

Motion till riksdagen 2011/12:So628

av **Kenneth G Forslund och Jan-Olof Larsson (S)**

Enskildas integritet och PKU- registret

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om att värnandet om enskildas integritet ska beaktas vid användandet av PKU-registret.

Motivering

Utvecklingen inom dna-tekniken innebär fantastiska möjligheter men också risker. Förhoppningsvis kan teknikutvecklingen leda till att stora folksjukdomar på sikt kan botas. Men som en följd av framstegen kan även enskilda individer drabbas hårt om deras dna-profil kommer på villovägar. Risken som många ser är att försäkringsbolag ska försöka få kännedom om människors genupsättning och utifrån den bedöma rätten att teckna en försäkring. De som har ”fel” uppsättning gener, kanske med anlag för olika sjukdomar, får inte teckna någon försäkring.

Redan idag delar försäkringsbolagen upp både barn och vuxna utifrån känt hälsotillstånd. Människor med diagnostiserade sjukdomar, eller som har någon form av funktionsnedsättning, förvägras ofta rätten att teckna olika sjuk- eller olycksfallsförsäkringar. Ibland godkänns de som försäkringstagare men tvingas då att betala en avsevärt högre premie än fullt friska.

Försäkringsbranschen bygger på riskanalyser och sannolikhetsbedömningar. Ju mer information som finns att bearbeta desto mer träffsäkra kan riskbedömningarna bli. Därför är det naturligt att försäkringsbolagen vill få veta så mycket som möjligt om dem som vill teckna en försäkring. Eftersom vi vet att många sjukdomar i hög grad är ärftliga är det rimligt att anta att försäkringsbolagen gärna vill få fram information om olika personers dna. Om dna-upsättningen väl kartlagts för en individ, och man hittat något anlag för sjukdom, vet försäkringsbolaget dessutom att personens släktingar också bär

Fel! Okänt namn på

på en risk att utveckla samma sjukdom. Därför är dna-uppgifter i fel händer oerhört allvarligt. Man brukar i dessa sammanhang tala om individens rätt till genetisk integritet.

PKU-biobanken och PKU-registret är med sin historia och omfattning en unik tillgång inom forskningen och utbildningen. PKU-biobanken är visserligen inget dna-register men vävnadsproverna kan användas för att göra en dna-analys. Det är därför av största vikt att syftet med PKU-biobanken inte kringgås och det blir en källa för andra intressenter, såsom försäkringsbolag.

Utredningen En ny biobankslag har kommit med sitt slutbetänkande. I denna föreslås en rad regler som måste följas för att vävnadsprov ska få lämnas ut. Bland annat ska vävnadsprover som hör till en biobank inte få lämnas ut för ändamål som strider mot de ändamål för vilka biobanken är registrerad, eller mot de ändamål för vilka vävnadsproverna bevaras.

Det är av största vikt att enskilda människors integritet värnas när det gäller hur PKU-biobankens data används och lämnas ut.

Stockholm den 4 oktober 2011

Kenneth G Forslund (S)

Jan-Olof Larsson (S)