve Skånberg och Amanda Grönlund (kd) vari yrkas att riksdagen hos regeringen begär förslag om en lag som förbjuder kloning av mänskliga celler.

1998/99:So340 av Inger Davidson m.fl. (kd) vari yrkas

3. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om förbud mot kloning på mänskliga embryon,
4. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om fosterdiagnostik i livets tjänst,
5. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om genetiska test för vuxna,
6. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om genetisk integritet och sekretess,
7. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om genterapi på könsceller.

1998/99:So344 av Ewa Thalén Finné (m) vari yrkas att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om genetiska undersökningsresultat.

1999/2000:SoU5

Motion väckt under allmänna motionstiden 1999

1999/2000:Ub479 av Ulla-Britt Hagström (kd) vari yrkas

1. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om behovet av regler och lagstiftning inom genteknikområdet,
2. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om ansvaret för gentester.

Utskottet

Skrivelsen i huvuddrag

Regeringen lämnar i skrivelsen en redogörelse för det beredningsarbete som bedrivits med anledning av socialutskottets av riksdagen godkända uttalanden angående användning av genteknik på människa och de åtgärder som vidtagits för att stärka den enskilda människans genetiska integritet.

Vidare lämnas i skrivelsen en redogörelse för Europarådets konvention från år 1996 om mänskliga rättigheter och biomedicin, framför allt de delar som avser förbud mot diskriminering på grund av det genetiska arvet.

Regeringen lämnar också en redogörelse för det avtal som träffats mellan staten och Sveriges Försäkringsförbund om genetiska undersökningar, vilket syftar till att stärka den enskildes skydd mot diskriminering på grund av det genetiska arvet i kontakterna med försäkringsbolagen.

Regeringen har av det beredningsarbete som redovisas dragit slutsatsen att det är nödvändigt att skapa bättre garantier för att genetisk information om den enskilda människan inte missbrukas eller används på ett sätt som är diskriminerande för den enskilde, men att det för närvarande inte är möjligt att införa en heltäckande reglering av användningen av genetisk information. Det har bedömts att utformningen av skyddet för den genetiska integriteten behöver övervägas ytterligare, bl.a. på arbetslivets område.

Enligt regeringen innebär de åtaganden som försäkringsbranschen gjort i det här nämnda avtalet att skyddet för den genetiska integriteten stärkts och att dessa åtaganden väl står i överensstämmelse med det synsätt som Europarådskonventionen ger uttryck för. Regeringen har ansett att frågan om hur skyddet för den genetiska integriteten slutligt skall utformas är så komplex att den först bör övervägas i en kommitté där samtliga riksdagspartier är företrädare. Regeringen har för avsikt att tillsätta en parlamentarisk kommitté med uppdrag att lägga fram förslag till hur det på alla samhällsområden skall kunna garanteras att någon diskriminering på grund av det genetiska arvet inte sker.

Enligt regeringen utgör det faktum att information om en individs arvsanlag skulle kunna missbrukas av andra ett hot mot den *personliga integriteten*. En individ kan, utifrån resultatet av en genetisk undersökning, löpa risk att diskrimineras på grund av sina arvsanlag.

Regeringen anför att det finns två viktiga aspekter som är aktuella i det här sammanhanget. Den ena är att andra inte skall få veta något om de egna arvsanlagen, dvs. det behövs ett skydd mot intrång från tredje man. Den andra är rätten att slippa veta något, dvs. rätten att inte behöva få reda på något om sina egna arvsanlag eller att bli respekterad för att man inte vill veta något om sitt framtida sjukdomsöde.

Enligt regeringen kan rätten att andra inte skall få veta något om ens arvsanlag eller att man själv inte skall behöva få veta också uttryckas som rätten att ha en privat sfär eller rätten till personlig integritet. Personlig integritet handlar bl.a. om att själv förfoga över information om den egna personen, att ha rätten att behålla vissa saker för sig själv. Genetisk integritet är en del av den personliga integriteten.

