

Några frågor om ”ofödda barns” rättsskydd

I. Inledning

Med ”ofödda barn” avses här det i moderlivet växande livet oavsett stadium i utvecklingsprocessen även om detta, måste det medges, kan synas diskutabelt eftersom man ju egentligen knappast kan tala om ”barn” hur tidigt som helst i denna process. Här avses dock alltså med ”ofödda barn” t.ex. inte endast foster som är minst 28 veckor gamla (gränsen för när dödfödd enligt den svenska folkbokföringslagstiftningen (numera Folkbokföringslag (1991:481) skall folkbokföras innebärande bl.a. krav på begravning) eller är så gamla att de är livsdugliga, dvs. kan överleva utanför moderns/kvinnans kropp (den i svensk rätt i princip i praxis yttersta gränsen för abortillstånd (22 veckor));¹ som ”ofödda barn” räknas i stället här även yngre foster, ja även embryon och t.o.m. redan det befruktade ägget.

Regler som direkt eller indirekt berör det ofödda barnet har i svensk

¹ Krav har från olika håll framförts om en sänkning av gränsen för när dödfödd enligt folkbokföringslagen skall folkbokföras med hänsyn till att för tidigt födda barn kan räddas allt tidigare. Uppgifter förekommer att t.o.m. barn som fötts redan efter 22 havandeskapsveckor har kunnat räddas till livet. Detta gör också att det diskuterats om inte den av Socialstyrelsen f.n. i princip tillämpade yttersta gränsen för tillåtande av abort, dvs. 22 havandeskapsveckor, bör sänkas. – Statens medicinsk-etiska råd (SMER) har i ett yttrande till Socialdepartementet 2000-06-19, Dnr 30/00, rekommenderat en ändring av definitionen av barn enligt folkbokföringslagen från 28:e till 22:a havandeskapsveckan. En sådan ändring står enligt rådet inte i konflikt med abortlagen och påverkar inte heller hur den tillämpas.

rätt funnits sedan lång tid tillbaka i viss civilrättslig lagstiftning (bl.a. i ärvdabalken (SFS 1958:637, senast omtryckt i SFS 1981:359)), i abortlagstiftningen och tidigare även i strafflagstiftningen. Av yngre datum är regler som rör en del av de nedan nämnda omständigheter som under senare år aktualiserat frågan om det ofödda barnets situation och dess behov av rättsskydd. Det bör dock anmärkas att det i Regeringsformen, dvs. den svenska grundlag som innehåller bestämmelser bl.a. om grundläggande medborgerliga fri- och rättigheter, inte finns några regler som avser det ofödda barnet utan denna grundlag avser alltså endast födda, levande personer. Detsamma torde för övrigt gälla vissa internationella konventioner som Sverige anslutit sig till såsom 1950 års europeiska konvention angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna ("Europakonventionen"), som sedan ett antal år tillbaka utgör svensk lag (lag (1994:1219) om den europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna, omtryckt i SFS 1998:712), och FN:s internationella konvention om medborgerliga och politiska rättigheter från 1966. Ingen av dessa konventioner ger dock i och för sig något klart besked i frågan och inte heller föreligger några avgöranden från t.ex. Europadomstolen, som klargör rättsläget på denna punkt. Inte heller någon av artiklarna i 1989 års FN-konvention om barnets rättigheter ("Barnkonventionen") berör särskilt frågan om det ofödda barnets rätt, vilket är avsiktligt då de länder som deltog i konventionsarbetet på grund av olikartad syn på rätten till abort inte kunde enas i frågan om huruvida konventionen skulle avse inte endast födda utan även ofödda barn. Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin från 1997, som trädde i kraft den 1 december 1999 och som Sverige undertecknat men ännu ej ratificerat, innehåller däremot vissa bestämmelser om skydd för det ofödda barnet (jfr nedan).

En av de tidigaste orsakerna till aktualiserandet av frågor om det ofödda barnets behov av rättsskydd var det under 1970-talet konstaterade sambandet mellan å ena sidan *fosterskador* och å andra sidan *moderns arbetsmiljö* eller hennes *missbruk* under graviditeten av *alkohol* eller *andra droger* (även tobaksrökning). Här skall först denna problematik behandlas (II). Frågan om ofödda barns rättsskydd har dock också, som därefter här diskuteras, aktualiserats genom den alltmera avancerade *fosterdiagnostiken* som kan göras allt tidigare under graviditeten

och som kan leda till beslut om s.k. *selektiv abort* (dvs. abort sker för att just det aktuella väntade barnet av någon anledning är oönskat, t.ex. för att det är missbildat).² Härtill kommer i detta sammanhang möjligheten till s.k. *preimplantatorisk (genetisk) diagnostik (PGD)*, som kan resultera i *kasserandet av utanför kroppen befruktade ägg* (III). Sedan en kortare tid tillbaka har bl.a. särskilt frågorna om *genterapi, stamcells forskning och kloning* tilldragit sig den största uppmärksamhet, inte minst i massmedia. Bl.a. dessa frågor berörs slutligen i ett avsnitt om ofödda barn i den medicinska forskningens och behandlingens tjänst (IV). Jag håller mig huvudsakligen till svenska förhållanden men berör dock på några punkter bl.a. även norsk rätt.

II. Arbetsmiljö, missbruk – fosterskador

Arbetsmiljö

Frågan om orsakerna till fosterskador, i form av t.ex. inre eller yttre missbildningar, har man sökt förklara på olika sätt under historiens gång.³ Långt tillbaka i tiden fanns en föreställning om att det var fråga om ett Guds straff för begångna synder eller om att t.ex. skrämsel av något slag av modern under graviditeten var s.a.s. ”boven i dramat”. Genom ärftlighetsforskningens utveckling under senare delen av 1800-talet och början av 1900-talet kom den dominerande förklaringen till fosterskador att bli genetiska eller ärftliga faktorer; att fosterskador kunde uppkomma genom påverkan av olika miljöfaktorer var ingen tanke som låg nära tillhands, eftersom man ansåg att fostret låg så väl skyddat inne i modern. Sedan det under 1940-talet visats hur Rubellavirus (”Röda hund”) kan orsaka svåra fosterskador (hjärta och ögon) fick man dock upp ögonen för miljöns betydelse som orsak till fosterskador. Under 1960-talet inträffade så den s.k. ”Thalidomid- eller ”Neurosedynkatastrofen”, som innebar att gravida kvinnor som intagit lugnande medel eller sömnmedel innehållande läkemedlet Thalidomid kunde föda svårt missbildade barn.⁴

² Vid s.k. generell abort sker aborten för att kvinnan/paret över huvud taget inte önskar något barn, i varje fall inte för tillfället.

³ Se till det närmast följande Westerholm, P. & Arbetarskyddsnämnden, utg., Graviditet och arbetsmiljö, 1993, s. 9f.

⁴ Neurosedyn var namnet på det speciella läkemedel det var fråga om.

När det nu gäller det svenska rättsläget först i fråga om arbetsmiljön i det aktuella sammanhanget skall här i korthet konstateras att arbetsmiljölagen (1977:1160) (och så även strålskyddslagen (1988:220)) ger lagligt stöd för att förbjuda arbetsgivare att anlita gravida kvinnor vid arbeten där risken för fosterskador är stor. Arbetarskyddsstyrelsen, som givits rätt att utfärda sådant förbud, har tidigare utfärdat sådant för gravida kvinnor att arbeta med bly och under övertryck, t.ex. i dykeriarbete. Fr.o.m. den 1 januari 1995 gäller emellertid ett av Arbetarskyddsstyrelsen utfärdat mera generellt förbud för gravida (och även ammande) kvinnor att sysselsättas i arbete som medför skaderisker. Utfärdandet av detta nya förbud har sin grund i att man sökt genomföra ett EG-direktiv från 1992 (se närmare nedan). Om ett förbud gäller för en gravid kvinna att sysselsättas i visst arbete har denna enligt föräldraledighetslagen (1995:584) rätt att bli omplacerad till ett annat arbete med bibehållna anställningsförmåner (18 §). Samma rätt har enligt samma lag kvinna som på grund av sitt havandeskap inte kan utföra fysiskt påfrestande arbetsuppgifter (19 §). I sistnämnda fall gäller dock rätten till omplacering endast fr.o.m. den sextionde dagen före den beräknade tidpunkten för nedkomsten. Omplaceringsrätten gäller dock vidare i båda fallen endast om det skäligen kan krävas av arbetsgivaren att denne ordnar annat arbete åt kvinnan i sin verksamhet (20 §). Kan omplacering inte komma till stånd har emellertid kvinnan i princip rätt till havandeskapspenning enligt lagen (1962:381) om allmän försäkring (3 kap. 9 §).

Det ovan åberopade EG-direktivet (Council Directive 92/85/EEC), som antogs den 19 oktober 1992, gäller skydd av kvinnliga anställda som är gravida, nyligen fött barn eller ammar. Enligt detta är arbetsgivare skyldig att göra en bedömning av risken för fosterskador på arbetsplatsen och därefter utarbeta en skyddsstrategi grundad på denna riskbedömning. Går det ej att undanröja risken för fosterskada på den aktuella arbetsplatsen kan det bli fråga om omplaceringsåtgärder och i sista hand om betald ledighet under den tid den kvinnliga arbetstagaren på grund av skaderisken bör avhålla sig från arbetet.

Missbruk

Den mycket viktiga frågan om det ofödda barnets rättsskydd i sådana fall där den gravida kvinnan missbrukar alkohol eller andra droger

och då alltså risk föreligger för ibland mycket allvarliga fosterskador (tillväxthämning, kroppsliga avvikelser samt skador på centrala nervsystemet (CNS)) togs upp i flera riksdagsmotioner redan för flera decennier sedan. Fosterskador på grund av den gravida kvinnans alkoholmissbruk har för övrigt betecknats som "den tredje stora fosterskadetragedin i modern tid" (som den första anses då fosterskador orsakade av sjukdomen röda hund och som den andra 1960-talets Neurosedyn- eller Thalidomidkatastrof, se närmare ovan).⁵ Det kom dock att dröja ända till 1987 innan ett utredningsbetänkande (Skydd för det väntade barnet. 1. Åtgärder vid missbruk m m under graviditet (SOU 1987:11)) kunde presenteras och ända till 1990 innan någon ny lagstiftning av betydelse för frågan kom till.

Vid utarbetandet av ovannämnda utredningsbetänkande fanns liksom f.n. möjlighet till tvångsingripande mot missbrukande gravid kvinna jämlikt bl.a. en särskild lag om vård av missbrukare i vissa fall (LVM) (SFS 1988:870). Denna tvångslagstiftning förutsatte dock, liksom fortfarande är fallet, ett behov av vård för kvinnans egen del (s.k. "eget vårdbehov"). Det räckte alltså inte för ett tvångsingripande med att ett sådant kunde anses behövt för att förhindra fosterskada om den gravida kvinnan saknade ett eget vårdbehov och detsamma gäller alltså fortfarande. I praktiken kan det givetvis ofta förhålla sig så att om den gravida kvinnans missbruk är sådant att ett tvångsingripande mot henne kan anses motiverat med hänsyn till risken för fosterskada och att det samtidigt föreligger ett eget vårdbehov vad avser den blivande modern.⁶ Men så behöver inte alltid vara fallet. I nämnda utredningsbetänkande diskuterades frågan om man inte borde införa en sådan lagstiftning som skulle göra ett tvångsingripande möjligt även i fall moderns egna

⁵ Se Drogmissbruk och föräldraskap, i Socialstyrelsens skriftserie Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1993:6, s. 12.

