

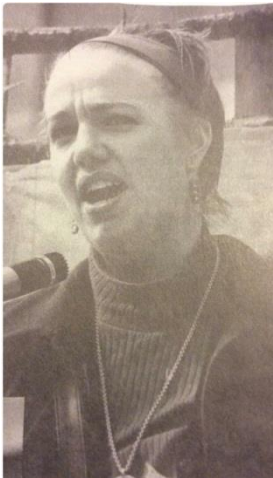
Gen-etik

Gen-etiska reflektioner från
Kommittén om genetisk integritet
och Statens medicinsk-etiska råd.

Åsa Gyberg-Karlsson

Vem är jag?

(Och hur hamnade jag här?)



Politiskt
engagerad

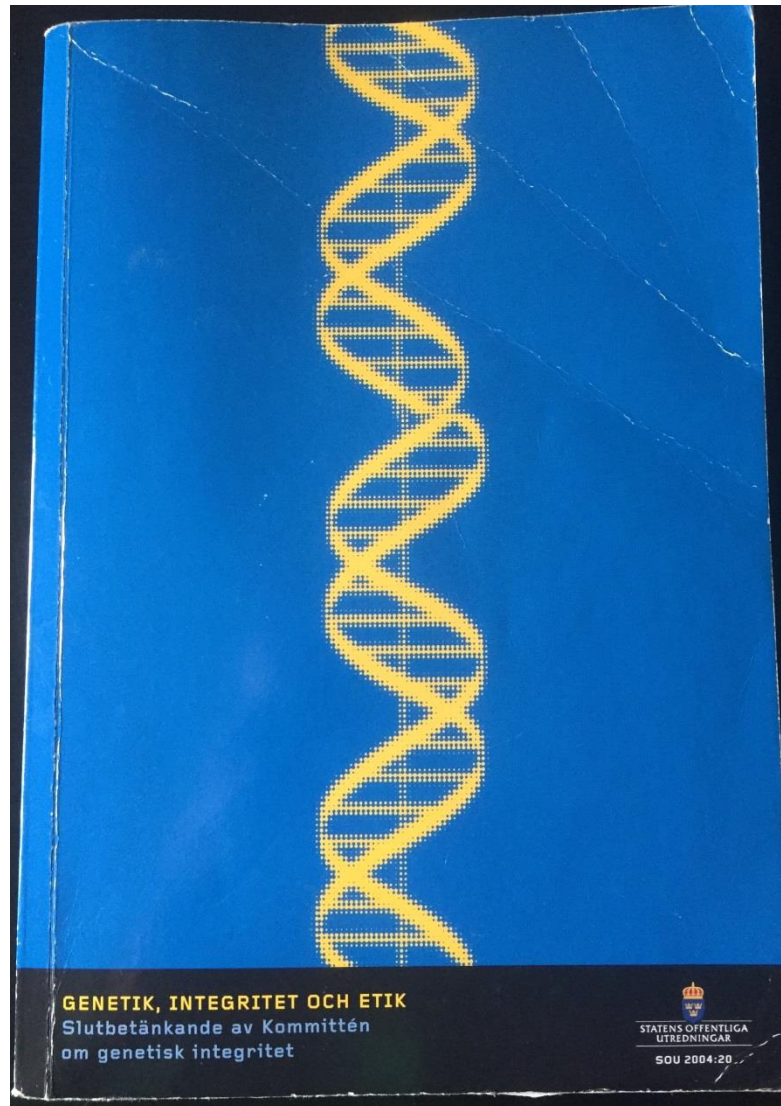


Leg.
Biomedicinsk
analytiker

Kommittén om
genetisk integritet
2002-2004

↓
Statens medicinsk-etiska
råd (Smer)
2015-

Genetik, integritet och etik (SOU 2004:20)





Kommittén om genetisk integritet

juni 2001 – mars 2004

Uppdrag att överväga och lämna förslag till:

- hur det skall kunna garanteras att den som efter en prediktiv genetisk undersökning **visats bära på ett visst sjukdomsanlag inte skall behandlas på ett mindre förmånligt sätt** i exempelvis försäkringssammanhang eller inom arbetslivet
- åtgärder när det gäller **prediktiv genetisk diagnostik, preimplantatorisk diagnostik** mm
- hur **information till berörda släktingar** skall ges i samband med genetiska undersökningar
- regler för **hur genetiska test** som riktar sig till enskilda människor **skall få marknadsföras och säljas**



Utgångspunkter

- Sekretess och tystnadsplikt
- Varför genetisk information särbehandlas?
 - Relativt lättillgängligt
 - Kan säga mycket
 - Gäller fler än den enskilda
 - Risk för övertolkning
 - Självbestämmande kan undergrävas
 - Rätten att undgå diskriminering
 - Människovärdetprincipen



Grundläggande princip:

Genetisk information är den enskildes privatsak och att det oberoende av om hen ger sitt samtycke måste finnas tungt vägande skäl för att den efterforskas eller används för annat än medicinska ändamål.




Vem ska få efterforska genetisk information om andra?

- Hälsa- och sjukvården?
- Rättsväsendet?
- Arbetsgivare och presumtiva arbetsgivare?
- Idrottsrörelsen?
- Försäkringsbolag?

Förslag

- Ingen får ställa som villkor för att ingå avtal att den andra parten genomgår genetisk undersökning eller lämnar genetisk information om sig själv
- Generellt förbud som innebär att genetisk information inte utan stöd i lag får efterforskas eller användas av någon annan än den informationen avser

(undantag medicinska ändamål, anknytning till vetenskaplig eller släkthistorisk forskning eller att erhålla bevisning i rättegång.)

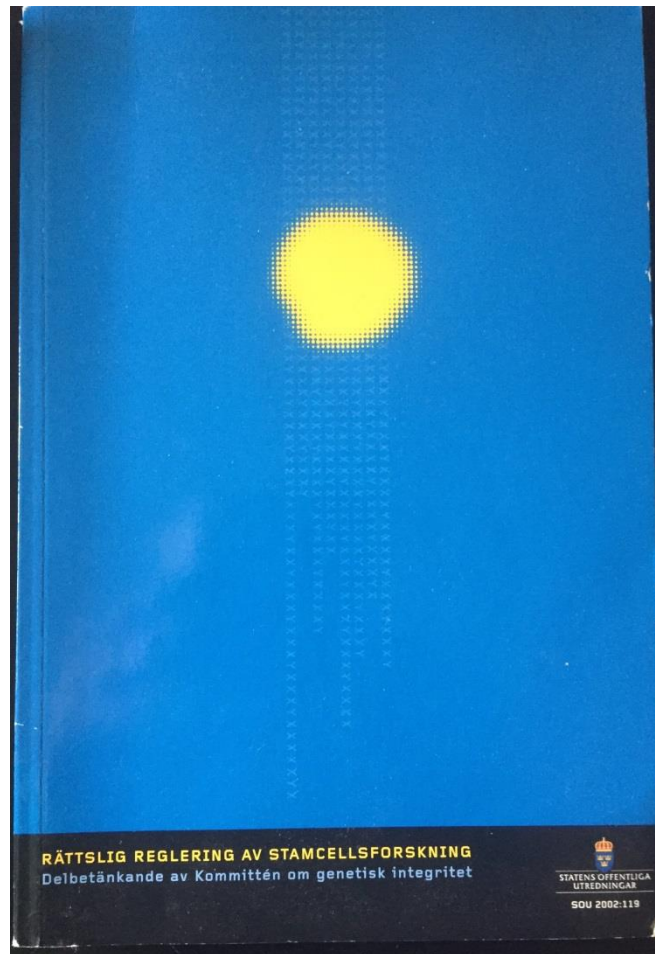


Genetiska undersökningar och genetisk information inom hälso- och sjukvården

- Prediktiv diagnostik
- Genetisk screening
- Fosterdiagnostik
- Preimplantatorisk genetisk diagnostik
- Läkemedel och genetiska analyser
- Information till berörda släktingar

Vem skall få utföra genetiska undersökningar?