Det uppges i skrivelsen att en första förutsättning för att kunna skydda sin integritet är att man kan utöva *självbestämmande*. I det här sammanhanget gäller det bl.a. möjligheten att själv säga ja eller nej till en genetisk undersökning eller att förfoga över resultatet av en utförd undersökning.

Regeringen slår fast att det borde vara en självklarhet att andra mot ens egen vilja inte skall kunna få veta något om den egna genuppsättningen. Enligt självbestämmandeprincipen, som är en väl etablerad princip inom medicinsk etik, skall individen själv avgöra en så viktig fråga som att genomgå en genetisk undersökning och individen bör då också förfoga över resultatet.

För att kunna utöva självbestämmande måste man enligt regeringen vara väl informerad. Man måste känna till vilka förutsättningar och konsekvenser som gäller för olika handlingsalternativ. Självbestämmande förutsätter alltså saklig och korrekt information.

Enligt regeringen måste självklart såväl ett genomgående av en genetisk undersökning som ett utlämnande av resultatet (vare sig det är till den undersökte själv eller till utomstående) bygga på den undersöktes samtycke. Informerat samtycke är en förutsättning för självbestämmande. Kravet på informerat samtycke tillmäts stor betydelse i medicinsk etik.

Av skrivelsen framgår att den testade kan samtycka till att en arbetsgivare eller ett försäkringsbolag får ta del av undersökningsresultaten vilka ju normalt är sekretessbelagda. En person som söker ett arbete och gärna vill ha det arbetet kan uppleva det som ett krav från den blivande arbetsgivarens sida att samtycka till att lämna ut uppgifterna. I praktiken har det informerade frivilliga samtycket då förvandlats till ett krav.

Regeringen anser att det framför allt av etiska skäl är nödvändigt att skapa bättre garantier för att genetisk information om den enskilda människan inte missbrukas eller används på ett sätt som diskriminerar den enskilde.

Regeringen anför att samtidigt som det finns medicinska skäl att i vissa fall genomföra genetiska undersökningar finns det också risk för bruk av resul-

tatet i andra syften. Det finns därför skäl att överväga hur genetisk information skall få användas och av vem. Frågan är alltså vem som skall få ta del av den information om ärftliga sjukdomar som man kan få genom genetisk diagnostik. Gentekniken reser en rad frågor. Försäkringsbolag skulle kunna begära att försäkringstagare kan visa intyg på att han eller hon inte bär på anlag för vissa sjukdomar. Detta i sin tur kan leda till att många människor känner press på sig att låta utföra diagnostik fast de kanske inte alls vill få den kunskap en diagnostisk undersökning kan ge. Genetiska undersökningar kan komma i konflikt med skyddet av den personliga integriteten.

I skrivelsen belyser regeringen att hur resultaten av genetiska undersökningar får användas också i hög grad är en fråga om förtroendet för hälso- och sjukvården. Om människor inte vågar genomgå en genetisk undersökning, därför att de tror att detta kan leda till diskriminering, kan det få en rad negativa konsekvenser för individen, men också för samhället som helhet. En viktig grundläggande princip är att den enskilde har rätt att inte veta något om sin genetiska status. Ingen bör vara tvungen att genomgå en genetisk undersökning. Var och en av oss har rätt att själva avgöra om vi vill veta något om vårt framtida sjukdomsöde eller de risker vi löper. Med hänsyn till att tredje man, särskilt försäkrings- eller arbetsgivare, skulle kunna använda genetisk information, så att detta resulterar i diskriminering av personer som löper risk eller som man tror löper risk att utveckla någon ärftlig sjukdom, talar starka skäl för att någon form av reglering av användningen av genetisk information bör genomföras. Vid bedömningen av behovet av en reglering vad gäller rätten till genetisk information måste Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin beaktas. Sverige har undertecknat konventionen och har för avsikt att efter ytterligare beredning ratificera den samma.

