

Yttrande av Katolska biskopsämbetet, Stockholms katolska stift, över *Genetik, integritet och etik* (SOU 2004:4). Slutbetänkande av Kommittén om genetisk integritet

Katolska kyrkan i Sverige vill, genom Biskopsämbetet, på eget initiativ ge synpunkter på rubr. betänkande.

SAMMANFATTNING

- Vi tillstyrker förslaget om införandet av en ny lag om genetisk integritet.
- Vi tillstyrker förslaget om ett förbud mot behandlingsmetoder där effekten går i arv.
- Vi avstyrker förslaget att indikationerna för PDG bör vidgas.
- Vi avstyrker förslaget att tillåta försöksverksamhet med PGDS samt användning av PGD/HLA.
- Vi känner stor tveksamhet till genetisk screening och avvisar den fosterdiagnostik som företas i utsorterande syfte.
- Vi rekommenderar ett förbud mot att självtester saluförs på öppna marknaden.
- Vi rekommenderar att Europarådets konvention om de mänskliga rättigheterna och biomedicin ratificeras i sin helhet.

UPPDRAGET

De nya kunskaper och färdigheter som står till buds reser etiska frågor, vilka kommit till uttryck i bland annat debatter om PGD, embryonal stamcells forskning och terapeutisk kloning. Genetiken har givit oss nya och viktiga insikter om livets innersta; kunskaper som tveklöst kan vara till gagn för mänskligheten. Katolska kyrkans syn på genetisk kunskap är positiv. Ju mer vi vet om livet, desto större vördnad känner vi inför livets under. Samtidigt måste vi konstatera att risken finns att kunskaperna missbrukas och leder till diskriminering av människor på grund av deras genetiska arv.

Kommitténs övergripande uppgift har varit att framlägga ”ett samlat förslag till hur det på alla samhällsområden skall kunna garanteras att ingen i vårt land skall kunna diskrimineras på grund av sitt genetiska arv” (citrat ur Dir 2001:20). Regeringen har dessutom förelagt kommittén att ta ställning till en rad konkreta och brännande biomedicinska frågor. Kommittén har, trots frågornas komplexitet, tvingats arbeta under tidspress. Dessutom fick den uppdraget att, utifrån ett högst styrt tilläggsdirektiv, snabbbehandla frågan om stamcells forskning och så kallad terapeutisk kloning.

Utifrån sina förutsättningar har kommittén presenterat ett intressant och läsvärt slutbetänkande, innehållande ståndpunkter som vi, från katolskt håll, finner högst angelägna.

Vi hälsar med tillfredsställelse förslaget om införande av en lag om genetisk integritet. Utan att i detalj ta ställning till själva lagtexten menar vi att den biomedicinska utvecklingen måste omgärdas med en lagstiftning som så långt möjligt säkerställer att människor inte utnyttjas eller diskrimineras på grund av biomedicinska framsteg.

GRUNDLÄGGANDE VÄRDERINGAR

En svaghet i det redovisade kommittéarbetet gäller behandlingen av grundläggande etiska principer (Kapitel 5). Vi saknar en ”etisk plattform” utifrån vilken ställningstaganden kan göras i konkreta situationer. Kommittén tycks ha valt att i första hand penetrera aktuella problem, exempelvis genetisk screening, PDG och genterapi, men lämnat den fundamentala värdediskussionen åt sidan. Kapitel 5 verkar tillkommet i efterskott. När de grundläggande utgångspunkterna presenteras (5.2) ägnas texten mer åt rådande rättsläge och begreppsanalys än resonemang som syftar till ett principiellt ställningstagande. Detta beklagar vi. En rad etiska begrepp behandlas synnerligen knapphändigt och utan knytning till den biomedicinska verkligheten. Autonomi ägnas exempelvis nitton rader, integritet tolv, människovärdet nio (s 105 f).

Vi menar att principen om alla människors lika värde, eller människovärdet, bör ligga till grund för alla etiska ställningstaganden. Utgångspunkten i kommitténs beskrivning av begreppet är en tolkning som allt oftare används, nämligen att människovärdet är lika med ”den enskilda människans värde som tänkande och kännande varelse”. Detta sägs utgöra grunden för hennes mänskliga rättigheter. Här blir människovärdet något relativt, grundat på egenskaper som förmågan att tänka och känna. Enligt denna tolkning skulle vissa grupper av människor, som inte har förmåga att tänka eller känna, inte tillerkännas ett människovärde. Ett sådant synsätt kan inte förenas med tanken på alla människors lika värde.

Trots definitionen av människovärdeprincipen som anges i slutbetänkandet är det oklart i vilken grad kommittén anammar denna uppfattning. I en avslutande mening heter det, tvärtom, att människovärdet ”alltid och under alla förhållanden” är knutet till ”människans existens, inte till det hon har eller gör” (s 106). Utredningen är således motsägelsefull i detta fundamentala avseende. Detta understryker vad vi ovan pekat på, nämligen behovet av en ”etisk plattform”, grundläggande etiska principer.