⁶ När det gäller frågan om moderns eget vårdbehov bör nämnas att enligt ett uttalande av socialutskottet (se SOU 1987:11, s. 66) så bör man kunna anse att det föreligger en sådan fara för moderns psykiska hälsa om det väntade barnet skadas genom hennes missbruk att tillräckliga förutsättningar för tvångsingripande på grund av moderns eget vårdbehov föreligger. Jfr Allmänna råd från socialstyrelsen 1989:3, s. 20. Detta synes dock inte vara någon allmänt vedertagen tolkning i rättspraxis. Se härom Hallberg, A., Åtgärder till skydd för det ofödda barnet vid missbruk under graviditet, Examensarbete vid Juridiska institutionen, Uppsala universitet, 1998, s. 36.

behov av vård inte motiverade ett tvångsingripande men där ett sådant kunde anses motiverat för att skydda det ofödda barnet. Utredningen fann dock att eftersom forskningen inte kunnat klart fastställa när ett missbruk av t.ex. alkohol är sådant att risk för fosterskada föreligger skulle en sådan tvångslagstiftning riskera leda till rättsosäkerhet och rädsla för oberättigade ingripanden. Vidare skulle det med en sådan lagstiftning oftast bli mödravårdscentralerna som skulle ha att initiera frågan om tvångsomhändertagande. Detta skulle, menade utredningen, kunna skrämja kvinnor i riskzonen från att vända sig till mödravårdscentralerna och därigenom minska möjligheterna för dessa att med frivilliga åtgärder hjälpa missbrukande kvinnor. Främst av dessa skäl kom utredningen att inte föreslå någon ny tvångslagstiftning på området och någon sådan har ej heller införts. Däremot kom år 1990 på utredningens förslag en ändring att ske i sekretesslagen (1980:100) (14 kap. 2 § in fine) innebärande möjlighet för myndigheter inom hälso- och sjukvård samt socialtjänst att utan hinder av sekretess lämna varandra uppgifter, om detta behövs för insatser till skydd för det ofödda barnet. Denna lagändring motiverades av utredningen med att det var angeläget att samhällets samlade resurser togs i anspråk för att skydda det väntade barnet i missbruksfall. Att döma av resultaten av en begränsad empirisk undersökning kan dock denna lagändrings faktiska betydelse när det gäller det ofödda barnets situation ifrågasättas. Enligt denna undersökning var det nämligen inte endast så att kunskapen bland berörda myndighetspersoner om sekretesslättningen i fråga var bristfällig utan även så att denna utnyttjades endast i liten utsträckning även i de fall man kände till den.⁷

I doktrinen har ställts frågan om de barn som föds med skador (t.ex. skador på det centrala nervsystemet) på grund av moderns missbruk under havandeskapstiden skulle kunna tänkas nå framgång med en mot modern väckt skadeståndstalan.⁸ Svaret på den frågan, som inte synes ha prövats i svensk rättspraxis, torde vara nekande.⁹

⁷ Hallberg a.a. s. 57 ff. Undersökningen utfördes år 1998 och eftersom det alltså nu gått några år sedan dess kan givetvis situationen förhoppningsvis ha förändrats till det bättre.

⁸ Andersson, H., Trepartsrelationer i skadeståndsrätten, 1997.

⁹ Se Andersson a.a. s. 294.

III. Fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD)

Fosterdiagnostik

Då möjligheten till fosterdiagnostik måste ses och diskuteras mot bakgrund av *abortlagstiftningen* skall här först sägas något om denna.

Före ikraftträdandet av den svenska fortfarande gällande abortlagen (1974:595) gällde i svensk rätt på grund av det kyrkliga inflytandet allt sedan 1734 års lag att det mänskliga livet åtnjöt rättsligt skydd redan från och med konceptionen genom regler i strafflagstiftningen om straff för fosterfördrivning. Före 1800-talet straffades fosterfördrivning ofta med döden men under nämnda sekel då straffen allmänt mildrades för brott mildrades även straffen för bl.a. fosterfördrivning. Sedan det under senare delen av 1800-talet blivit allt vanligare att gravida kvinnor underkastade sig illegala aborter kom debatten om kollisionen mellan kvinnans och fostrets intressen att bli allt intensivare varvid allt större hänsyn ansågs böra tillmätas kvinnans intressen. Detta ledde år 1921 till en ytterligare sänkning av straffen för fosterfördrivning och till att år 1934 en utredning ("1934 års abortkommitté") tillsattes för att utreda frågan om abort. Abortkommitténs arbete kom att leda fram till antagandet år 1938 av en lag om avbrytande av havandeskap ("1938 års abortlag"). Huvudprincipen i svensk rätt var även efter denna lags ikraftträdande fortfarande att det ofödda barnet genom regler om straff för fosterfördrivning åtnjöt skydd redan från och med konceptionen. Härifrån gjordes dock i abortlagen undantag på så sätt att abort medgavs om någon i lagen särskilt angiven indikation var uppfylld. Som exempel på sådana indikationer kan här nämnas den s.k. "medicinska", den s.k. "humanitära" samt den år 1963 tillkomna s.k. "fosterskadeindikationen". Enligt den sistnämnda indikationen kunde abort medges om det väntade barnet led av svårartad sjukdom eller svårt lyte. Abort i andra fall än de i lagen angivna uppfattades som ett brott mot principen om livets okränkbarhet och fostrets rätt till liv.

Samhällsutvecklingen efter 1938, innebärande bl.a. en förändrad syn på kvinnan och hennes roll i samhället och en däri allmänt erkänd rätt till planerat föräldraskap, kom så att medföra behov av en ändrad abortlagstiftning. En sådan tillkom genom 1974 års abortlag i vilken infördes synsättet att fostret är en del av kvinnans kropp, som hon i

aborthänseende i princip fritt kan bestämma över under en del av havandeskapstiden. Numera gäller (abortlagens 1 §) att om en gravid kvinna begär abort så får denna "utföras om åtgärden vidtas före utgången av artonde havandeskapsveckan och den inte på grund av sjukdom hos kvinnan kan antas medföra allvarlig fara för hennes liv eller hälsa". Därefter får abort utföras endast efter tillstånd av Socialstyrelsen (3 §). Tillstånd får endast lämnas om synnerliga skäl föreligger och får i princip inte lämnas om det kan antas att fostret är livsdugligt; livsdugligt foster åtnjuter alltså skydd även enligt gällande abortlagstiftning. Enligt den medicinska vetenskapen kan i varje fall foster som är minst 23–24 veckor gamla fås att överleva utanför kvinnans kropp.¹⁰ För att man skall vara s.a.s. på den säkra sidan lämnar Socialstyrelsen i praktiken inte tillstånd till abort efter utgången av den 22:a havandeskapsveckan, såvida inte fostret lider av så allvarlig skada att det inte kan antas vara livsdugligt eller situationen är den att kvinnans liv eller hälsa är i allvarlig fara vid fortsatt graviditet.

Vad gäller fosterskador och fosterdiagnostik framkom bl.a. följande vid en svensk s.k. konsensuskonferens ("Tidig fosterdiagnostik") anordnad i oktober månad 2001 i samverkan mellan (det nyinrättade) Vetenskapsrådet, Landstingsförbundet och Socialstyrelsen.¹¹

I Sverige lär årligen ca 350 graviditeter, motsvarande 3–4 av 1 000 födda barn eller ca 1 procent av alla legala aborter, sluta med s.k. *selektiv abort* (jfr ovan) på grund av genom fosterdiagnostik konstaterad allvarlig fosterskada (i ca 9 procent av fallen har fostret därvid mer än en missbildning).¹² Därtill kan läggas att 10–20 procent av samtliga kända graviditeter slutar med missfall i ett tidigt skede (före 14 veckors graviditet). Av dessa missfall har fostren i ca 10–20 procent av fallen en strukturell och i 60–70 procent av fallen en kromosomavvikelse (t.ex. Downs syndrom).

Missbildningar hos foster upptäcks i praktiken oftast vid *den rutinmässiga ultraljudsundersökning* som i Sverige erbjuds alla gravida kvinnor

¹⁰ Jfr dock ovan vid not 1.

¹¹ Se Vetenskapsrådet, utg., Tidig fosterdiagnostik. Konsensusuttalande, 2002.

¹² I Sverige har ca 3 procent av alla nyfödda någon form av missbildning eller kromosomavvikelse. Hos ca 1,5 procent av samtliga nyfödda är missbildningarna av allvarligare art. Till de vanligaste avvikelserna hör bl.a. hjärtfel och Downs syndrom. Se i not 11 a.a. s. 8.

och som utförs i 97 procent av alla graviditeter och därvid i perioden 16–20 graviditetsveckor.¹³ När det gäller gravida kvinnor som tillhör någon särskild riskgrupp, t.ex. gravida kvinnor som är 35 år eller äldre eller som tidigare fött ett missbildat barn, utförs s.k. *invasiv fosterdiagnostik* vanligtvis innebärande fostervatten- eller moderkaksprov (chorionvillibiopsi) i omkring 8 procent av alla graviditeter.¹⁴ Familjer med ärftliga sjukdomar erbjuds DNA-baserad diagnostik och biokemisk analys, vanligen på prov från moderkakan. Det totala antalet sådana analyser uppgår årligen i Sverige till ca 200.¹⁵ Det kan tilläggas att den här tidigare nämnda konsensuskonferensen om fosterdiagnostiken i samverkan mellan Vetenskapsrådet, Landstingsförbundet och Socialstyrelsen inte förordade någon mera avgörande ändring av den fosterdiagnostiska verksamhetens inriktning.

Då den fosterdiagnostiska verksamheten i vissa fall antagits kunna leda till en minskad respekt för människovärdet och till en nedvärdering av handikappade och då det förhållandet att information om fostret genom fosterdiagnostik kan erhållas allt tidigare under fosterutvecklingen och därför i vissa fall kan tänkas leda till ur medicinsk synpunkt omotiverade och ur etisk synpunkt diskutabla abortbeslut kom med tiden och vid upprepade tillfällen krav att resas i riksdagen om en lagreglering av den fosterdiagnostiska verksamheten och om en inskränkning av gällande tidsgränser för den ”fria” aborträtten. Dessa krav ledde till att regeringen år 1984 beslöt att dessa frågor skulle bli föremål för behandling av en statlig utredning, nämligen ”Utredningen om det

¹³ Det bör tilläggas att den rutinmässiga ultraljudsundersökningen inte sker i första hand för att diagnostisera eventuella fosterskador (s.k. ”abortinriktad fosterdiagnostik”) utan i andra syften, t.ex. för att fastställa graviditetslängden och antal foster samt för att kontrollera fostrets utveckling (s.k. ”fosterinriktad fosterdiagnostik”).