Ett avtal har nyligen träffats mellan staten och Sveriges Försäkringsförbund som medför ett förbättrat skydd för den enskilde mot diskriminering på grund av det genetiska arvet då enskilda liv- och sjukförsäkringar tecknas. På arbetsmarknadens område har det visat sig finnas behov av ytterligare överväganden om hur de nödvändiga garantierna mot diskriminering på grund av det genetiska arvet skall utformas och av att frågan behöver belysas i ett större sammanhang.

Enligt regeringens bedömning är frågan om den genetiska integriteten sammansatt och av sådan karaktär att en övergripande utredning först bör göras av en kommitté med företrädare för samtliga de politiska partierna i riksdagen, innan slutlig ställning kan tas till hur skyddet av den genetiska integriteten skall vara utformat i vårt samhälle. Regeringen avser, enligt skrivelsen, att inom kort tillkalla en parlamentarisk kommitté med uppdrag att lägga fram ett samlat förslag till hur det på alla samhällsområden skall kunna garanteras att någon diskriminering på grund av det genetiska arvet inte sker. Avsikten är att kommitténs arbete också skall kunna utgöra underlag för en ratificering av Europarådskonventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin.

I anledning av skrivelsen har tre motioner väckts.

I *motion 1999/2000:So16 av Chris Heister m.fl. (m)* hemställs att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om behovet av ett helhetsgrepp på föreliggande område. Enligt motionärerna utgör frågor om genetisk integritet en alltmer betydelsefull del av den personliga integriteten. Regeringens, i skrivelsen, aviserade planer att låta tillsätta en parlamentarisk kommitté på området välkomnas. En utgångspunkt för en sådan parlamentarisk kommitté bör vara ett helhetsgrepp över hela komplexet av etik, integritet och risker/möjligheter vid genetisk diagnostik. En av nyckelfrågorna för utredningen måste vara vem som äger den genetiska informationen. Var sätter individens rätt till integritet upp gränser? Hur, när och av vem får kunskapen användas och spridas i forskning, i offentlig sektor och i det privata näringslivet? Individens integritet måste värnas så långt möjligt. Såsom kommitténs uppdrag utformats med en fokusering uteslutande på diskrimineringsaspekterna riskerar de viktiga frågorna om genteknikens långsiktiga möjligheter och faror att försummas. Det finns en utbredd övertro på att alla problem kan lösas med nya regleringar. Innan nya regleringar övervägs är det, enligt motionärerna, ett minimikrav att det faktiskt finns dokumenterade problem med genetisk diskriminering.

I *motion 1999/2000:So17 av Kenneth Johansson m.fl. (c)* begärs ett tillkännagivande att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om ett förstärkt skydd för individens genetiska integritet (*yrkande 1*) och att riksdagen begär att regeringen snarast återkommer med förslag om skärpt integritetsskydd (*yrkande 2*). Motionärerna anger att utvecklingen av biotekniken går snabbt. Det är därför viktigt att frågan om hur den genetiska informationen får hanteras inte förhalas utan att ramar härför sätts upp. Den enskilda människan äger den genetiska informationen. Lagstiftningen bör utformas så att det enligt huvudregeln blir förbjudet att efterfråga genetisk information. Regeringen bör snarast återkomma till riksdagen med förslag till skärpt integritetsskydd.

I *motion 1999/2000:So15 av Kerstin Heinemann m.fl. (fp)* hemställs att regeringen skall ges till känna vad i motionen anförts om förbud mot genetiska tester i arbetslivet (*yrkande 1*). Motionärerna anser att skrivelsen borde ha innehållit ett förslag till förbud för arbetsgivare att kräva eller använda genetiska analyser i arbetslivet i avvaktan på den parlamentariska kommitténs utredning. Utvecklingen av farmakogenetiken går mycket snabbt. Detta innebär att för individen integritetskänslig information kan inhämtas. Denna information får inte komma i orätta händer. Motionärerna hemställer vidare att riksdagen som sin mening skall ge regeringen till känna vad i motionen anförts om ett samarbete mellan den av regeringen föreslagna parlamentariska kommittén om genetisk integritet och den kommande utredningen om personlig integritet (*yrkande 2*). Eftersom drogtestning och genetiska tester innebär likartade etiska problem är det viktigt att det av direktiven till utredningen om personlig integritet och av direktiven till den i skrivelsen föreslagna parlamentariska kommittén framgår att de båda utredningarna skall

