

Motion till riksdagen

1989/90:So532

Lars Werner m.fl. (vpk)

Människan och gentekniken

Det är troligt att vi i dag endast står på tröskeln till en enorm utveckling när det gäller genteknikens användning inom hälso- och sjukvårdsområdet. Denna kommer successivt att öka i och med den kartläggning som nu pågår av den mänskliga arvsmassan. Ett syfte med detta är att utröna sambandet mellan speciella gener och olika sjukdomar men forskarna kommer samtidigt att kartlägga hela DNA molekylen, dess organisation och funktion. Beträffande begreppet genteknik finns det en rad definitioner. Vpk:s definition återfinns i den motion som behandlar biotekniken och som tar upp denna tekniks användning inom jord- och skogsbruket.

I dag kan man göra kroppsegna ämnen som exempelvis antikroppar och interferon. Dessa kan sedan delta i kroppens immunförsvar. Det går också att framställa hormoner, vacciner, enzymer och diagnostika men ännu förhåller sig detta relativt dyrt.

Forskarna tror att man inom en snar framtid kan göra både massprodukter och exklusiva varor för sjukvården. Inom räckhåll ligger möjligheten att ta fram nya kemiska processer och använda genetiskt förädlade växter. En del forskare tror även att man också framgångsrikt ska kunna behandla vissa ärftliga sjukdomar som exempelvis thalassemi, som är en ärftlig blodbrist-sjukdom.

Sjukvårdens kvalitet kommer att öka genom de förbättringar som kan göras vid diagnostisering av sjukdomar. När det gäller gruppen mikrobiologiska bakterie- och virussjukdomar kan man få snabbare diagnoser, öka reproducerbarheten, göra diagnosen nära patienten, dvs redan vid första läkarbesöket, samt inte bara artdiagnostisera utan även bestämma egenskaper genom att använda sig av DNA-sonder. Ett exempel på detta är diarré orsakad av E coli i u-länder. Denna sjukdom förorsakas av vissa virulenta gener som gör kroppen sjuk. Generna kan isoleras och användas för att diagnostisera sjukdomen. Malaria, gonorré och klamydia har också kunnat bestämmas med samma metod.

När det gäller de ärftliga sjukdomarna så kan man i dag få diagnoser på 400 sjukdomar, vilket utgör ca en tiondel av ett uppskattat antal ärftliga komponenter i DNA.

Behandling kan i dag ske med proteiner och peptider (enzymer) och beståndsdelar i DNA. Tillväxthormon för läkning av sår, för läkning av ben och dvärgväxt. Det går att producera insulin mot diabetes, vävnadsaktivato-

rer mot blodpropp och som tillsats i p-piller, koagulationsfaktorer vid blödarsjuka, interleukiner vid störningar i immunförsvaret samt kroppsegna interferoner mot virus- och vissa tumörsjukdomar.

Förebyggandet av sjukdomar genom främst olika vacciner, bygger på sjukdomsalstrande DNA komponenter eller på artspecifika ämnen. Idén bakom detta är att man producerar de genprodukter som är direkt ansvariga för sjukdomen. Antikroppar kan då riktas mot dessa. Exempel är: malaria, polio, gulsot, kikhosta och gonorré. Dessa specifika vacciner kan lätt uppdateras genom att man byter ut komponenter och man får även en renare produkt. Med genteknik går det också att konstruera levande mikroorganismer där man genetiskt förstört den sjukdomsalstrande förmågan. Ett sådant vaccin är billigt att framställa och kan vara till stor nytta om man vill utrota eller lindra sjukdomar i tredje världen.