¹⁴ Provtagningen i fråga är inte helt riskfri utan förenad med bl.a. en ökad risk för missfall. Se i not 11 a.a. s. 11. År 1998 utfördes i Sverige enligt vissa beräkningar ca 7 000 fostervatten- eller moderkaksprov till en kostnad av ca 42 miljoner kr. Se i not 11 a.a. s. 25. – Om metoden att finna fosterceller i den gravida kvinnans blod utvecklas lär det kunna bli möjligt att utföra fosterdiagnostik på ett enkelt blodprov från denna. Se i not 11 a.a. s. 12.

¹⁵ F.n. pågår en studie i bl.a. Sverige där man försöker att studera om man genom en ultraljudsundersökning som utförs tidigare (11 – 14 graviditetsveckor) under graviditeten än vad som idag är fallet (dvs. 16 – 20 graviditetsveckor) kan förbättra möjligheterna att upptäcka fostermissbildningar. Se i not 11 a.a. s. 11.

ofödda barnet”. Denna utredning avlämnade år 1989 sitt slutbetänkande ”*Den gravida kvinnan och fostret. – Två individer. Om fosterdiagnostik. Om sena aborter*” (SOU 1989:51). Som betänkandets titel antyder ansåg utredningen att man numera måste betrakta kvinnan och fostret som två skilda individer som båda är skyddsvärda och att man alltså inte längre, som fallet var vid tillkomsten av 1974 års abortlag, kan betrakta fostret endast som en del av kvinnans kropp. Utredningen ansåg likväl inte att det av etiska, medicinska eller psykologiska skäl fanns anledning att föreslå någon sänkning av tidsgränsen (18 veckor) för fri abort, dvs. abort utan tillstånd av Socialstyrelsen, och någon lagändring på denna punkt kom ej heller att genomföras; inte heller har på annat sätt rätten till abort inskränkts.

Man kan givetvis fråga sig hur det överhuvudtaget är möjligt att godta en rätt till ”fri” abort om man nu anser att kvinnan och fostret är två självständiga individer som båda är skyddsvärda. Utredningen anförde i denna fråga bl.a. att om den gravida kvinnan ”befinner sig i en pressad situation och saknar den psykiska beredskapen att föda sitt barn kan eventuella krav att fullfölja graviditeten upplevas som en kränkning av hennes personliga integritet. Humanitära skäl talar för att hennes intresse i detta fall av att få abortera fostret skall få väga tyngre än det i för sig berättigade intresset hos det spirande människolivet av att få fortsätta att utvecklas till människa”.¹⁶

På grundval av ovan nämnda betänkande framlade regeringen vid 1994/95 års riksdag en proposition ang. fosterdiagnostiken (prop. 1994/95:142). Propositionen resulterade dock inte i någon lagstiftning utan i stället endast i av riksdagen antagna riktlinjer för fosterdiagnostiken.¹⁷ Enligt dessa gäller bl.a. att alla gravida kvinnor har rätt till viss information om fosterdiagnostikens möjligheter, begränsningar och risker. Litet äldre sådana (kvinnor över 35 år) och kvinnor som tidigare fött ett handikappat barn eller som bär på anlag för någon svårare genetiskt eller ärftligt orsakad sjukdom bör erbjudas en mera ingående information, vägledning och rådgivning om fosterdiagnostiken. Efter det att information lämnats får den gravida kvinnan (för-

¹⁶ SOU 1989:51, s.78.

¹⁷ Socialstyrelsen har utfärdat s.k. allmänna råd ang. innehållet i och utformningen av fosterdiagnostikinformationen, se SOSFS 1997:20. Vägledning på området ges också i Socialstyrelsens SoS-rapport Genetik och genteknik i hälso- och sjukvården.

äldraparet) bestämma om fosterdiagnostik skall äga rum eller ej. Det bör dock tilläggas att eftersom fosterdiagnostiken hör till hälso- och sjukvården gäller dock, som allmänt inom denna, att det är läkaren som har att avgöra om undersökningen är medicinskt motiverad och som därmed i sista hand avgör om denna skall komma till stånd eller ej. Slutligen kan ang. de av riksdagen antagna riktlinjerna för fosterdiagnostiken nämnas att screeningundersökningar bör i princip undvikas.¹⁸

En kontroversiell fråga har varit om kvinnan alltid skall ha rätt att få information även om s.k. *bifynd*, dvs. om sådana egenskaper hos fostret som inte direkt efterforskats genom diagnostiken, t.ex. om fostrets kön när information härom i det särskilda fallet saknar medicinsk betydelse. De av riksdagen antagna riktlinjerna innebär på denna punkt att den gravida kvinnan bör utan särskild begäran härom få kunskap om allt som genom fosterdiagnostiken framkommit om fostrets hälsotillstånd, dvs. även om sådant som man inte direkt sökt efter. Om uppgift om fostrets kön saknar medicinsk betydelse i det särskilda fallet bör dock denna enligt riktlinjerna endast lämnas ut om kvinnan särskilt begär detta.

Fosterdiagnostiken som sådan är alltså idag *inte* lagreglerad i svensk rätt. Den i oktober 1997 tillsatta Bioteknikkommittén anför i sitt i december 2000 avlämnade slutbetänkande Att spränga gränser, bioteknikens möjligheter och risker (SOU 2000:103) att vid samtal kommittén haft med företrädare för olika patient- och handikapporganisationer framkommit att många av dessa hade "farhågor när det gällde fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD)". De ansåg nämligen att ökade diagnosmöjligheter medför "risk för att kraven höjs när det gäller vilka som skall tillåtas att födas och att det i sin tur kan påverka synen på handikappade människor negativt". Det krävdes därför "ett starkt regelverk som garanterar respekten för alla människors lika värde". Kommittén anser dock för sin del att det kan ifrågasättas huruvida några allmänna bestämmelser om fosterdiagnostik bör införas i lag. Kommittén menar att det även fortsättningsvis är lämpligast att de närmare reglerna om information om fosterdiagnostik ges i form av allmänna råd från Socialstyrelsen. Emellertid tar kommittén ändå upp fosterdiagnostiken i ett särskilt kapitel (kap. 4)

¹⁸ Jfr not 21 nedan.

i den ”skiss” till en lag om användning av bioteknik på människor som kommittén lägger fram.¹⁹ I denna ”lagskiss” menas med fosterdiagnostik undersökningar av fosterceller eller ultraljudsundersökning av foster (1 §). Genetisk analys vid fosterdiagnostik får enligt förslaget användas endast om testet och testmetoden har godkänts av Socialstyrelsen (2 §). I 11 kap. i ”lagskissen”, om information, vägledning och samtycke, sägs bl.a. att fosterdiagnostik skall föregås av genetisk vägledning och information till kvinnan/ paret om vad undersökningen kan avslöja och om vilka konsekvenser detta kan få för barnet, kvinnan, paret och familjen.

Efter det att Bioteknikkommittén avlämnade sitt ovan åberopade betänkande ”Att spränga gränser, ...” (SOU 2000:103) har regeringen, nämligen i mars 2001, tillkallat en parlamentariskt sammansatt kommitté med uppgift att se över ett antal frågeställningar rörande genetisk diagnostik, genterapi och kloning. Enligt kommittédirektiven bör utredningen, som har att redovisa sitt uppdrag senast den 28 februari 2003, ”leda till bl.a. ett samlat förslag till hur det på alla samhällsområden skall kunna garanteras att ingen i [Sverige] skall kunna diskrimineras på grund av sitt genetiska arv. Avsikten är också att kommitténs arbete skall kunna utgöra underlag för en ratificering av Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin”.²⁰ Det framhålls vidare i kommittédirektiven bl.a. att den biotekniska utvecklingen ”väcker stora förväntningar samtidigt som svåra etiska frågor aktualiseras. Utvecklingen väcker ibland oro och undran hos människor i allmänhet. Oron för hur forskningsresultat kan komma att användas måste mötas med öppenhet och offentlig debatt liksom med information och kunskap. De etiska frågeställningarna som är förknippade med användningen av den genetiska kunskapen måste hanteras på ett ansvarsfullt sätt så att fundamentala värden inte äventyras. Kommitténs arbete skall mot denna bakgrund bedrivas

¹⁹ Det ingick inte i kommitténs uppdrag att lägga fram förslag till sådan lagstiftning och detta var för övrigt av tidsskäl ej heller möjligt att göra. Kommittén lägger dock fram en ”skiss” till lagstiftning på det aktuella området, som enligt kommitténs mening förhoppningsvis ”skall kunna utgöra underlag för en bred och fördjupad diskussion och därigenom påskynda en lagstiftning på området”. Se SOU 2000:103, s. 299.

²⁰ Kommittédirektiv, Genetiska undersökningar m.m., Dir 2001:20, s. 2 f.

utåtriktat och främja debatt och diskussion kring dessa frågor. Utvecklingen inom biotekniken sker i stor utsträckning på ett internationellt plan. En viktig utgångspunkt för kommitténs arbete skall vara Europarådets konvention angående skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna, särskilt art. 8. En annan viktig utgångspunkt skall vara Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin som Sverige undertecknat men ännu inte ratificerat. Kommittén skall också belysa den internationella debatten samt beakta erfarenheter från andra länder”. Om speciellt fosterdiagnostiken sägs i kommittédirektiven, sedan det konstaterats att de hittills mest använda metoderna när det gäller sådan diagnostik är fostervatten- och moderkaksprov samt undersökning med ultraljud, att ”[k]unskapen om genernas betydelse kommer i tilltagande utsträckning att göra det möjligt att redan på fosterstadiet identifiera individer som riskerar att drabbas av ärftliga sjukdomar. Med hjälp av molekyllärgenetiska tekniker kommer analysen eventuellt att kunna göras utifrån ett blodprov från modern där celler från fostret finns. Om en missbildning eller sjukdom upptäcks kan detta i vissa fall leda till att graviditeten avbryts”.²¹ Slutligen erinras i direktiven om att riksdagen ställt sig bakom de i prop. 1994/95:142 om fosterdiagnostik och abort (jfr ovan) förslagna riktlinjerna för den fosterdiagnostiska verksamheten men att kommittén skall göra en översyn av dessa riktlinjer och överväga om behov av ändring av dessa behövs, eftersom ”[u]tvecklingen kan komma att leda till att de etiska frågorna i samband med fosterdiagnostik accentueras”.²²

²¹ Dir 2001:20, s. 5. – Det kan nämnas att bl.a. också frågan om genetisk screening tas upp i kommittédirektiven i fråga. Med genetisk screening förstås att man hos en större grupp individer fria från sjukdomssymptom undersöker om de faktiskt har en sjukdom eller senare i livet kommer att utveckla en sådan. Dylika undersökningar kan ske t.ex. under pågående graviditet i form av fosterdiagnostik. I Sverige krävs enligt lagen (1991:114) om användning av viss genteknik vid allmänna hälsoundersökningar Socialstyrelsens tillstånd för genomförande av sådan undersökning. Enligt kommittédirektiven aktualiseras flera etiska frågeställningar i samband med screening och med hänsyn till den snabba gentekniska utvecklingen skall därför kommittén utvärdera nu gällande lagstiftning och överväga om kompletteringar eller förändringar är påkallade. Se Kommittédirektiv, Genetiska undersökningar m.m., Dir 2001:20, s. 9f.