genomföras i nära samarbete. Motionärerna hemställer slutligen att riksdagen som sin mening skall ge regeringen till känna vad i motionen anförts om utredning om biobankernas användning (*yrkande 3*). Motionärerna uppger att biobankerna är viktiga hjälpmedel vid utprovningen av nya, säkrare läkemedel där man tar hänsyn till individens ärftliga förmåga att bryta ner olika läkemedel. Samtidigt kan informationen vara integritetskänslig och den genetiska informationen angår inte bara den undersökta individen utan också dennes släktingar. Den av regeringen föreslagna parlamentariska utredningen bör också behandla denna fråga på grund av dess etiska komplexitet.

Flera motioner från den allmänna motionstiden 1998 och 1999 berör också olika genetiska frågeställningar. I *motion 1998/99:So344 av Ewa Thalén Finné (m)* begärs att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om genetiska undersökningsresultat. Enligt motionärens uppfattning borde, för att skydda den personliga integriteten, genetiska undersökningsresultat omedelbart sekretessbeläggas. I *motion 1998/99:So201 av Ingrid Burman m.fl. (v)* hemställs att riksdagen hos regeringen begär en expertutredning med uppgift att lämna förslag till lag som reglerar fosterdiagnostiken. Motionärerna anför att det ofödda barnets rätt till integritet och sekretess bör lagfästas. I annat fall kan det bli fritt fram för försäkringsbolag och framtida arbetsgivare att efterfråga resultat av gjorda undersökningar. Motionärerna vill begränsa fosterdiagnostiken så att forskningens resultat inte får användas i kommersiella eller diskriminerande syften.

I *motion 1998/99:So340 av Inger Davidson m.fl. (kd)* hemställs att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om förbud mot kloning på mänskliga embryon (*yrkande 3*). Motionärerna anför att kloning av mänskliga embryon är en etiskt icke godtagbar kränkning av människans integritet. Ett i stort sett likalydande yrkande har framförts av *Tuve Skånberg* och *Amanda Grönlund (kd)* i *motion 1998/99:So302*. Motionärerna hemställer att riksdagen hos regeringen begär förslag om en lag som förbjuder kloning av mänskliga celler. I *motion 1998/99:So340* hemställs vidare att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om dels fosterdiagnostik i livets tjänst (*yrkande 4*), dels genetiska test för vuxna (*yrkande 5*). I *yrkande 6* hemställs att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om genetisk integritet och sekretess. Slutligen hemställs i *motion 1998/99:So340* att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om genterapi på könsceller (*yrkande 7*). Motionärerna betonar att genterapi på könsceller (ägg och spermier) har en annan innebörd än genterapi på somatiska celler. Genterapi på könsceller ärvs av följande generationer och innebär följaktligen förändringar för all framtid i motsats till förändringar i kroppsceller som dör med kroppen. I *motion 1998/99:So216 av Barbro Westerholm (fp)* hemställs att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om tillsättning av en parlamentarisk utredning om gentester på människa.

I motion 1999/2000:Ub479 av Ulla-Britt Hagström (kd) hemställs att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om dels behovet av regler och lagstiftning inom genteknikområdet (*yrkande 1*), dels ansvaret för gentester (*yrkande 2*). Enligt motionären har privata analyslaboratorier med multinationell inriktning, mottagit och utfört gentestning som uppdrag. Att multinationella företag säljer och köper patent på forskningen om generna, inger stark oro hos många. Med avsaknad av lagstiftning på området uppstår stora etiska problem. Sjukhus och forskningsinstitutioner kommer på detta sätt helt i händerna på företaget. De biobanker som finns i bl.a. Sverige, Danmark och Norge har vidare väckt speciellt intresse på grund av ländernas långa tradition av offentliga register. Gentesterna måste kunna genomföras under ordnade former under sjukvårdens och den medicinska forskningens ansvar.