När det gäller gentekniken är det just nu många bollar i luften, många politiska beslut som måste fattas. Hur man etiskt ska se på denna teknik utreddes redan för fem år sedan, men riksdagen har ännu inte tagit ställning till utredningsförslagen. Fosterdiagnostiken har utretts och utredningen har lämnat förslag som berör gentekniken. I den sittande transplantationsutredningen finns även delar som berör detta område. Forskningsetiken har utretts och redovisas i en SOU. Forskningsetisk prövning, organisation, information och utbildning och kommer kanske under året att bli föremål för ställningstaganden. När det gäller bioteknik så berör denna även hälso- och sjukvårdens område. Inom detta avsnitt kommer även en utredning att presenteras. Till detta kommer frågan om patent på liv att tas upp för reglering.

Det är utifrån detta som vpk nu tar upp några synpunkter och gör några överväganden.

Vpk anser att det behövs både etiska normer, lagstiftning samt etiska nämnder som både är lokala, regionala och nationella. En strävan är en lagstiftning som täcker hela det gentekniska området, människor, djur och annat levande i naturen. Om detta är 1990-talets stora fråga så får den inte stå utanför en tillsyn och lagreglering som förhoppningsvis kan ge stadga och trygghet och vara en garant mot godtycke. Från forskarhåll är det tänkbart att man inte vill ha en utveckling mot ökad kontroll och det är möjligt att forskarsamhället eller enskilda forskare vill bestämma över verktyg, tillsyn, ekonomi och utveckling. Mot detta är vårt krav insyn, information och lagstiftning. Vi förväntar oss dock inte att en önskvärd reglering av bio- och genteknik kan ske i ett slag utan att den byggs upp med ett så brett folkligt stöd som möjligt där debatt, opinionsbildning och kunskapsinhämtning är viktiga bestandsdelar.

Det är mycket i forskningsresultatens tillämpning som vpk är positiv till. Vi tycker också att vi ännu rent allmänt kan överblicka området och att det finns möjligheter att stävja avarter och otillbörligt utnyttjande av tekniken. Vi har dessutom en grundläggande tro på att människor gör sitt bästa för att vi ska få en bra värld att leva i. Vi bör skaffa oss så mycket kunskap vi kan. Alla ska ha inblick i forskarnas arbete så att vi tillsammans kan fatta beslut om framtiden.

För drygt fem år sedan redovisades en utredning om Genteknisk integritet, SOU 1984:88. Den tog upp många aspekter på etiken och formulerade en etiskt norm. Med utgångspunkt i utredningen kom regeringen under våren 1989 med ett förslag till lagrådsremiss som tog upp följande:

a) genteknikens användning på människans kropps- och könsceller samt handhavandet av befruktade ägg från människan

b) normer för:

- genteknisk diagnostik, tillåten genterapi, genetisk information,
- forskning och försök på befruktade ägg.

Konkret blir det fråga om en lagstiftning för specifik användning:

1. I samband med hälsoundersökningar.

Tanken är att ingen analys av genernas deoxyribonukleinsyra (DNA) eller ribonukleinsyra (RNA) får ske vid allmänna hälso- undersökningar utan tillstånd av socialstyrelsen. För ett sådant tillstånd krävs en klar medicinskt motiverad målsättning. Den insamlade informationen ska ha ett effektivt sekretesskydd. Deltagarnas samtycke måste inhämtas.

2. Forskning och försök på befruktade ägg från människa.

Det är tänkt att lagen ska förbjuda försök som sker med ägg senare än 14 dagar räknat från dagen för befruktningen. Därefter ska sådana ägg förstöras. Befruktade ägg ska inte få förvaras i fryst tillstånd mer än ett år. Ägg som varit med i medicinska försök får inte föras in i en kvinnas kropp. Tidsgrensen ska kunna jämkas om det föreligger "synnerliga skäl".

Utredningen tyckte att man skulle bestämma gränser för när forskning inte ska vara tillåten och därför fördes ett resonemang om när mänskligt liv kan tankas uppstå. I diskussionen formulerades tre möjligheter till ställningstagande. Det första gällde att mänskligt liv uppstår när spermien och ägget sammansmälter och den blivande individen får en arvs massa. En annan åsikt var att människan blev människa när det befruktade ägget fäster vid livmoderväggen och neuralröret börjar sin utveckling till hjärna, som sker efter 10–12 dagar, vilket kan betecknas som ett slags hjärnfödelse. En tredje åsikt var att tillblivelsen är en process som börjar vid befruktningen och därefter utvecklas gradvis.