Enligt vår övertygelse är människovärdet otvetydigt knutet till människans existens, inte till hennes tilltagande eller avtagande förmågor att tänka eller agera. Därmed menar vi också att varje mänsklig varelse, från konceptionen, äger ett skyddsvärde som måste respekteras.

SJÄLVTEST

Kommittén behandlar i kapitel 7 möjligheter till genetisk självtestning. Den uttrycker oro för att sådana tester i en relativt snar framtid kommer att efterfrågas (efterfrågan finns redan idag) och att starka marknadskrafter kommer att utnyttja detta, ja till och med exploatera ett sådant ”behov”. Risken är uppenbar att testerna kommer att användas felaktigt, och att resultaten tolkas fel. I betänkandet föreslås att ”gentest avsedda för självtestning underkastas reglering i lagen om medicinsktekniska produkter”. Däremot avvisas ett totalförbud av försäljning av sådana tester. Vår mening är att de faror som kommittén pekar på är så allvarliga att ett generellt förbud mot okontrollerad försäljning borde övervägas.

Svårigheten att övervaka ett sådant förbud är uppenbar. Man kan enkelt skaffa ”testpaket” utomlands, och ett förbud skulle kunna resultera i en svart marknad. Trots detta har ett förbud en återhållande effekt och uttrycker samhällets uppfattning. Ett förbud omöjliggör en ohämmad handel och ett exploaterande av människors oro. Ett alternativ till ett sådant förbud skulle vara att självtesterna tillåts, men endast saluförs på apotek och efter ordination från läkare.

GENETISKA UNDERSÖKNINGAR OCH GENETISK INFORMATION

I rubr. kapitel behandlar kommittén de etiska problem som är förknippade med en rad genetiska undersökningar och genetisk information. I vårt yttrande kommenterar vi den prediktiva diagnostiken, information till anhöriga, genetisk screening, genetiska undersökningar av barn, fosterdiagnostik och PGD.

Ett grundproblem när det gäller genetiska undersökningar och med dessa sammanhängande genetisk information gäller tolkningen av resultaten och hur dessa ska handhas. Med andra ord, vem äger rätten att ta del av resultaten eller bör få del av dem? Ett annat grundproblem är syftet med undersökningarna. Ett tredje gäller de val som den enskilde ställs inför.

Utgångspunkten vad sekretessen beträffar måste vara att undersökningen som sådan samt undersökningsresultatet ska vara sekretessbelagt. Man kan också uttrycka det så att resultatet ägs av den undersökte. Undersökningen görs förhoppningsvis i hans eller hennes intresse. Men kommer informationen i orätta händer kan den skada vederbörande. I betänkandet föreslås tydliga åtgärder för att förhindra att arbetsgivare och försäkringsbolag får insyn i den information som den enskilde besitter. Men sekretessen är dock i alla situationer inte självklar. Detta gäller exempelvis genetisk undersökning av barn (9.3) och foster. Det är värt att understryka det som kommittén pekar på, nämligen att den information föräldrarna får om sitt barn, kan barnet senare i livet beklaga. Det kan i vuxen ålder känna sig förråd av sjukvården därför att alltför mycket information givits föräldrarna, exempelvis om risker för kommande sjukdomar. Frågan måste ställas på allvar: Hur mycket information om barnets genetiska uppsättning bör/ska föräldrarna ha tillgång till?

Grundprincipen måste vara att barn, och även foster, i egenskap av personer har ensamrätt till undersökningsresultaten. I vissa fall, exempelvis vid behandlingsbara sjukdomstillstånd, bör föräldrarna självklart få del av undersökningsresultaten. Men det innebär inte en oinskränkt rätt för föräldrarna att ta del av information som inte har med sjukdomen att göra. Sådan information måste förbli sekretesskyddad och endast delges barnet när det är moget och frågar efter den. Sjukvården borde, menar vi, ha skyldigheten att ansvara för sekretessen även gentemot föräldrarna. Hur en sådan sekretess ska formaliseras bör bli föremål för vidare utredning.

Även i en annan situation ifrågasätts den enskildes sekretess, nämligen då det gäller information till berörda släktingar utöver föräldrarna. En genetisk undersökning får ju inte bara konsekvenser för individen i fråga utan berör även hans/hennes anhöriga. Någon informationsplikt föreslår inte kommittén, vare sig från sjukvårdens sida eller från den enskildes. Tvärtom menar utredningen att den enskilde har rätt att bestämma över hur resultatet av den genetiska testen ska hanteras. Däremot får sjukvården, enligt kommitténs bedömning, underrätta berörda anhöriga om – och endast om – den undersökte samtycker till

detta. Vi anser att förslaget är väl genomtänkt. Vi vill dock i detta sammanhang understryka att den enskilde har ett moraliskt ansvar att underrätta anhöriga som direkt berörs av resultatet av en företagen genetisk undersökning.