Bakgrund m.m.

Gen-etik-kommittén tog i sitt betänkande *Genetisk integritet (SOU 1984:88)* upp frågan om sekretesslagen (1980:100) borde ändras så att den enskilde inte skulle kunna ge sitt samtycke till att genetiska data rörande honom blev tillgängliga för tredje part, t.ex. arbetsgivare eller försäkringsbolag. Kommittén ansåg emellertid att en sådan inskränkning skulle innebära ett intrång i den enskildes självbestämmanderätt som skulle vara svårt att försvara och föreslog därför ingen ändring härvidlag.

I regeringens proposition *Om användning av genteknik på människa m.m. (prop. 1990/91:52)* anförde föredragande statsrådet att det enligt hennes mening inte fanns skäl att särbehandla den genetiska informationen utan att denna i princip borde behandlas på samma sätt som annan integritetskänslig information. Detta innebär att dessa uppgifter i likhet med annan medicinsk information i princip inte får lämnas ut till t.ex. arbetsgivare eller försäkringsbolag utan den enskildes medgivande. Statsrådet utgick emellertid från att Socialstyrelsen noggrant skulle följa utvecklingen och vid behov aktualisera frågan om komplettering genom lagstiftning eller på annat sätt. Statsrådet förutsatte också att Medicinsk-etiska rådet som ett led i sitt arbete med att följa utvecklingen på genteknikens område skulle beakta det behov av förstärkt informationsskydd som kunde uppkomma om förutsättningarna ändrades. I propositionen föreslogs en lag om användning av viss genteknik vid allmänna hälsoundersökningar. Denna lag är nu den enda lagreglering som finns på genteknikens område inom hälso- och sjukvården.

Utskottet framhöll i sitt av riksdagen godkända betänkande *1990/91:SoU10 Användning av genteknik på människa m.m. (rskr. 1990/91:114)* att det finns en risk för att den enskildes samtycke till att efterge sekretessen beträffande genetisk information blir illusorisk om samtycke utgör ett krav för att få en anställning eller rätt att teckna en försäkring. I likhet med Gen-etik-kommittén ansåg utskottet att detta inte utgör tillräckliga skäl för att inskränka den enskildes självbestämmanderätt. Med anledning av en fp-motion om skyddet för journaluppgifter om genetiska data anförde utskottet att regeringen borde återkomma till riksdagen med förslag om hur etiska krav, t.ex.

från arbetsgivare eller försäkringsbolag, på tillgång till genetiska data skall kunna hindras. Vad utskottet anförde gavs regeringen till känna. I samma betänkande behandlades frågan om genterapi på könsceller, s. 21 f. Utskottet tillstyrkte därvid ett lagförslag som innebär dels ett förbud mot sådana försök på befruktade ägg från människor som syftar till utveckling av metoder för att åstadkomma genterapi på könsceller, dels ett absolut förbud mot att i en kvinna föra in befruktade ägg som varit utsatta för försök.

Av andra paragrafen *lag (1991:115) om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa* följer att försök i forsknings- eller behandlingssyfte på befruktade ägg inte får ha till syfte att utveckla metoder för att åstadkomma effekter som kan gå i arv. Av lagens fjärde paragraf följer vidare att befruktade ägg som varit föremål för försök i forsknings- eller behandlingssyfte inte får föras in i en kvinnas kropp.

När genetisk diagnostik görs på begäran av en enskild eller i samband med en allmän hälsoundersökning är *patientjournalagen (1985:562)* tillämplig. Detta innebär att uppgifter om en genetisk undersökning förs in i den enskildes patientjournal. Det är således via den enskilde själv eller via hälso- och sjukvårdens handlingar som försäkringsbolag eller arbetsgivare kan få tillgång till uppgifter om huruvida en enskild person har genomgått någon genetisk undersökning och om utfallet av en sådan undersökning. För uppgifter i en patientjournal äger, vad beträffar den allmänna hälso- och sjukvården, sekretesslagens bestämmelser tillämpning. Vad gäller patientjournaler inom den enskilda hälso- och sjukvården finns det bestämmelser av motsvarande innebörd i *lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område*.