²² Se Kommittédirektiv, Genetiska undersökningar m.m., Dir 2001:20, s. 5.

I Norge har man, till skillnad mot vad alltså fallet är i t.ex. Sverige, valt att lagstifta om genetisk fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD).²³ Sålunda förutsätts, när det gäller genetisk fosterdiagnostik, enligt lagen om medicinsk användning av bioteknologi, att analysen, metoden härför samt att den institution som utför analysen har Sosial- och helsedepartementets godkännande. Vidare gäller bl.a. att PGD endast får äga rum i fall där man har anledning att misstänka allvarlig, ärftlig, sjukdom utan möjligheter till behandling. Analys av embryon syftande till att välja ut det blivande barnets kön tillåts endast när det rör sig om obotlig, könsbunden, ärftlig sjukdom (jfr vad ovan sagts om de svenska riktlinjerna).

När det gäller fosterdiagnostiken kan här avslutningsvis ställas frågan om hur det förhåller sig med ett barns skadeståndsmöjligheter i sådana fall då fosterdiagnostik underlåtits och barnet fötts med handikapp.²⁴ Man brukar här med en engelsk term tala om skadestånd för "a wrongful life". Skadan består alltså i att den underlåtna fosterdiagnostiken lett till att barnet fötts och tvingas leva med ett handikapp. Tanken är att barnet sluppit detta om fosterdiagnostik ägt rum eftersom denna då följts av ett beslut om abort. Hur en svensk domstol skulle bedöma en av ett barn väckt skadeståndstalan grundad på "a wrongful life" är svårt att ge något alldeles bestämt svar på. Det mest sannolika torde dock vara att domstolen i överensstämmelse med den förhärskande rättsuppfattningen på vissa andra håll utanför för vårt land, såsom t.ex. i USA och England, ogillar talan; en motsatt utgång skulle nämligen riskera att bidra till den icke godtagbara uppfattningen att handikappades liv förtjänar att värderas lägre än friskas.

Preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD)

Preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD) innebär att utanför kroppen, dvs. i provrör, befruktade ägg undersöks genetiskt vad avser förekomst av ärftliga sjukdomar och kromosomskador. Detta innebär alltså att embryon kan undersökas medicinskt innan implanteringen i kvinnans livmoder sker. Det hela går så till att man, efter det att det

²³ Se här till och till det närmast följande Rynning, E., i Att spränga gränser. Bioteknikens möjligheter och risker, SOU 2000:103, s. 427 f.

²⁴ Se till det följande Andersson, H. a.a. s. 307 ff.

befruktade ägget börjat dela sig, tar en cell från varje embryo för analys med DNA-teknik. Endast sådana embryon som visat sig sakna den eller de sjukdomsframkallande gener man letat efter, eller som ej uppvisar några kromosomskador, implanteras så i kvinnan.

Den preimplantatoriska diagnostiken, som kan leda till beslut om kasserandet av befruktade ägg, kan tänkas upplevas som något mindre problematisk ur etisk synpunkt än fosterdiagnostiken, som alltså kan leda till beslut om s.k. selektiv abort.²⁵ Men även vid PGD handlar det dock, som det sagts, ”att ta ställning för eller emot ett begynnande liv. Att befruktade ägg kasseras, kan uppfattas som ett lika stort hot mot människans värde som selektiv abort av foster. Konsekvensen av en ökad användning av PGD kan också bli att allt fler sjukdomar och handikapp börjar betraktas som en godtagbar anledning till att inte låta ett embryo utvecklas. Ett sätt att förhindra missbruk kan vara att ange vilka diagnoser (sjukdomar, skall det nog vara, förf:s anm.) som är tillräckligt allvarliga för att PGD skall få användas, men detta kan i sin tur uppfattas som ett ställningstagande för att barn med sådana sjukdomar eller skador inte bör födas och därmed i praktiken bli en ’dödslista’. Möjligheterna att utföra diagnostik på embryon och foster kan således leda till att förstärka fördomar och få konsekvenser för samhällets syn på sjukdomar och andra avvikelser. Om det blir möjligt att välja barn så att allt fler blir utan fysiska avvikelser eller defekter, kan det på sikt finnas risk för att det krävs allt mindre för att bli betraktad som ’onormal’. Det kan innebära att de som ändå föds med sjukdom eller handikapp känner sig – och också blir – diskriminerade och icke önskade i samhället. Redan att söka efter obotliga skador och sjukdomar hos foster kan leda till en förändrad människosyn. Den prenatala diagnostiken kräver ett ställningstagande till när livet börjar och vilka rättigheter embryot och fostret har. Fosterutvecklingen är en kontinuerlig process och det finns alternativa gränser. Några alternativ är att det mänskliga livet börjar vid befruktningen, vid implantationen av ägget i livmodern, vid

²⁵ I framtiden lär det eventuellt kunna bli möjligt att utföra den genetiska analysen direkt på spermier och ägg. En sådan diagnostik kan givetvis tänkas bli lättare att acceptera ur etisk synpunkt, eftersom analysresultatet då inte behöver leda till ett beslut om avslutande av ett redan påbörjat liv.

anläggningen av nervsystemet, det vill säga när tankar och känslor kan finnas eller när fostret skulle kunna överleva utanför livmodern.”²⁶

Den preimplantatoriska diagnostiken är i Sverige liksom fosterdiagnostiken ännu oreglerad i lagstiftningen. Riksdagen har dock i samband med behandlingen av den här tidigare nämnda propositionen 1994/95:42 (Fosterdiagnostik och abort) antagit vissa av regeringen i propositionen uttalade riktlinjer för verksamheten med PGD. Enligt dessa riktlinjer bör metoden i fråga användas med största restriktivitet och endast ”för diagnostik av allvarliga, progressiva, ärftliga sjukdomar som leder till tidig död och där ingen bot eller behandling finns. Könbestämning bör endast få göras om det sker som ett led i diagnostik av en könsbunden ärftlig sjukdom för vilken bot eller behandling saknas.” (Jfr ovan om norsk rätt i fråga om PGD.)

I Sverige utfördes PGD-undersökning för första gången år 1994 och därefter har hittills endast ett tiotal PGD-undersökningar utförts årligen och då endast i fall där det funnits stark misstanke om obotliga eller dödliga sjukdomar.

Bioteknikkommittén anför i sitt slutbetänkande ”Att spränga gränser, ...” (SOU 2000:103) att PGD, som gör det möjligt att välja bort sådana befruktade ägg där följden för barnet om ägget implanterades i livmodern skulle bli skador eller missbildningar, kan ”leda till ett samhälle som strävar efter att skapa den ’perfekta’ människan. Det kan i sin tur leda till diskriminering av sjuka personer och ett förakt för svaghet”.²⁷ Enligt kommitténs mening måste lagstiftning med det snaraste ske på området.²⁸ I kommitténs ”skiss” till lag om användning av bioteknik på människor (jfr ovan) handlar 4 kap. om PGD. I 1 § definieras därvid vad som i lagen avses med sådan diagnostik, nämligen ”genetisk undersökning av ett befruktat ägg innan det sätts in i livmodern”. I 2 § i ”lagskissens” 4 kap. heter det så att ett ”befruktat ägg får undersökas genetiskt endast vid grundad misstanke om en allvarlig sjukdom hos det blivande barnet och som beror på genetiska faktorer”. Regeln i lagförslaget om att PGD skall få användas endast vid grundad misstanke om allvarlig sjukdom som beror på genetiska

²⁶ Bioteknikkommittén i SOU 2000:103, s. 204f.

²⁷ Se SOU 2000:103, s. 22.

²⁸ Bioteknikkommittén anser också att det är mycket viktigt att Socialstyrelsen utfärdar allmänna råd på området i fråga. Se SOU 2000:103, s. 304.

faktorer innebär ”att man vid undersökningen får leta efter endast sådant som är relevant för att finna spår av en sådan sjukdom. Det bör således inte vara tillåtet att leta efter anlag som påverkar utseende, intelligens eller kön, om det inte finns misstanke om en allvarlig, könsbunden sjukdom”. (Jfr ovan om norsk rätt.) Kravet på ”grundad misstanke” innebär att det måste genom undersökning av paret eller på annat sätt ha dokumenterats en sådan misstanke in casu.

Efter det att Bioteknikkommittén avlämnade sitt slutbetänkande (”Att spränga gränser, ...” (SOU 2000:103)) har som här tidigare nämnts regeringen tillkallat en parlamentariskt sammansatt kommitté med uppgift att se över ett antal frågeställningar rörande bl.a. genetisk diagnostik.²⁹ Där talas dock inte om att kommittén skall ha att lägga fram förslag till lagstiftning när det gäller PGD men däremot att kommittén skall göra en översyn av ovan nämnda riktlinjer för denna verksamhet, eftersom det från medicinskt håll hävdats att riktlinjerna är oklara på flera punkter och därmed svårtillämpade.

Avslutningsvis kan när det gäller PGD nämnas att man i svensk press under förra året (2001) kunde läsa om hur ett svenskt par med en cancersjuk (leukemi) son väntade ett barn med en sådan genuppsättning att det kan passa som donator eller givare av benmärgsceller till den sjuke sonen (/blivande syskonet). Befruktning utanför kroppen med kvinnans ägg och mannens spermier hade skett i USA. Sedan elva befruktade ägg blivit föremål för preimplantatorisk genetisk diagnostik implanterades i kvinnan två sådana som hade sådan genuppsättning (vävnadstyp eller HLA-gener) att en kommande benmärgstransplantation inte skulle behöva riskera resultera i avstötning av immunologiska skäl. Ett av dessa två ägg kom så att leda till en graviditet. Oavsett hur man etiskt ser på detta och liknande fall (någon kan mena att vad det här är fråga om är att skaffa barn som medel för ett annat barns överlevnad) kan nog konstateras att förfarandet i fråga inte är förenligt med gällande svenska riktlinjer för preimplantatorisk diagnostik (se ovan om dessa riktlinjer). Av stort intresse blir givetvis att ta del av om och i så fall hur den under 2001 tillkallade, här tidigare nämnda, parlamentariska kommittén med uppgift att se över ett antal frågeställningar rörande bl.a. genetisk diagnostik kommer att behandla denna fråga.

²⁹ Kommittédirektiv, Genetiska undersökningar m.m., Dir 2001:20.

IV. Ofödda barn i den medicinska forskningens och sjukdomsbehandlings tjänst

Som rubriken till detta avsnitt antyder kan "ofödda barn", t.ex. utanför kroppen befruktade ägg eller aborterade foster, användas för medicinsk forskning eller behandling, något som givetvis kan ge upphov till betydande etiska problem.