Detta oaktat bör forskning kunna bedrivas på befruktade ägg men ska begränsas till överblivna ägg från en befruktningssituation som vanligtvis blir över vid s.k. in vitro fertilisering, och tiden ska maximeras till 14 dagar räknat från befruktningen. Några synnerliga skäl ska inte få förekomma.

När det gäller cellforskning anser vi att forskning på kroppsceller är acceptabelt men att forskning på könsceller inte kan anses som etiskt godtagbart.

Vpk säger i dagsläget nej till användningen av genteknik vid allmänna hälsoundersökningar, screening. Framst på grund av svårigheterna med kontrollen och tillsynen. Vi vill först se ett förslag om hur socialstyrelsen skulle organisera en sådan funktion innan vi tar ställning till ett godkännande.

Detta ska inte behöva hindra forskningen på kroppsceller om denna görs under i dag accepterade former.

Förutom denna uppstramning i en lagstiftning accepterar vpk de av genetiska kommittén lämnade förslagen till etiska normer som en utgångspunkt för verksamheten.

Fosterdiagnostiken och gentekniken

Fosterdiagnostik med hjälp av genteknik har under senare tid varit omdebatterad. Framförallt diskuterar man vilken information om fostret som är önskvärd och om det etiskt riktiga i selektiva aborter.

I utredningen om fosterdiagnostik, SOU 1989:51 Om fosterdiagnostik och om sena aborter, har man slagit fast föräldrarnas rätt och i första hand kvinnans rätt, att bestämma även över de selektiva aborterna.

Det ska inte vara medicinskt motiverat att enbart ta reda på barnets kön utan syftet ska vara att se om fostret lider av någon sjukdom eller skada. De nuvarande indikationerna för diagnostiken bör slopas och det ska vara kvinnan själv som bestämmer över om hon vill genomgå fosterdiagnostik.

Vpk anser att denna princip är riktig och om det går att införa metoder som kan fastställa diagnoser utan att få kunskap om kön så är vi för en regel om utelämnande av uppgifter om kön vid fosterdiagnostik. Läkaren måste dock alltid delge patienten all sin kunskap.

Utredningen föreslår även att screeningundersökningar med fosterdiagnostik, där genteknik kommer till användning, ska kunna tillatas efter beslut av socialstyrelsen. Att undersöka större grupper kvinnor ser vpk inget större värde med och vi ställer oss i nuläget avvisande till detta förslag liksom tidigare till förslaget om allmänna hälsoundersökningar där man använder genteknik.

Det är viktigt med en allsidig information till föräldrar om det väntade barnet misstänks kunna födas med en missbildning. Vpk anser att särskilda metoder ska utvecklas för en sådan information och är positiva till tanken på en utbyggd genetisk vägledning. Kvinnan ska under varje skede av graviditeten ha rätt till en kuratorskontakt. Det är också viktigt att hon har tillgång till kontakt med en genetiker och omsorgskurator som kan förmedla vilka stora livskvaliteter det ändå finns trots ett handikapp.

Transplantationer och genteknik

I dag förekommer inom transplantationskirurgin experiment främst med transplantation av fosterceller. Det gäller då främst inom diabetesforskningen, forskning kring Alzheimers sjukdom samt för att få fram metoder som hindrar avstötning av organ vid transplantationer. Vid forskningen använder man sig av aborterade foster. Vpk vill i detta sammanhang anföra två viktiga principer. Den första är att kvinnan ska ha lämnat sitt medgivande till att det aborterade fostret får användas. Hon bör också ha möjlighet till information om hur detta kommer att användas. Den andra principen är att införa en reglering av när ett medicinskt experiment ska övergå till terapi behandling. Det ska handla om ett klart uttalat beslut. Beslut som kan hanteras av de föreslagna nämnderna.