En speciell situation uppkommer vid så kallad genetisk screening. Screeningundersökningar, med eller utan genetik, företas i olika syften men aldrig på initiativ av den enskilde utan är ett ”erbjudande” till människor utan symptom.

Samtidigt som ett ”erbjudande” kan uppfattas som en ”plikt” att tacka ja till, kan det aktualisera omständigheter som personen själv inte är medveten om. När PKU-screening infördes på 1960-talet var det för de flesta okänt att ett livslångt och svårt handikapp kunde avslöjas med ett enkelt blodprov på nyfödda barn och förebyggas med speciell diet. Samtidigt kan screeningundersökningar skapa oro och väntetiden på provresultatet kan vara påfrestande.

Vi menar att syftet med screeningundersökningarna måste vara noga preciserat. Vidare måste WHO:s riktlinje följas. Screening får endast företas för sjukdomar för vilka behandlingsmöjligheter finns. De patologiska fynd som görs exempelvis vid ultraljudsbehandling är aldrig, eller sällan, medicinskt möjliga att åtgärda. Föräldrarna ställs då i en situation då abort kan tyckas vara den enda möjliga lösningen. En screening som har den inriktningen är etiskt mycket problematisk och bör ifrågasättas.

Abortinriktad fosterdiagnostik har ett selektivt syfte och är som sådan oförenlig med principen om alla människors lika värde. Därför menar vi att sjukvården inte bör tillhandahålla metoder som kan diskriminera vissa grupper av människor. Samhället kan inte bekosta metoder som leder till att människor med funktionshinder utsorteras samtidigt som det satsas stora resurser för att öka förståelsen för och uppskattningen av människor med handikapp. Mer information och upplysning bör ges om fosterdiagnostikens dolda eugeniska syfte. Vi menar att endast undersökningar som gagnar fostret väl, s.k. fosterinriktad diagnostik, är etiskt acceptabla. Vi beklagar djupt och ifrågasätter den selektion av foster som nu sker genom vissa diagnostiska metoder.

PGD måste ses som en av de fosterdiagnostiska metoderna. Om diagnostiken sker på embryostadiet eller senare under fosterutvecklingen saknar ur ett etiskt perspektiv betydelse. Det selektiva momentet är ändå tydligt. Eftersom vi anser att det mänskliga livet bör skyddas från och med konceptionen och eftersom PGD leder till utsortering av embryon och utsläckning av mänskligt liv emotsätter vi oss PGD och PGDS. Förslaget att öka dess användning i sjukvården beklagar vi djupt.

PGD/HLA är en möjlighet att ”skraddarsy barn” för ett visst ändamål, som till exempel att bli donator av benmärg för ett sjukt syskon. Metoden har i några fall används, t o m med önskat resultat. Vi förstår att föräldrar till sjuka barn vill göra allt i sin makt för att rädda barnets liv. Vidare anser vi att det ”skraddarsyddas barnet” också kan älskas för sin egen skull och behöver inte komma till bara som ett medel för någon annan. Men eftersom metoden ändå leder till förstörelsen av andra människoliv avvisar vi metoden.

GENTERAPI

Utredningen föreslår att tillåta forskning i syfte att utveckla metoder för att åstadkomma genetiska effekter som kan gå i arv. Samtidigt föreslår den ett förbud mot att utveckla

behandlingsmetoder där sådana effekter åstadkoms i praxis. Med tanke på de oöverblickbara konsekvenser som förändringar i människans DNA kan ha för kommande generationer tillstyrker vi betänkandets förslag att än så länge förbjuda sådana behandlingar.

Det förslagna stödet för teoretiska studier om genterapi på könsceller ställer vi oss tveksamma till. Katolska kyrkan motsätter sig inte principiellt genterapi på könsceller om behandlingen görs i terapeutiskt syfte. Sådana eventuella behandlingar är, utifrån vårt perspektiv, att föredra framför utsortering av redan existerande människoliv. Men faran är stor att genterapi på könsceller kan användas för andra syften, som till exempel genetisk ”förädling” av människors fysiska och psykiska egenskaper. Samhället måste värja sig mot varje form av arvshygien som ifrågasätter alla människors lika och okränkbara värde, i synnerhet de svagastes.

RATIFICERING AV EUROPARÅDETS KONVENTION OM MÄNSKLIGA RÄTTIGHETER OCH BIOMEDICIN

Stockholms katolska stift anser att Sverige bör ratificera Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin i sin helhet. Vi avvisar förslaget i kommitténs delbetänkande att reservera sig mot paragraf 18.2 i konventionen som förbjuder framställning av mänskliga embryon i forskningssyfte. Vi menar, utifrån våra grundvärderingar, att detta bör förbjudas även i Sverige.

AVSLUTNING

Katolska kyrkan har en positiv grundhållning till vetenskap och forskning inom medicinens område. Vi anser att genetisk kunskap och tillämpning har sin givna plats inom hälso- och sjukvården. Dock menar vi att dessa kunskaper och färdigheter måste hanteras ansvarsfullt och med djupaste respekt för varje mänsklig varelses okränkbara värde.