Rättslig reglering av stamcellsforskning (SOU 2002:119)



Tilläggsdirektiv

Kommittén skall:

- Överväga och lämna förslag till de lagändringar som bedöms nödvändiga för en rättslig reglering som medger **forskning på stamceller från befruktade ägg som blivit över vid provrörsbefruktning**
- Utreda om **förutsättningarna för somatisk cellkärnöverföring** kan utformas så att de blir etisk acceptabla och att föreslå ett **tydligt förbud mot s.k reproductiv kloning**
- Ta ställning till på vilka premisser kvinnor skall kunna **donera ägg för forskningsändamål**
- Ta ställning till frågor rörande Europakonventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin samt förbudet i transplantationslagen **mot kommersiell hantering av biologiskt material.**

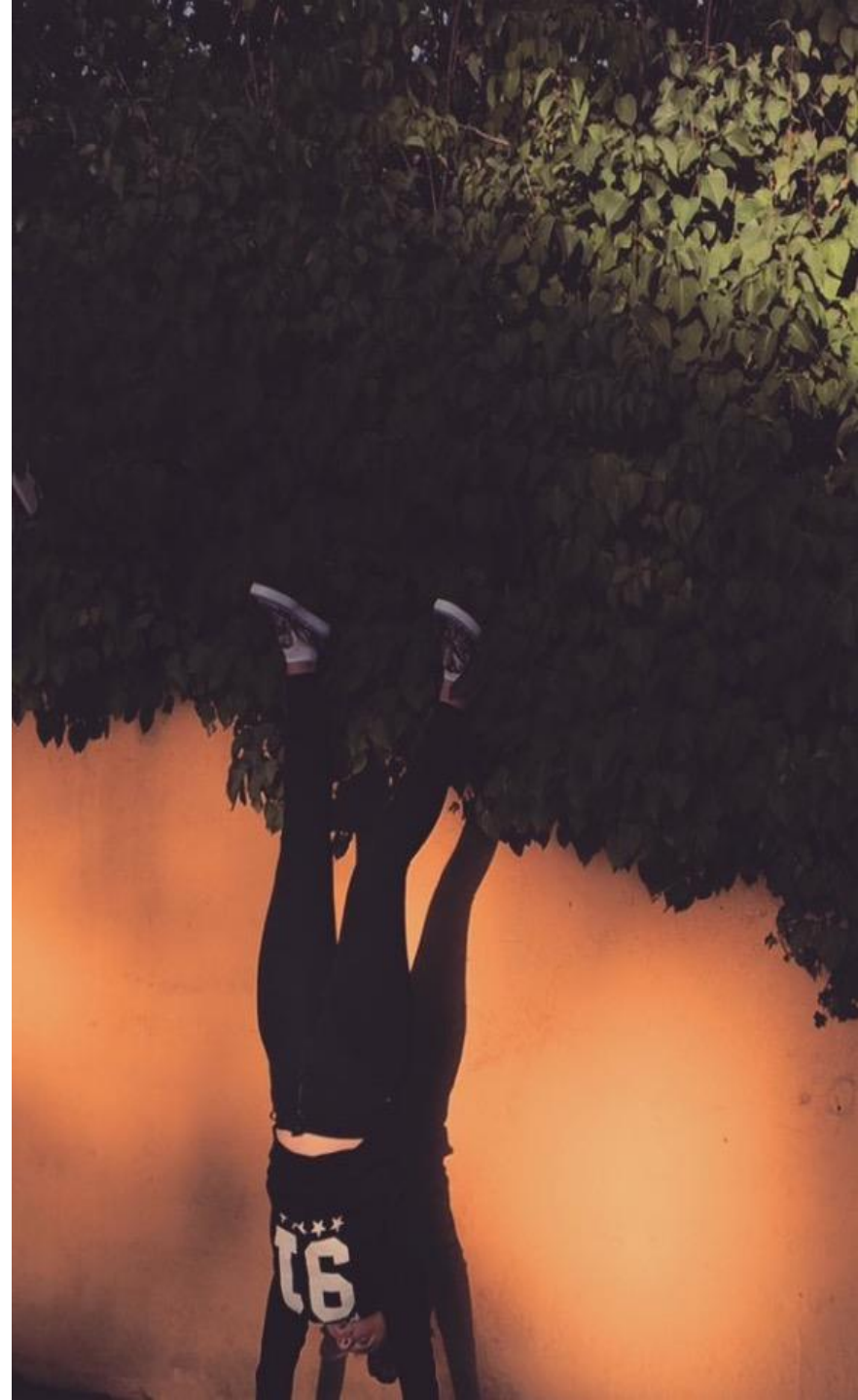
Förslag

- Reproduktiv kloning bör entydigt förbjudas.
- Äggdonation för forskningsändamål bör inte förbjudas
- Inget generellt förbud mot att framställa befruktade ägg för forskningsändamål
- Forskning på befruktade ägg ska fortfarande tillåtas
- Somatisk cellkärnöverföring bör inte förbjudas

Inte äldre än 14 dagar
Inte föras in i livmoder
Inte genetisk förändring som kan
föras vidare till nästa generation

Idag

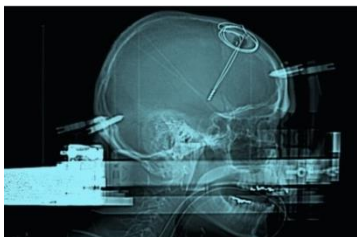
- Mitokondrie DNA
- CRISPR/Cas9



Statens medicinsk-etiska råd, Smer



- Rådgivande organ till regering och riksdag
- Uppgift: att belysa medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv
- Består av ordförande (1), politiskt tillsatta ledamöter (8) och sakkunniga (9) samt sekretariat (3)
- Fokus på: personlig integritet/självbestämmande och respekten för människovärdet. (Ej frågor om växter och djur etc.)
- Publicerar rapporter, skrivelser och debattinlägg, ordnar konferenser och seminarier, omvärldsspanar, deltar i internationella nätverk m.m.
- Är förmedlande länk mellan vetenskapen, beslutsfattare och allmänheten



Arbetsätt

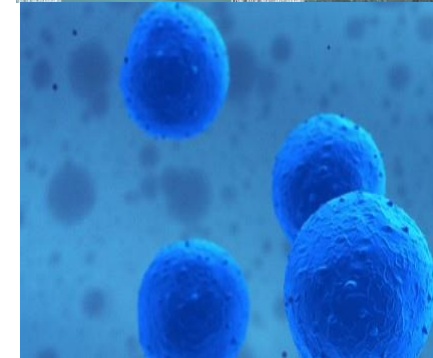
- Egeninitierade projekt, strukturerad prioriteringsprocess för vilka frågor som ska behandlas
- Arbetsgrupper inom rådet: ledamöter, sakkunniga och sekreterare
- Interna och öppna hearings
- Konferenser
- Ungdomsdialoger

2015

- Med- och egenfinansiering i vården 2014:1
- Robotar och övervakning i vården av äldre 2014:2
- Icke-invasiv fosterdiagnostik Nipt 2015:1
- ADHD- etiska utmaningar 2015:2

2016

- Oprövade metoder:
 - I gränsskiktet mellan vård och forskning
- Egenmätningar o kroppsnära teknik
- Åldersbestämning - etiska aspekter
- Vårdsponsring
- Projekt inom neuro-området
- Arbetsgruppsdialog ang. dyra läkemedel m TLV



Funderingar i vårdagen

- Är min patient onormal?
- Vi kan, därför ska vi göra. Eller?
- Att tänka efter före.
- Om du får chansen – ta den!



Tack!
för att ni lyssnade hela
sekvensen gen-om

asa.gyberg-karlsson@karlskrona.se

asa.gyberg-karlsson@ltblekinge.se

www.smer.se