Genredigering - vad tycker du? Underlag inför workshop/dialog den 21 oktober 2021

Inledning

[Statens medicinsk-etiska råd](http://www.smer.se) analyserar just nu frågor kring genredigering (förändringar i arvsmassan, DNA) på människa, vilka under hösten kommer att redovisas i en rapport till regeringen. Vi har tidigare inhämtat kunskap från experter, forskning och litteratur. Nu vill vi veta vad ungdomar tycker och har därför anordnat denna dialog och workshop med ungdomar från Tumba gymnasium och Järfälla gymnasium i Stockholm. Resultatet från dialogen kommer att ingå i rådets rapport och är ett stöd i rådets fortsatta diskussioner.

Dialogen inleds med en introduktion, ett fördrag om tekniken och ett annat som belyser aktuella etiska frågor. Därefter blir det gruppdiskussioner med fokus på några frågor och sedan redovisningar och gemensam diskussion.

Förberedelser

Inför dialogen ska du läsa detta dokument och det är även bra om du ser filmen [*Genvägen på SVT-play.*](https://www.svtplay.se/video/24544321/genvagen)Fler källor för inläsning:

[Detta är gensaxen! Populärvetenskapliga beskrivningar (Se korta filmer om tekniken och finn annat material.)](https://www.umu.se/forskning/var-forskning/fordjupa-dig/gensaxen-crispr-cas9-revolutionerar-gentekniken/)

[Pro and Con: Should Gene Editing Be Performed on Human Embryos? (nationalgeographic.com)](https://www.nationalgeographic.com/magazine/article/human-gene-editing-pro-con-opinions)

Etiska aspekter på genredigering

År 2012 utvecklades CRISPR-tekniken, den så kallade ”gensaxen”, en ny genredigeringsteknik som är betydligt enklare och billigare att använda än tidigare tekniker. Den nya tekniken har fått ett stort genomslag i forskningen och förutspås leda till bättre behandlingar mot flera svåra sjukdomar där det idag saknas effektiv behandling. Det finns stora förhoppningar till tekniken inom till exempel regenerativ medicin, behandling för genetiska sjukdomar, men även medicinska behandlingar inom andra områden, som infektionssjukdomar och cancer.

Man skiljer på genförändringar som görs på kroppsceller och inte kan gå i arv (*somatisk genredigering*), och genförändringar som görs på könsceller och befruktade ägg och därmed kommer att gå i arv (*ärftlig genredigering*).

Genredigeringsteknikens möjligheter och risker väcker etiska frågor som berör både den enskilda individen och samhället i stort.

Somatisk genredigering

Det finns i dag inga etablerade behandlingar som bygger på somatisk genredigering, men många forskningsprojekt på människa har inletts de senaste åren.

I diskussionen om somatisk genredigering lyfts teknikens förväntade stora potential att bota och behandla sjukdomar fram. Samtidigt finns fortfarande oklarheter kring de medicinska riskerna, exempelvis till följd av oönskade förändringar i arvsmassan. De forskningsprojekt som genomförs i dag fokuserar främst på mycket allvarliga sjukdomar, för att den potentiella nyttan ska rättfärdiga de eventuella riskerna.

En del menar att somatisk genredigering inte väcker några nya etiska frågor i förhållande till andra behandlingsmetoder, utan att den viktiga frågan handlar om balansen mellan risk och nytta. Andra menar att tekniken har en potential som kanske är bortom vad vi idag kan föreställa oss vilket i sig kan väcka (nya) etiska frågor.

Tekniken prövas idag på patienter inom forskningsprojekt för behandling av flera olika sjukdomar. När det gäller behandling av sjukdomar finns det flera obesvarade frågor som handlar om oförutsedda medicinska risker. I detta sammanhang väcks frågan om vilka genetiska egenskaper eller uttryck som är att betrakta som sjukdom, något icke önskvärt eller ”defekt” som bör redigeras och därmed botas. Tekniken skulle dessutom kunna användas inte bara för att ta fram olika behandlingar för sjukdom utan även behandlingar som handlar om att höja prestationsförmågan, förändra utseendet eller påverka (förbättra) andra egenskaper. En del menar att det finns risk för ökad ojämlikhet i samhället och till diskriminering av de som inte kan, inte har råd eller inte önskar genomgå sådan behandling.

Ärftlig genredigering

Ett huvudargument för ärftlig genredigering är möjligheten att undvika att det föds barn med allvarlig ärftlig sjukdom.

Somliga menar att det är vår skyldighet använda tillgängliga tekniker för att ge blivande barn så bra möjligheter som möjligt, hälsomässigt och på andra sätt. Det har också hävdats att ärftlig genredigering kan jämna ut skillnader mellan vinnare och förlorare i det ”genetiska lotteriet”.