Vid befruktning utanför kroppen i provrör gäller vanligen, sedan kvinnan hormonbehandlats för att öka äggproduktionen, att fler ägg befruktas än som sedan kommer att implanteras i kvinnan. Sådana, s.a.s. överblivna ägg, kan sålunda komma till användning för försök i forsknings- eller behandlingssyfte. Denna användning är i Sverige sedan 1991 reglerad genom lagen (1991:115) om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa. Enligt denna lag får försök i forsknings- eller behandlingssyfte med utanför kroppen befruktade ägg, som kräver samtycke av den kvinna som lämnat äggen och av den man som lämnat sperman, inte göras senare än 14 dagar efter konceptionen. Genom denna tidsgräns, som dock inte är okontroversiell, har man ansett sig inte behöva komma i konflikt med mänskovärdesprincipens krav. (Valet av tidsgräns synes ha motiverats med att det ofödda barnet i varje fall efter neuralrörets anläggande som inträffar ca 14 dagar efter befruktningen utvecklat ett medvetande och då också kan känna smärta.)

Nämnas bör särskilt att försök på utanför kroppen befruktade ägg får av etiska skäl inte syfta till att utveckla metoder för åstadkommande av sådana effekter som kan gå i arv, något som innebär att det är i svensk rätt förbjudet att utveckla metoder för genterapi på könsceller.³⁰ Det har dock hävdats att "vad som ibland uppgivits vara en allmänt vedertagen uppfattning, nämligen att genetisk modifiering av könsceller skulle vara förbjuden i Sverige inte överensstämmer med innebörden av den gällande lagtexten. Vad som förbjuds i lagen (lagen (1991:115), förf:s anm.) är försök med *befruktade ägg* i syfte att utveckla metoder för att åstadkomma ärftliga genetiska effekter, liksom implantation av ett

³⁰ Det förhållandet att lagen inte begränsar sig till att förbjuda själva tillämpningen av genterapi på könsceller utan alltså förbjuder redan forskningen när det gäller sådan terapi har från medicinskt håll kritiserats för vara att gå för långt och dessutom för att vara en unik åtgärd på forskningens område.

befruktat ägg efter det att ägget eller spermier varit föremål för försök. Det torde alltså inte vara förbjudet att genetiskt modifiera spermier eller ett obefruktat ägg in vitro. Mera tveksamt får det kanske vara om lagen omfattar befruktning med användande av ägg eller spermier som varit föremål för sådana försök. Kan en sådan åtgärd anses utgöra ett försök *med ett befruktat* ägg? Det framstår i vart fall som sannolikt att studiet av ett på detta sätt tillkommet befruktat ägg skulle anses falla under lagen, och därmed också vara förbjudet.”³¹ Medan lagstiftningen i Sverige när det gäller genterapi alltså är inriktad på befruktade ägg så gäller i stället i t.ex. Norge att all genterapi på könsceller är i lagen klart förbjuden.³² (I detta land är för övrigt all forskning på embryon förbjuden.) I Bioteknikkommitténs slutbetänkande ”Att spränga gränser, ...” konstateras att enligt gällande lagtext är det inte förbjudet att använda *spermier* som har varit föremål för genterapeutisk behandling. Därför har kommittén i sitt förslag till skiss till lag om användning av bioteknik på människor valt att ta upp ett generellt förbud för genterapi på könsceller (8 kap. 1 § i lagskissen). Bioteknikkommittén tillägger att det dock kan ifrågasättas ”huruvida genterapi på könsceller bör vara förbjudet i framtiden. Det är tänkbart”, förklarar kommittén, ”att man med sådan terapi skulle kunna utradera en allvarlig, ärftlig sjukdom i en familj. Blivande föräldrar skulle troligen anse en sådan behandling vara adekvat och rimlig. Mot detta kan sägas bland annat att man genom att förändra könsceller på ett otillbörligt sätt griper in i naturen, att man därigenom kan tänkas påverka barns utseende, intelligens m.m. och att en sådan terapi kan förändra synen på människor som i dag har de sjukdomar som genom terapin omöjliggörs”.³³ Slutligen kan här nämnas att

³¹ Rynning, E., i Att spränga gränser. Bioteknikens möjligheter och risker, SOU 2000:103, s. 432.

³² Se till detta och till det närmast följande Rynning a.a. s. 434 f. – I Finland tillåts däremot genterapi på såväl könsceller som embryon om syftet är att söka bota svår ärftlig sjukdom. Se Rynning a.a. s. 435.

³³ SOU 2000:103, s. 308 f. – På ett annat ställe i betänkandet förklarar kommittén att genterapi som påverkar könsceller är mera problematisk ut etisk synvinkel än genterapi på kroppsceller, som alltså är tillåten i svensk rätt. ”Förändringen ärvs av kommande generationer, vilket gör att konsekvenserna av felbedömningar blir allvarligare. Dessutom kan det diskuteras om människan har rätt till en oförändrad arvs massa och om rätten i så fall kränks om de blivande föräldrarna får påverka arvs massan. Omvänt kan det ses som en kränkning av barnets rättigheter att inte ingripa mot våra sjukdomar trots kunskap om möjligheten.” Se SOU 2000:103, s. 205.

den i mars 2001 tillkallade parlamentariska kommittén med uppgift att se över ett antal frågeställningar rörande genetisk diagnostik, genterapi och kloning enligt sina direktiv har att utvärdera den nuvarande lagstiftning som rör frågan om genterapi och överväga om kompletteringar eller förändringar behöver göras.³⁴

Enligt lagen (1991:115) om åtgärder i forsknings- och behandlings-syfte med befruktade ägg från människa gäller vidare att ett utanför kroppen befruktat ägg inte får utan Socialstyrelsens tillstånd förvaras i fryst tillstånd under mer än fem år (denna tidsgräns var från början endast ett år). Ett ägg som varit föremål för sådan användning som här är aktuell får aldrig implanteras i en kvinna utan skall på grund av risken för att ägget skadats vid användningen förstöras efter denna (jfr nedan om s.k. reproduktiv kloning).

Stamceller kan sägas utgöra ett slags ursprungsceller, som har en unik förmåga att föröka sig och ge upphov till specialiserade celltyper av olika slag, såsom t.ex. hud, hjärt- eller hjärnceller. Detta torde ge vid handen, att en framgångsrik stamcellsforskning kan innebära möjligheter att för medicinsk behandling "framställa" fungerande ersättningsceller för patienter vars specialiserade celler, t.ex. hjärnceller, är skadade. Man skiljer mellan å ena sidan *embryonala* och å andra sidan *adult* stamceller. Av störst intresse för den medicinska forskningen är de embryonala stamcellerna, eftersom dessa är vad man kallar "pluripotenta" ("kapacitet till det mesta"), dvs. de har förmågan att utvecklas till i stort sett vilka som helst typer av specialiserade celler i kroppen. De adulta stamcellerna, dvs. stamceller från en vuxen individ, har en mera begränsad förmåga ("multipotenta", "kapacitet till mycket") än de embryonala stamcellerna att utvecklas till andra typer av celler. Det bör tilläggas att multipotenta stamceller också kan erhållas ur navelsträngsblod efter en förlossning. Sådana celler kan vidare erhållas från i ett tidigt skede av havandeskapstiden aborterade foster, något som torde falla under regleringen i 11 § lagen (1995:831) om transplantation m.m. (Se nedan om denna regel.)

Det är särskilt frågan om användandet av s.k. embryonala stamceller, som orsakat de svåra etiska problemen och som i varje fall i Sverige särskilt under det förra året (2001) föranlett en omfattande debatt i bl.a.

³⁴ Se Kommittédirektiv, Genetiska undersökningar m.m., Dir 2001:20, s. 11.

massmedia. Som framhålls av Bioteknikkommittén i slutbetänkandet "Att spränga gränser, ..." har frågan om huruvida utnyttjandet av embryonala stamceller skall betraktas som ett etiskt problem eller ej bl.a. "att göra med hur man ser på ett mänskligt embryo och dess moraliska ställning. Man kan hävda att det är fel att utnyttja ett embryo enbart som ett medel. Detta förutsätter dock", menar kommittén, "att man betraktar även ett mycket tidigt embryo som en mänsklig individ. Eftersom endast enskilda celler, och inte hela embryon, odlas kan man hävda att odlingen snarast skall jämföras med en biopsi eller blodprov. Eventuella etiska invändningar mot att använda sådana celler för att tillverka vävnad för transplantation bör också vägas dels mot möjligheterna att bota patienter, dels mot det faktum att överblivna embryon efter provrörsbefruktning annars förstörs".³⁵

I juni 2001 överlämnade Nämnden för forskningsetik vid det numera nedlagda Medicinska forskningsrådet (MFR) till Ämnesrådet för medicin vid Vetenskapsrådet (som ersatt MFR) ett förslag till riktlinjer för svensk stamcellsforskning.³⁶ I korthet innebar förslaget till riktlinjer att det är etiskt försvarbart att använda embryon som blivit över vid befruktning utanför kroppen (IVF) och som ej behövs för detta syfte under förutsättning att informerat samtycke både från ägg- och spermadonatorer erhålles, att det ej är etiskt godtagbart att skapa embryon

³⁵ Se SOU 2000:103, s.206 f. I november 2001 röstade EU-parlamentet nej till ett förslag om att förbjuda finansiering av forskning på mänskliga embryon. Förslaget syftade bl.a. till att stoppa forskning på, och handel med, embryonala stamceller. Se Dagens Nyheter den 30 november 2001, A 11.

³⁶ I Sverige gäller att medicinska forskningsprojekt med deltagande av människor skall granskas av någon av de tio regionala forskningskommittéer, som är knutna till landets universitet och till Karolinska Institutet i Stockholm. Dessa forskningskommittéer och deras verksamhet är inte lagreglerad men Bioteknikkommittén föreslår i sitt slutbetänkande Att spränga gränser, ... (SOU 2000:103) att så blir fallet. Frågan har så behandlats i en departementspromemoria, Ds 2001:62 (Etikprövning av forskning som avser människor) och en lagrådsremiss lär vara att vänta i slutet av februari månad 2002.) Sedan 1960-talets slut har det vid det numera nedlagda Medicinska forskningsrådet (MFR) funnits en etisk nämnd, Nämnden för forskningsetik, med uppgift bl.a. att göra uttalanden i forskningsetiska policyfrågor. Sedan forskare vid ett sjukhus (Huddinge sjukhus) ansökt om att få odla stamceller från fem dagar gamla embryon som blivit över vid befruktning utanför kroppen (in vitro fertilisering (IVF)) påbörjade Nämnden för forskningsetik ett arbete med att lägga fram ett förslag till riktlinjer för svensk stamcellsforskning.

enbart för forskningssyfte samt att det inte är etiskt acceptabelt att skapa embryon genom somatisk kärnöverföring för forskning som syftar till stamcellsbehandling (s.k. terapeutisk kloning”).

Vetenskapsrådet konstaterade så för sin del att den intensiva debatt i media som följt efter rådets pressmeddelande under sommaren 2001 om nämnda förslag visade att stamcellsforskningen berör de flesta människor och att förslaget i fråga därför borde analyseras och diskuteras så brett som möjligt innan Vetenskapsrådet självt fattade beslut i frågan. På Vetenskapsrådets uppdrag kom därför Ämnesråden för naturvetenskap resp. för humaniora och samhällsvetenskap inom Vetenskapsrådet att också diskutera förslaget till riktlinjer om stamcellsforskning.