I sin rapport, SOU 1989:75, föreslår Forskningsetiska kommittén att varje högskolas institutionsstyrelse ska utse en särskild grupp som får ansvaret för att en forskningsetisk granskning sker. Den gruppen ska sedan vid behov överlämna detta till en kommitté. Dessa av kommittén föreslagna forskningsetiska kommittéer ska vara rådgivande men deras ord ska vara helt utslagsgivande och det ska inte gå att forska utan deras medgivande. Allmänheten ska också kunna vända sig dit med sina klagomål om de anser att någon forskare brister i omdöme. På fakultetsnivå ska det finnas kommittéer som granskar all forskning som sker på människan.

Vpk anser, som tidigare framkommit, att detta inte är tillräckligt. Vi kräver en noggrannare reglering och i linje med detta vill vi ha en lokal, regional och nationell nämndverksamhet som ska verka övergripande för både bio- och genteknisk forskning. Förutom kontroll och tillsyn ska dessa nämnder i sina direktiv ha en starkt uttalad uppgift av informativ och kunskapspridande karaktär.

Patentfrågor

I vår motion ang förbud mot patentering av levande materia, har vi tagit ställning mot det orimliga i att kunna patentera liv. Vi anser att upphovsrättsliga frågor måste kunna lösas på annat sätt.

Forskningsöversyn

Det finns daliga samlade kunskaper om hur omfattande, vilken organisation, inriktning och eventuella intentioner som finns på det gentekniska området. Vpk önskar att en kartläggning görs av denna forskning, både den som sker i privat och i offentlig regi. Vi anser att redovisningen kan vara gemensam för både gen- och biotekniken.

Hemställan

Med hänvisning till det anförda hemställs

1. att riksdagen hos regeringen begär förslag till en lagstiftning som är övergripande för gen- och bioteknikområdet,
2. att riksdagen hos regeringen begär förslag till reglering av forskning på befruktade överblivna mänskliga ägg så att tiden för sådan forskning maximeras till 14 dagar och att några skäl för fortsatt forskning inte skall få förekomma,
3. att riksdagen hos regeringen begär förslag till förbud mot forskning på könsceller,
4. att riksdagen hos regeringen begär förslag till förbud mot att genteknik används vid allmänna hälsoundersökningar,
5. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om vikten av etiska normer för användning av genteknik,
6. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i mo-

tionen anförts om kvinnans rätt att bestämma om hon vill genomgå fosterdiagnostik och göra en selektiv abort.

7. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om möjligheten att utelämna uppgifter om kön vid fosterdiagnostik.

8. att riksdagen hos regeringen begär förslag till förbud mot allmänna undersökningar med fosterdiagnostik.

9. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om att utveckla metoder för genetisk vägledning.

10. att riksdagen hos regeringen begär förslag till reglering av hur aborterade foster får användas i forskningen där information till kvinnan och hennes medgivande slås fast.

11. att riksdagen hos regeringen begär en reglering av när ett medicinskt experiment skall övergå till terapi/behandling.

[att riksdagen hos regeringen begär förslag till inrättandet av lokal, regional och nationell nämnd eller motsvarande med informativa, kunskapsspridande och kontrollerande funktioner,¹]

[att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om det orimliga i att kunna patentera liv.²]

12. att riksdagen begär att regeringen tillsätter en utredning som kartlägger den privata och offentliga forskning som bedrivs med genmanipulation.

Stockholm den 24 januari 1990

Lars Werner (vpk)

Berith Eriksson (vpk)

Bo Hammar (vpk)

Ylva Johansson (vpk)

Gudrun Schyman (vpk)

Lars-Ove Hagberg (vpk)

Margó Ingvardsson (vpk)

Bertil Måbrink (vpk)

¹1989/90:U6752

²1989/90:L813