Statens medicinsk-etiska råd har i april 1995, i enlighet med Socialdepartementets uppdrag, (dnr S94/1550/S), lämnat synpunkter på vissa frågor i samband med befruktning utanför kroppen. Rådet fann därvid att ett behov av lagstiftning för att förbjuda kloning genom celldelning förelåg. Rådet bedömde att detta borde ske genom exempelvis ett tillägg till *lagen (1991:115) om åtgärder i forsknings- och behandlingssyfte med befruktade ägg från människa*.

Regeringen har i ett beslut den 17 juni 1999 givit *Socialstyrelsen* i uppdrag att göra en översyn av frågor som är förknippade med användning av humanbiologiskt material i biobanker samt att lämna ett förslag till en särskild lagstiftning om biobanker. Uppdraget skall redovisas till regeringen senast den 1 maj 2000.

Regeringen har vidare i ett beslut den 23 september 1999 kallat en särskild utredare att se över behovet av lagstiftning eller andra åtgärder för att stärka skyddet av den enskildes personliga integritet i arbetslivet. Enligt direktiven för uppdraget skall det i översynen i första hand ingå frågor om användning av drogtester och andra medicinska kontroller samt frågor om användning av persondatorer, elektronisk post och Internet i arbetet. Uppdraget skall redovisas senast den 1 april 2001.

I skrivelsen tillkännager regeringen sin avsikt att nu tillkalla en parlamentarisk kommitté med företrädare för samtliga riksdagspartier med uppdrag att lägga fram ett samlat förslag till hur det på alla samhällsområden skall kunna garanteras att någon diskriminering på grund av det genetiska arvet inte sker.

Utskottet anser att kommitténs uppdrag bör bli så heltäckande som möjligt. Kommitténs arbete bör därför inte begränsas till att endast avse frågor som berör diskriminering på grund av det genetiska arvet utan med ett helhetsperspektiv även belysa andra frågeställningar, bl.a. sådana som berörs i flera av motionerna.

De synpunkter som framförts i motionerna 1998/99:So216 (fp) och 1999/2000:So17 (c) överensstämmer i stort med de synpunkter som regeringen framfört i skrivelsen. Med det vidgade perspektiv som den parlamentariska kommittén enligt utskottets nyss redovisade uppfattning bör ha får även motionerna 1998/99:So201 (v), 1998/99:So302 (kd), 1998/99:So340 (kd) yrkandena 3–6, 1999/2000:So15 (fp) yrkande 2 och 1999/2000:So16 (m) anses i huvudsak tillgodosedda. Utskottets bedömning är således att direktiven för den kommande utredningen utformas på sådant sätt att det som tas upp i motionerna kommer att belysas.

Genom det uppdrag som regeringen givit Socialstyrelsen att göra en översyn av de frågor som är förknippade med användning av humanbiologiskt material i biobanker anser utskottet att motionerna 1999/2000:So15 (fp), yrkande 3, och 1999/2000:Ub 479 (kd) i huvudsak är tillgodosedda.

Vidare är motion 1999/2000:So15 (fp) yrkande 1 tillgodosedd genom regeringens beslut att kalla en särskild utredare att se över behovet av lagstiftning eller andra åtgärder för att stärka skyddet av den enskildes personliga integritet i arbetslivet.

Av vad utskottet redovisat tidigare framgår att motion 1998/99:So340 (kd) yrkande 7 och motion 1998/99:So344 (m) får anses tillgodosedda och avstyrks.

Skrivelsen läggs till handlingarna.