I december 2001 kom så Vetenskapsrådet att fatta sitt beslut i frågan. Av rådets redogörelse för bakgrunden till beslutet framgår att den rättsliga regleringen på det aktuella området är enligt rådets mening efterfatt i en internationell jämförelse.³⁷ Lagstiftning – inte endast när det gäller etikprövningen utan även i fråga om förutsättningarna och villkoren för embryonal stamcellsforskning – bör därför komma till stånd inför en svensk ratificering av Europarådskonventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin.³⁸ Fram till dess sådan lagstiftning kommit till stånd blir enligt Vetenskapsrådet dess ställningstagande – vid sidan av 1964 års Helsingforsdeklaration (”Riktlinjer för biomedicinsk forskning innefattande försök på människa”) – grund för de här tidigare nämnda regionala forskningskommittéernas ställningstagande i frågor om stamcellsforskning.

Enligt Vetenskapsrådets riktlinjer för forskningsetisk prövning av human stamcellsforskning är tagande av adulta stamceller för forskningsändamål att anse som vävnadsdonation, något som innebär att lagen (1995:831) om transplantation m. m. och hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) är tillämpliga. Användande av navelsträngsblod utgör s.k. tillvaratagande av biologiskt material, vilket innebär att även här gäller hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) samt att godkännande från barnets vårdnadshavare krävs. I fråga om forskning på stamceller

³⁷ Vetenskapsrådets riktlinjer för forskningsetisk prövning av human stamcells-forskning, 2001-12-04.

³⁸ Konventionen, som antogs av Europarådets ministerkommitté år 1997, trädde i kraft den 1 december 1999 och har undertecknats, men ännu ej ratificerats, av Sverige.

från aborterade foster gäller, förutom hälso- och sjukvårdslagen, 11 § i 1995 års transplantationslag. Därav följer bl.a. att forskning på stamceller från aborterade foster får endast ske vid synnerliga skäl och efter tillstånd av såväl kvinnan som av Socialstyrelsen.

När det så gäller den i sammanhanget mest kontroversiella frågan, dvs. användning av stamceller från embryon som s.a.s. blivit över vid befruktning utanför kroppen (IVF), så innebär Vetenskapsrådets ställningstagande att sådan användning kan tillåtas om det saknas godtagbara alternativ för att uppnå motsvarande resultat och forskningsprojektet in casu bedöms som nödvändigt för att föra stamcells-forskningen framåt. Frysta embryon som inte längre skall bevaras för behandling i reproduktionssyfte får i enlighet med lagen (1991:115) om åtgärder i forsknings- och behandlingssyfte med befruktade ägg från människa användas för stamcells forskning om informerat samtycke föreligger från kvinnan som bidragit med ägget och mannen som bidragit med spermierna. Färska embryon får användas om dessa bedömts inte kunna användas för IVF-behandling och om informerat samtycke lämnats av den kvinna och den man av vilkas ägg resp. sperma embryot framställts. Stamceller för forskning får i enlighet med lagen (1991:115) om åtgärder i forsknings- och behandlingssyfte med befruktade ägg från människa tas från ett embryo längst t.o.m. fjortonde dagen efter befruktningen (frystid ej inräknad). Som bioteknikkommittén påpekar i sitt slutbetänkande "Att spränga gränser, ..." torde dock den nämnda lagen inte gälla individuella celler, vilket alltså skulle innebära att lagen ifråga inte hindrar en längre tids odling av stamceller.³⁹ Det bör tilläggas att regeringen i direktiven för den i mars 2001 tillkallade parlamentariska kommittén med uppdrag att se över ett antal frågeställningar rörande genetisk diagnostik, genterapi och kloning även uppdragit till denna kommitté att överväga behovet av och lämna förslag till etiska riktlinjer för användningen av stamceller.⁴⁰

I Sverige gäller bl.a. att *aborterade foster* kan användas för olika medicinska ändamål, såsom t.ex. som givare av organ och vävnader vid transplantationer. Foster från sena aborter är därvid av särskilt in-

³⁹ Se SOU 2000:103, s. 207.

⁴⁰ Se Kommittédirektiv, Genetiska undersökningar m.m., Dir 2001:20, s. 12.

tresse, eftersom dessa innehåller samtliga organ som finns hos människan från födelsen. Om frågan om användning av aborterade foster, som i Sverige tidigare reglerades endast genom av Svenska Läkarsällskapets delegation för medicinsk etik utfärdade etiska regler, finns nu sedan några år tillbaka en lagbestämmelse, nämligen 11 § i lagen (1995:831) om transplantation m.m. Lagstiftningen baseras på den principiella uppfattningen att det kan anses etiskt försvarbart att för medicinska ändamål använda vävnad från aborterade foster, om detta sker på ett pietetsfullt sätt. Därför stadgas att vävnad från aborterade foster får användas endast för medicinska ändamål och alltså inte också för andra sådana, t.ex. för framställning av kosmetika. Vidare krävs att det medicinska ändamålet verkligen är mycket angeläget samt att det i det enskilda fallet har väsentlig betydelse för livskvaliteten hos den sjuka människa som skall behandlas. Kan man uppnå samma behandlingsresultat genom annan metod bör den enligt lagförarbetena i första hand väljas. Slutligen kan nämnas att det av lagmotiven framgår att användningen i fråga, som kräver tillstånd av Socialstyrelsen och samtycke av den kvinna som burit fostret, måste vara neutral i förhållande till abortverksamheten på så sätt att frågan om behovet av aborterade foster för medicinska ändamål inte får på något som helst sätt påverka abortfrågan, t.ex. frågan om tidpunkten för aborten.⁴¹

Ett problem vid bl.a. transplantation av celler eller vävnad från aborterade foster, liksom vid sådan transplantation från en levande person till en annan, sjuk, person är risken för att de transplanterade cellerna eller den transplanterade vävnaden av immunologiska skäl stöts bort. Det är i detta sammanhang som frågan om den somatiska kärnöverföringens, eller den s.k. terapeutiska kloningens, framtida betydelse är av största intresse.

Kärnöverföring eller *terapeutisk kloning* innebär att cellkärnan i en kvinnas äggcell tas ut, dvs. töms på sin arvs massa, och ersätts med en ny cellkärna från en annan individ. Vanligen tänker man sig då att denne är en sjuk person som är i behov av nya, friska celler. När ägget så börjat dela sig och utvecklats till ett embryo kommer de stamceller som kan tas ifrån detta att ha samma genuppsättning som patienten i

⁴¹ Se t.ex. SOU 1991:42, s.11.

fråga, vilket innebär ett eliminerande av risken för avstötning vid en celltransplantation till denne.

Medan, som framgått ovan, Nämnden för forskningsetik i sitt förslag till riktlinjer för den svenska stamcellsforskningen ansåg att forskning rörande terapeutisk kloning inte kan för närvarande anses vara etiskt acceptabel och därför inte tillåtas så kan sägas att Vetenskapsrådets ställningstagande i denna fråga innebär ett försiktigt ja till sådan forskning. Visserligen finner Vetenskapsrådet att metoden med terapeutisk kloning inte kan tillåtas i rådande rättsläge. Då emellertid de behandlingsmässiga vinsterna med denna metod kan på sikt vara stora kan det enligt rådet vara etiskt försvarbart att bedriva grundvetenskaplig forskning ”med sådan inriktning där målsättningen är att etablera stamceller med samma DNA som patienter som behöver celltransplantationer. Sådan verksamhet bör dock villkoras med att en statlig myndighet kan ge licens och kontrollera verksamheten”. Vidare måste enligt Vetenskapsrådet verksamheten i fråga föregås av ett förbud i lag mot att implantera på här aktuellt sätt skapade embryon i en kvinnas livmoder, s.k. reproduktiv kloning (se om sådan närmare nedan). Under dessa förutsättningar kan enligt rådet en forskningsetisk prövning ske på normalt sätt. Då tillåtande av terapeutisk kloning inte är förenligt med Europarådets, av Sverige undertecknade, konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin måste Sverige antingen avstå från att ratificera denna konvention eller också på något sätt reservera sig när det gäller denna fråga.

Meddelandet om Vetenskapsrådets ställningstagande i fråga om stamcellsforskning och terapeutisk kloning mottogs överlag positivt i svensk massmedia. Vetenskapsrådets inställning i de aktuella frågorna vann också regeringens starka gillande.⁴² Det har avisierats att denna kommer att genom tilläggsdirektiv uppdra till den i mars 2001 tillkallade parlamentariska kommittén med uppgift att se över ett antal frågeställningar rörande genetisk diagnostik, genterapi och kloning att

⁴² En något mera försiktig inställning i frågan intar dock Statens medicinsk-etiska råd (SMER), som anser ”att det finns en rad viktiga medicinsk-etiska och juridiska frågor kring cellkärnöverföring som kräver ytterligare belysning och analys”. Se Statens medicinsk-etiska råds yttrande till Socialdepartementet 2002-01-17, Dnr 03/2002.

ge förslag till sådan ändrad lagstiftning som anses nödvändig för en verksamhet med terapeutisk kloning.

Som framgått ovan menar Vetenskapsrådet bl.a. att ett tillåtande av en verksamhet med terapeutisk kloning måste föregås av ett lagstadgat förbud mot s.k. reproduktiv kloning, dvs. kloning i syfte att framställa eller skapa en ny individ utan föregående sammansmältning av ägg och spermie.⁴³ *Reproduktiv kloning*, som skulle kunna vara av intresse t.ex. för den som önskar föra sina gener vidare till nästa generation trots avsaknad av egna funktionsdugliga könsceller, har allmänt fördömts i olika sammanhang.⁴⁴ Sålunda har t.ex. UNESCO, Europarådet och WHO uttalat sig mot tekniken i fråga, eftersom ett sådant experimenterande med människor får anses strida mot människovärdesprincipen och för att en människa inte får betraktas som endast ett medel utan är ett mål i sig.⁴⁵ I flera länder finns också uttryckligt förbud i lag mot reproduktiv kloning, så t.ex. i Norge.⁴⁶ Frågan om huruvida gällande svensk lagstiftning innehåller ett förbud mot reproduktiv kloning är inte alldeles klar. Enligt den lag som är aktuell på området i fråga, nämligen lagen (1991:115) om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa, är det förbjudet

⁴³ Det bör observeras att den individ som lämnat den cellkärna som ersatt en äggcells ursprungliga cellkärna ("givarindividen") och den på så sätt skapade nya individen inte blir helt identiska när det gäller arvsmassan, eftersom de skiljer sig åt i fråga om sådant DNA, som finns utanför cellkärnan. Se SOU 2000:103, s. 111 f.

⁴⁴ Enligt Vetenskapsrådet är reproduktiv kloning "ett missbruk av metoden somatisk kärnöverföring, en metod som, om den används i terapeutiskt syfte, kanske kan leda till stora förbättringar i behandlingen av sjukdomar." Vetenskapsrådet framhåller vidare att frågan "om man vid den etiska bedömningen av forskning som syftar till utveckla en viss teknik skall eller inte skall beakta möjligheterna att använda denna teknik på ett skadegörande sätt är ju inte på något sätt unik för denna forskning". Se Vetenskapsrådets riktlinjer för forskningsetisk prövning av human stamcells forskning, 2001-12-04, s. 12.

