



8. januari, 1999

**Ärende UTLÅTANDE GÄLLANDE ARBETSGRUPPEN FÖR GENETISK
SCREENINGS PROMEMORIA**

Social och hälsovårdsministeriets arbetsgrupp för genetisk screening publicerade 7.5.1998 en promemoria, gällande vilken olika instanser ombads ge utlåtanden hösten 1998. Den riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvård (ETENE) behandlade i sitt möte 8.12.1998 arbetsgruppen för genetisk screenings promemoria och framför följande som sammanfattning:

Man borde tydligt definiera vilka slag av screening som borde infogas i det offentliga servicesystemet. Delegationen var av åsikten att screening i första hand utförs vid sådana genetiska fel, som orsakar sjukdomar som kan vårdas. Genetisk screening borde inte utföras ifall vårdmetoder för sjukdomar som orsakas av en felaktig arvsfaktor inte finns att erbjuda eller realistiskt sett är att vänta.

Delegationen fäste också uppmärksamhet vid en tillräcklig, objektiv tillgång till information. Detta är en förutsättning för att befolkningen överhuvudtaget skall kunna välja ifall det deltar i screeningen eller inte. Till skillnad från annan screening på befolkningsnivå är resultatet av den genetiska screeningen slutgiltigt. Därför borde en person som deltar i genetiska undersökningar eller som överväger att delta förstå, vad som undersöks genom screeningen och vad dess individuella betydelse är för var och en. Ifall personen visar sig bära någon viss gen, bör han/hon få tillräckligt med rådgivning och stöd också efter undersökningen. Den yrkesutbildade hälsovårdspersonalens tillräckliga utbildning för sakkunnig- och rådgivningsuppgifter ansågs vara mycket viktigt.

Förutom i samband med screeningen borde basinformation om gener och genetisk undersökning också ges mera omfattande till medborgarna. Bland annat skolväsendet och medierna spelar en speciellt central roll i informationsspridningen. Också de huvudsakliga principerna gällande tidigare information om genetisk undersökning borde utredas.

Det är också skäl att minnas att informationen som erhålls genom genetiska undersökningar inte ger information endast om individen i fråga utan att man på samma gång erhåller information också om de gener som personens nära släktingar möjligen bär på. Det är ingen självklarhet att dessa personer vill ha information om sina gener och det dessa bär med sig, eller ifall dessa personer vill att deras nära släktingar får veta om deras ärftliga sjukdomar eller eventuella sjukdomsbärande gener. Det är fortfarande skäl att minnas att människan inte endast är summan av sina arvsanlag,



och att faktorer som har att göra med omgivningen och levnadsvanor spelar sin egen roll i människans hälsa.

I genetisk screening bör man precisera så tydligt som möjligt vad och hur man undersöker, vem eller vad som undersöker, till vem tjänsten erbjuds och ifall tjänsten erbjuds av samhället eller någon privat instans. Man bör hålla i minnet att verksamheten utförs inom gränserna för den information som redan finns tillgänglig och den nya ständigt föränderliga informationen.

Som helhet utgör promemorian ett gott grundarbete. Men delegationen anser ändå att screening som riktas till hela befolkningen inte ännu borde startas på basis av denna promemoria, utan att saken bör vidare klarläggas åtminstone vad gäller ovannämnda faktorer.

Å delegationens vägnar

Martti Lindqvist
Ordförande för ETENE

Ritva Halila
Generalsekreterare för ETENE