Hemställan

Utskottet hemställer

1. beträffande *direktiven för utredningen*
att riksdagen avslår motionerna 1998/99:So201, 1998/99:So216, 1998/99:So302, 1998/99:So340 yrkandena 3–6, 1999/2000:So15 yrkande 2, 1999/2000:So16 och 1999/2000:So17,
2. beträffande *biobanker*
att riksdagen avslår motionerna 1999/2000:So15 yrkande 3 och 1999/2000:Ub479,
3. beträffande *integritet i arbetslivet*
att riksdagen avslår motion 1999/2000:So15 yrkande 1,
res. (fp)

4. beträffande *vissa lagstiftningsfrågor*
att riksdagen avslår motionerna 1998/99:So340 yrkande 7 och
1998/99:So344,

5. beträffande *regeringens skrivelse*
att riksdagen lägger regeringens skrivelse till handlingarna.

Stockholm den 4 november 1999

På socialutskottets vägnar

Ingrid Burman

I beslutet har deltagit: Ingrid Burman (v), Chris Heister (m), Susanne Eberstein (s), Margareta Israelsson (s), Rinaldo Karlsson (s), Chatrine Påls-son (kd), Leif Carlson (m), Hans Karlsson (s), Hans Hjortzberg-Nordlund (m), Conny Öhman (s), Elisebeht Markström (s), Rolf Olsson (v), Lars Gus-tafsson (kd), Cristina Husmark Pehrsson (m), Thomas Julin (mp), Kenneth Johansson (c) och Kerstin Heinemann (fp).

Reservation

Kerstin Heinemann (fp) anser

dels att den del av utskottets betänkande som på s. 10 börjar med ”Vidare är motion” och slutar med ”i arbetslivet” bort ha följande lydelse:

Utskottet delar ställningstagandet i motion So15 (fp) att det, i avvaktan på den parlamentariska kommitténs utredning, behövs ett förbud för arbetsgi-vare att kräva eller använda genetiska analyser i samband med anställning i arbetslivet. Skälet för detta är att utvecklingen av farmakogenetiken nu går mycket snabbt. Farmakogenetiken innebär att man kartlägger genetiska markörer som ger oss kunskap om hur olika individer bryter ner läkemedel. Den informationen kan innebära stora möjligheter att figursy läkemedel för patienter med bättre effekt och minskad risk för biverkningar som resultat. Men den kunskapen kan sannolikt även användas för att göra genetiska ana-lyser av vilka individer som löper hälsorisker i vissa arbetsmiljöer alternativt kan anpassas till desamma. Den informationen är mycket integritetskänslig och får inte komma i orätta händer. Regeringen bör snarast återkomma med ett förslag till riksdagen.

Vad utskottet nu anfört bör riksdagen med anledning av motion 1999/2000:So15 (fp) yrkande 1 som sin mening ge regeringen till känna.

dels att utskottets hemställan under 3 bort ha följande lydelse:

3. beträffande *integritet i arbetslivet*
att riksdagen med anledning av motion 1999/2000:So15 yrkande 1
som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anfört,

Kenneth Johansson (c) anför:

Frågor som rör genetisk integritet har varit föremål för utredningar sedan år 1984 då Gen-etik-kommittén tog upp sekretessfrågorna. Den enda lagstiftning som finns inom hälso- och sjukvården infördes med anledning av propositionen Användning av genteknik på människa (prop. 1990/91:52). Det är glädjande att utskottet är enigt om att den kommande parlamentariska utredningen bör få i uppdrag att anlägga ett helhetsperspektiv på frågorna. Mot bakgrund av den brist på lagstiftningsåtgärder som redovisats ovan, och då de betänkanden som kommit från de olika kortutredningarna inte har resulterat i några förslag till riksdagen, anser jag det utomordentligt angeläget att det arbete som den kommande parlamentariska kommittén utför snarast resulterar i ett förslag till lagstiftning.

Sammanfattning.....	1
Regeringens skrivelse	1
Motionerna	2
Motioner väckta med anledning av regeringens skrivelse	2
Motioner väckta under allmänna motionstiden 1998	2
Motion väckt under allmänna motionstiden 1999	3
Utskottet	3
Skrivelsen i huvuddrag	3
Etiska aspekter i skrivelsen	4
Motionerna	6
Bakgrund m.m.	8
Utskottets bedömning.....	10
Hemställan	10
Reservation	11
Särskilt yttrande.....	12