⁴⁵ Att enligt UNESCO (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization) reproduktiv kloning inte skall tillåtas framgår av dess 1997 antagna "Allmänna deklaration om den mänskliga arvsmassan och de mänskliga rättigheterna". Detsamma framgår av ett tilläggsprotokoll år 1998 till Europarådets konvention om skydd för de mänskliga rättigheterna och biomedicinen och av WHO:s (World Health Organisation) i maj 1998 antagna resolution om kloning av människor i vilken kloning anses inte vara etiskt acceptabelt och strida mot människans värdighet och integritet, se SOU 2000:103, s. 196 f.

⁴⁶ Se SOU 2000:103, s. 434.

att i en kvinna implantera ett *befruktat ägg*, som varit föremål för försök. Vid reproduktiv kloning är det dock rätteligen inte fråga om något befruktat ägg varför man kan ifrågasätta om lagens förbud mot implantation verkligen gäller här. Den eventuella oklarheten på denna punkt kan givetvis undanröjas genom införande av ett uttryckligt förbud i lagstiftningen mot reproduktiv kloning.⁴⁷ Nämnas kan att Bioteknikkommittén i sitt slutbetänkande "Att spränga gränser, ..." föreslår ett sådant förbud i sin här tidigare i olika sammanhang återopade skiss till lag om användning av genteknik på människor (9 kap. 1 §).

Kommittén anför att mot "ett förbud talar att det inte är uteslutet att det inom en nära framtid kan visa sig att sådan kloning är viktig för forskningen och utvecklingen. Det kan också hävdas att ett förbud mot framställning av genetiskt lika människor skulle kunna påverka synen på enäggstvillingar. Att naturen själv framställer genetiskt lika människor vid ett och samma tillfälle är emellertid inte detsamma som att på konstgjord väg skapa sådana människor, som dessutom kan födas med lång tid emellan. Kommittén har valt att här skriva in ett förbud mot reproduktiv kloning av människor, men menar att frågan bör bevakas för att inte hindra viktig forskning och utveckling".⁴⁸

Den i mars 2001 tillkallade parlamentariska kommittén med uppgift att se över ett antal frågeställningar rörande genetisk diagnostik, genterapi och kloning har också uppdraget att se över lagstiftningen på den här aktuella punkten.⁴⁹

V. Avslutande synpunkter

Här har huvudsakligen med utgångspunkt från svenska förhållanden behandlats en del olika frågor som kan sägas röra frågan om ofödda barns rättsskydd. Framställningen har förmodligen givit läsaren

⁴⁷ I regeringens direktiv till den i mars 2001 tillkallade parlamentariska kommittén med uppgift att se över ett antal frågeställningar rörande genetisk diagnostik, genterapi och kloning sägs dock att då 1991 års lag förbjuder implantation av ett befruktat ägg som varit föremål för försök och då detsamma gäller om försöket skett redan före befruktningen innebär lagen ett förbud mot kloning. Men även om alltså lagstiftningen tekniskt sett förbjuder kloning av människa skall kommittén överväga och lämna förslag till ett förtydligande på denna punkt. Se Kommittédirektiv, Genetiska undersökningar m.m., Dir 2001:20, s. 12.

⁴⁸ Se SOU 2000:103, s. 309f.

⁴⁹ Jfr not 47 ovan.

intrycket av en icke alldeles konsekvent ordning när det gäller synen på et ofödda barnet och dess skydd. Det kan här som exempel räcka med att erinra om att medan den gravida kvinnan enligt gällande abortlag kan fritt begära abort intill utgången av den 18:e havandeskapsveckan så stadgar en annan lag (lagen (1991:115) om åtgärder i forsknings- och behandlingssyfte med befruktade ägg från människa) att försök i t.ex. forskningssyfte på utanför kroppen befruktade ägg inte får ske senare än 14 dagar efter befruktningen.

I uppsatsen har först redogjorts för hur man i Sverige sökt att genom lagstiftning begränsa risken för det ofödda barnet att drabbas av skador orsakade av moderns arbetsmiljö. Något mera fullständigt skydd mot denna risk kan man dock knappast utgå från att den gällande lagstiftningen förmår att ge. Denna uppfattning kan grundas på bl.a. det förhållandet att det i vissa fall för förhindrande av fosterskada inte räcker med att kvinnan upphör med det riskfyllda arbetet när hon vet sig vara gravid dels eftersom t.ex. för fostret skadliga främmande kroppsämnen kan ha lagrats upp i kvinnan under lång tid eller för att kvinnans könsceller skadats, dels därför att det i praktiken givetvis kan gå en tid efter konceptionen innan kvinnan vet att hon är gravid. Till detta skall nämligen läggas att den känsligaste tiden för ett foster är just graviditetens början. Detta kunde sägas tala för införande av ett förbud för alla kvinnor i fertil ålder mot visst arbete eller uppställandet av uttryckliga krav på vidtagande av speciella skyddsåtgärder. En sådan ordning skulle dock riskera att medföra en diskriminering av kvinnorna på arbetsmarknaden och man har därför i stället valt vidtagande av generella åtgärder vid tillämpningen av arbetsmiljölagen (och även strålskyddslagen), såsom t.ex. fastställande av på arbetsplatser högsta tillåtna lufthalter av vissa kemiska ämnen.⁵⁰

När det så gäller fosterskador på grund av moderns missbruk av alkohol under graviditeten kan här nämnas att i varje fall för ca tio år sedan lär läget ha varit det i Sverige att av de ca 100 000 årligen födda barnen föddes mellan 50 och 100 med så allvarliga skador att man kan tala om fullständigt fetalt alkoholsyndrom (FAS), dvs. tillväxthämning,

⁵⁰ Jfr Westerholm, P. & Arbetarskyddsnämnden, utg. a.a. s. 49f.

kroppsliga avvikelser och skador på de centrala nervsystemet.⁵¹ Till detta kom ca 200–300 barn som föddes med mindre allvarliga skador till följd av moderns alkoholmissbruk under graviditeten. Tyvärr har förf. inte tillgång till några färskare data när det gäller den aktuella frågan. Man kan dock inte bortse från möjligheten av att en ökad medvetenhet hos blivande mödrar om risken för fosterskador kan ha gjort situationen något bättre. Det må dock vara hur som helst därmed; varje enskilt fall av fosterskada på grund av moderns missbruk måste betraktas som en så stor tragedi att man kan ställa frågan om inte ytterligare preventiva åtgärder från samhällets sida är starkt påkallade. När det gäller rättsliga sådana åtgärder kan man t.ex. ställa frågan om inte på nytt borde övervägas att utvidga tvångslagstiftningen på sådant sätt att det blev möjligt att tvångsomhänderta en missbrukande gravid kvinna om detta kan anses nödvändigt för att tillvarata det ofödda barnets intresse trots att kvinnan in casu själv kanske inte kan sägas ha något eget vårdbehov. Det har för övrigt hävdats att oviljan mot att införa en sådan tvångslagstiftning innebär ”en häpnadsväckande likgiltighet inför de individer som kommer att födas med skador som egentligen är möjliga att förebygga men omöjliga att reparera”.⁵²

Medan man på nu berörda områden söker bl.a. genom lagstiftning skydda det ofödda barnet mot att drabbas av fosterskador kan den s.k. abortinriktade fosterdiagnostiken och den preimplantatoriska genetiska diagnostiken (PGD) leda till beslut som fråntar det ofödda barnet rätten att födas. Varken fosterdiagnostiken eller den preimplantatoriska diagnostiken är lagreglerad i Sverige utan regleras endast av riktlinjer som antagits av riksdagen. Då man bl.a. inte kan bortse från risken att beslut om abort efter genomförd fosterdiagnostik, eller beslut om kasserandet av utanför kroppen befruktade ägg efter PGD, stundom sker på grunder som måste anses som etiskt mycket diskutabla synes det på olika håll framställda kravet på lagstiftning på området ha fog för sig. Det kan vidare med hänsyn till möjligheten av fosterdiagnostik allt tidigare under graviditeten ifrågasättas om inte tiden är mogen att ompröva abortlagens gällande regler vad avser tidsgränsen (18:e havandeskapsveckan) för s.k. fri abort.

⁵¹ Se Drogmissbruk och föräldraskap, i Socialstyrelsens skriftserie Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1993:6, s.11.

⁵² Appelberg, G. i Förvaltningsrättslig Tidskrift 1983, s. 274.

Även om alltså det ofödda barnets ställning måste anses svag genom bl.a. fosterdiagnostik och gällande abortlagstiftning så är dock den officiella svenska inställningen den att det aborterade fostret skall behandlas med respekt vilket får betydelse för bl.a. frågan om möjligheten att för olika ändamål använda vävnad från aborterade foster. Denna fråga regleras, som här tidigare konstaterats, i en bestämmelse i transplantationslagen (11 §) som bl.a. innebär att sådan användning tillåts endast för mycket angelägna medicinska ändamål (och alltså inte för andra ändamål, t.ex. för framställning av kosmetika) samt under förutsättning av att fostret kan tas till vara i ur pietetssynpunkt godtagbara former. Dessutom gäller bl.a. att det för användandet i fråga krävs tillstånd dels av Socialstyrelsen, dels ock av denna kvinna som burit fostret. Även om genom vad nu sagts det aborterade fostret måste anses vara garanterat visst rättsskydd när det gäller den här aktuella frågan kan diskuteras om inte detta rättsskydd kunde ha varit ännu starkare om användandet av detsamma enligt lagen även krävt även faderns samtycke. Här har man dock menat att liksom mannens uppfattning får stå tillbaka för kvinnans när det gäller själva abortbeslutet så bör mannens uppfattning också få stå tillbaka när fråga uppkommer att använda fostret efter aborten.⁵³ Så har det t.ex. sagts, att det inte bör "få komma i fråga att mannen inlägger veto mot användningen av fostervävnad därför att han har en uppfattning om fostrets status som står i strid med den kvinnan lagt till grund för beslutet att genomgå abort".⁵⁴ Man kan möjligen tycka att det knappast kan anses vara alldeles självklart att principen om kvinnans exklusiva beslutanderätt beträffande själva aborten nödvändigtvis måste få som konsekvens en ensidig beslutanderätt för henne även när det gäller frågan om användning av vävnad från det aborterade fostret.⁵⁵

Med hänsyn till vad nu sagts kan det vara av intresse att jämföra med vad som gäller i fråga om bl.a. samtycke till användande av utanför

⁵³ Jfr härtill och till det närmast följande Saldeen, Å., Något om faderns ställning i svensk rätt (i Festskrift till Anders Agell, 1994, s. 556 f.). Jfr not 55 nedan.

⁵⁴ Transplantationsutredningen i SOU 1991:42.

⁵⁵ I den i november 2001 avlämnade propositionen 2001/02:44, "Biobanker inom hälso- och sjukvården" sägs i 3 kap. 3 § i den däri föreslagna lagen om biobanker i hälso- och sjukvården att "[v]ävnadsprover från foster får inte samlas in och beva-

kroppen befruktade ägg för t.ex. forskning och försök. Som här tidigare redogjorts för krävs för sådan användning, som alltså inte får ske senare än 14 dagar efter befruktningen, samtycke av såväl den kvinna som ägget härrör från som från den man som lämnat sperman och efter användningen i fråga skall ägget förstöras. Denna jämförelse kan sägas ge vid handen att det blott 14 dagar gamla, utanför kroppen befruktade, ägget tillerkännes ett starkare rättsskydd än ett foster som i det enskilda fallet kan befinna sig på ett sent stadium i utvecklingsprocessen.

Av de frågor som behandlats i denna uppsats måste de som gällt stamcells forskning, kloning och genterapi sägas vara de mest aktuella och kanske också de mest spännande. Det är därför inte ägnat att förvåna att dessa frågor, i varje fall de två förstnämnda, varit föremål för ett synnerligen omfattande massmedialt intresse, inte minst under föregående år (2001). På grund härav anser jag mig här kunna fatta mig ganska kort.

När det då först gäller stamcells forskningen så är det, som här framgått, sådan forskning med användande av embryonala stamceller som diskussionen framför allt gällt dels därför att dessa celler anses mest intressanta ur forskningens synpunkt, dels för att det är denna typ av stamcells forskning som vållar de etiska problemen. Sådan forskning har redan pågått i Sverige sedan en tid tillbaka och Vetenskapsrådets i slutet av 2001 intagna och här redovisade hållning i frågan innebär i realiteten att de etiska problemen inte ansetts större än att denna forskning, som i framtiden väntas kunna få en synnerligen stor betydelse då det gäller framgångsrik behandling av en rad svåra sjukdomar och handikapp, kan fortsätta. Att denna forskning bör få fortsätta råder det också numera politisk enighet om i Sverige. För den

ras i en biobank utan att den kvinna som bär eller har burit fostret informerats om avsikten och om det eller de ändamål för vilka biobanken får användas och därefter lämnat sitt samtycke. Har kvinnan avlidit, gäller vad nu sagts i stället hennes närmaste anhöriga". Av motivet till denna regel framgår att Forskningsetiska kommittén vid Karolinska institutet vid remissbehandlingen påtalat, att ett samtycke från fadern borde övervägas beträffande forskning på foster. Regeringen, som erinrar om att det av 11 § transplantationslagen (se ovan) framgår att den kvinna som burit fostret skall lämna sitt informerade samtycke för att material från aborterade foster skall få tas och användas. "Regeringen anser inte att det i dessa situationer finns skäl att även inhämta samtycke från fadern för att kunna inhämta och bevara vävnadsprover. Ett samtycke från den kvinna som burit fostret skall här vara tillräckligt." Se prop. 2001/02:44, s. 40.

svenska stamcellsforskningen, som för övrigt anses vara framstående i ett internationellt perspektiv, innebär Vetenskapsrådets ställningstagande i den aktuella frågan inte endast det i sig positiva att forskningen kan fortsätta utan även möjligheten till en, har det antytts, betydande ekonomisk ”uppsbackning” från utländskt håll av denna forskning.⁵⁶

När det så gäller kloning kan konstateras att det förmodligen inom en snar framtid kommer att genom Vetenskapsrådets ställningstagande och genom positiva uttalanden från regeringens sida i olika sammanhang samt genom av denna aviserade lagändringar, bli s.a.s. fritt fram för forskning rörande terapeutisk sådan. När det gäller den reproduktiva kloningen kommer då svensk rätt att väl överensstämja med rättsläget i frågan internationellt. När det däremot gäller terapeutisk kloning kan konstateras att det för närvarande lär vara endast Storbritannien som tillåter sådan kloning.⁵⁷

Stamcellsforskningen innebär som redan antytts, och detsamma gäller givetvis den terapeutiska kloningen, stora förhoppningar för många i dag svårt sjuka och handikappade människor; som ett mycket drastiskt exempel härpå kan nämnas att det lär inte kunna uteslutas att personer som i dag på grund av förlamning orsakad av t.ex. en motorcykel- eller dykolycka sitter rullstolsbundna kan genom t.ex. transplantation av nervceller komma att kunna lämna rullstolen och åter kunna gå.

Till sist! Genterapi på könsceller, liksom reproduktiv kloning, är tekniker som, vilket här framgått, i dag allmänt anses som oacceptabla; frågan är väl bara för hur länge till.

⁵⁶ Ett beslut år 2001 av USA:s president G. W. Bush 2001 om att statliga anslag till stamcellsforskning endast skall utgå till sådan forskning där sådana stamceller eller stamcellslinjer som fanns redan före den 9 augusti 2001 används har fått den amerikanska stamcellsforskningen att visa starkt intresse för samverkan med den svenska stamcellsforskningen. Inom den svenska stamcellsforskningen förfogar man nämligen över en betydande andel av de i världen för närvarande existerande stamcellslinjerna.

⁵⁷ I vissa andra länder, såsom Frankrike, Israel och Australien, lär det pågå lagstiftningsarbete innebärande ett tillåtande av terapeutisk kloning. Se Svenska Dagbladet den 5 december 2001.

Efterskrift

När det först gäller avsnitt I (Inledning) kan nu tilläggas några litteraturhänvisningar, nämligen Rynning, Åldersgräns för mänskliga rättigheter? Om rätten till hälso- och sjukvård vid livets början (i Hollander, Nygren och Olsen, red., Barn och rätt. Bidrag från forskarkollegier tillägnade Åke Saldeen, 2004, s. 149 ff.)

Vad angår avsnitt II (Arbetsmiljö, missbruk-fosterskador) kan nu nämnas att enligt en artikel i DN den 14 juli 2004 (s. 4) av M. Heilig, Clinical Director, National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, Bethesda, Maryland, USA, och K. Rågsjö, Informationsansvarig Alkoholkommittén, visar ny svensk forskning om hur kvinnor i Sverige dricker under den första tredjedelen av graviditeten ytterst alarmerande resultat. "Nästan tio procent av de gravida kvinnorna i landet har ganska avancerade alkoholproblem med i vissa fall mycket hög konsumtion och frekvent berusningsdrickande. Mödrahälsovården har missat så gott som alla dessa svåra fall. Dessutom dricker ytterligare fem procent av de kvinnor som väntar barn så mycket att det betecknas som 'risk-drickande' enligt internationellt framtagna expertvärderingar." Vidare kan nämnas att i motion 2002/03:So286 (Tvångsvård av gravida missbrukare) erinrar motionären om att man under slutet av 70-talet och i början av 80-talet diskuterade införandet av en lag om tvångsvård av gravida missbrukare men att en sådan då ej antogs bl.a. beroende på att det ansågs skulle kunna vara kritiskt ur psykisk synvinkel att omhänderta en gravid kvinna, "Erfarenheterna från personal som arbetat under lång tid med dessa kvinnor samt erfarenheter från andra länder visar dock" enligt motionären "att en sådan lag om tvångsvård har en stor preventiv effekt och kan vara nödvändig att använda i extrema fall."

I fråga om avsnitt III (Fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD)) kan nu konstateras att den i mars 2001 tillkallade parlamentariska kommittén med uppgift att se över ett antal frågeställningar rörande genetisk diagnostik, genterapi och kloning ("Kommittén om genetisk integritet"), nu lämnat sitt slutbetänkande Genetik, integritet och etik (SOU 2004:20). Kommittén föreslår bl.a. att Socialstyrelsen skall få ett bemyndigande att meddela bindande föreskrifter om genetisk fosterdiagnostik. Därigenom blir det också möjligt för Socialstyrelsen "att meddela regler som motverkar en från allmän synpunkt betänklig utvidgning av fosterdiagnostiken". Enligt

kommitténs mening bör Socialstyrelsens allmänna råd även i framtiden vara vägledande när fråga är om fosterdiagnostik i allmänhet, se SOU 2004:20, s. 30. – När det så gäller preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD) för diagnos av allvarliga ärftliga sjukdomar föreslår kommittén (s. 303 i betänkandet) att nuvarande riktlinjer härför ändras enligt följande:

”Preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD) får endast användas för par som bär på en specifik, allvarlig monogen eller kromosomal ärftlig sjukdom, som innebär hög risk att få barn med en genetisk sjukdom eller skada. Behandlingen får endast inriktas på att barnet inte skall ärva anlag för sjukdomen eller skadan i fråga. Den skall inte få användas för val av egenskap. Inför behandlingen skall paret erhålla utförlig skriftlig och muntlig information om den aktuella sjukdomens natur (prognos, behandlingsmöjligheter etc.), ärftlighetsriskens storlek, hur PGD går till samt de för- och nackdelar som finns med PGD jämfört med alternativa handlingsvägar.”

Kommittén framhåller vidare att s.k. preimplantatorisk genetisk screening (PGS) ”bör i dagens kunskapsläge inte utvecklas till något rutinemässigt förfarande utan reserveras för klart definierade forskningsprojekt som föregåtts av etisk bedömning i en forskningsetisk nämnd. Detta hindrar dock inte att kromosomerna studeras i samband med PGD för diagnos av allvarliga ärftliga sjukdomar. Beträffande PGD/HLA finns”, enligt kommitténs mening, ”flera olösta frågor. I detta läge behövs ytterligare underlag för ett slutligt ställningstagande. Kommittén understryker vikten av att Statens medicinska etiska råd får fortsätta sina överväganden i ämnet. Det skall enligt kommitténs förslag ankomma på Socialstyrelsen att med beaktande av angivna riktlinjer meddela föreskrifter om PGD”. Slutligen uttalar kommittén att samtliga ”ärenden där PGD kommer till användning skall rapporteras till Socialstyrelsen”, se SOU 2004:20, s. 31f.

Vad så slutligen gäller avsnitt IV (Ofödda barn i den medicinska forskningens och sjukdomsbehandlingens tjänst) kan antecknas att sedan Kommittén om genetisk integritet (jfr ovan) år 2002 avlämnat delbetänkandet Rättslig reglering av stamcellsforskningen (SOU 2002:119) så har Regeringen den 27 maj 2004 till Riksdagen överläm-

nat propositionen 2003/04:148 ("Stamcellsforskning") innehållande förslag till ändringar i lagen (1991:1115) om åtgärder i forsknings- och behandlingssyfte med befruktade ägg från människa. Enligt propositionsförslaget skall forskning på befruktade ägg – var till hör bl.a. forskning på embryonala stamceller – alltjämt vara tillåten under i nämnda lag angivna förutsättningar. Det föreslås vidare att somatisk cellkärnöverföring (dvs. vad som i uppsatsen något oegentligt kallats "terapeutisk kloning", eftersom, som framhålls i propositionen (s. 15), "metoden inte syftar till att framställa någon klon") skall vara underkastad samma begränsningar som idag gäller vid forskning på befruktade ägg. Det föreslås inte någon detaljreglering av forskning på befruktade ägg. De sedan den 1 januari 2004 gällande nya bestämmelserna i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor anses i propositionen vara "väl lämpade för den närmare kontroll som krävs", se prop. 2003/04:148, s. 1. Reproaktiv kloning skall enligt propositionsförslaget vara "entydigt förbjuden" och överträdelse av detta förbud skall vara straffsanktionerat. Det kan också nämnas att det i propositionen i fråga inte föreslås något generellt förbud mot framställandet av befruktade ägg för forskningsändamål. – Slutligen kan tilläggas att Sverige ännu inte (augusti 2004) ratificerat Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin men att så avses skall ske senare, se prop. 2003/04:148, s. 22.