Ett av de främsta argumenten som lyfts fram mot ärftlig genredigering handlar om risken att arvsmassan påverkas på ett sätt som kan innebära skador och lidande för det blivande barnet och/eller framtida generationer.

En annan aspekt är den principiella frågan rörande huruvida man över huvud taget bör få ändra i arvsmassan för att åstadkomma förändringar som kan gå i arv. Det hävdas ibland att människans genom (=arvsmassa) är ”okränkbart”. Den frågan är nära förknippad med frågan om användning av denna teknik kan leda till en strävan att ”förbättra” män­niskan. En annan fråga handlar om det blivande barnets integritet, i betydelsen att få födas utan att ha varit föremål för modifiering. Hur påverkas det blivande barnet psykologiskt av att ha varit föremål för genredigering? Vad betyder det för ett barn att ens föräldrar bestämt vilka egenskaper det ska ha?

Precis som när det gäller somatisk genredigering finns det farhågor om att ojämlikheten kan öka mellan barn vars föräldrar har tillgång till tekniken och barn vars föräldrar inte har det. För de som har tillgång kan det bli svårt att avstå för att barnet inte ska få försämrade livschanser.

Några argument för och emot tekniken som anförs i debatten

Argument för genredigering

* Patienten kan bli botad från sin sjukdom och undvika svårt lidande (somatisk)
* Individer med sjukdomsanlag kan få friska, genetiskt besläktade barn och sjukdomsanlagen skulle därmed även kunna undvikas även hos kommande generationer (ärftlig)
* Ökad jämlikhet när fler får en chans till en god hälsa
* Bättre livschanser för individen genom ”förbättrande” behandlingar (somatisk)
* Föräldrar kan ge sitt blivande barn gynnsamma genetiska egenskaper (ärftlig)

Argument mot genredigering

* Oklara medicinska risker, för patienten, det blivande barnet och framtida generationer
* Press att använda tekniken för att bota sjukdom och förbättra egenskaper hos födda individer
* Barnets genetiska integritet riskerar hotas. Möjliga negativa psykologiska effekter för barnet (ärftlig)
* Ökad ojämlikhet om inte alla får tillgång till behandlingarna
* Oro för de samhälleliga konsekvenser som användningen av tekniken på sikt kan skapa, exempelvis påverkan på människovärdet och den humanistiska människosynen och därmed risk för en förändrad syn på människor med funktionsnedsättning och minskad solidaritet i samhället.

Frågor att diskutera

* Vilka fördelar och nackdelar ser du som de viktigaste med den nya tekniken?
* Bör det vara tillåtet att genredigera *könsceller och befruktade ägg* för att undvika allvarlig ärftlig sjukdom hos *kommande barn*, eller för att öka deras motståndskraft mot exempelvis framtida pandemier?
	+ Om ja, varför och i vilka fall?
	+ Om nej, varför?
* Bör det vara tillåtet att genredigera *könsceller och befruktade ägg* för att ge framtida barn särskilda egenskaper?
	+ Om ja, varför och i vilka fall?
	+ Om nej, varför?
* Tror du att möjligheten att behandla eller bota *redan födda individer* genom genredigering kan komma att påverka synen på personer med sjukdom och /eller funktionsnedsättning?
* Bör det vara tillåtet att använda tekniken för att till exempel förbättra minnet, koncentrationsförmågan och andra förmågor på *redan födda individer*?
	+ Om ja, varför och i vilka fall?
	+ Om nej, varför?
* Är det ett problem, om alla inte får tillgång till tekniken?
* Vilka frågor och problem bör rådet särskilt lyfta fram i den kommande rapporten?

**Vad betyder och innebär:**

**Etik[[1]](#footnote-1)** Ordet ”etik” härstammar från två grekiska ord som är släkt med varandra; éthos betyder vana, sedvänja, oskriven lag (socialetik) och êthos betyder ståndpunkt, inställning, sinnelag (individetik). Ordet ”moral” kommer från latinet och betyder sed, sedvänja, bruk.

Ofta betraktas dessa begrepp som synonymer. Men idag har begreppen etik och moral fått delvis olika innebörd. Moral rör människans praktiska och faktiska handlande. Det är alltså den handlande personen eller personens konkreta handling som är moralisk eller omoralisk.

Etik står för den systematiska reflektionen över mänskliga värderingar och handlingar och motiven för dessa. Den etiska reflektionen utmärker sig genom att man försöker ge skäl till varför man handlar som man gör eller varför man valt de värden man valt. Sådana reflektioner aktualiseras exempelvis när man har att ta ställning till konflikter mellan olika värden och intressen.

**Etisk analys** En etisk analys kan sägas vara en strategi och ett redskap för hur avvägningar kan göras när det finns konflikter mellan olika intressen eller värden. Genom att göra en etisk analys kan man således komma fram till ställningstaganden i frågor där det finns olika värderingar och intressekonflikter. Ett av syftena med den etiska analysen är att göra alla berörda medvetna, inte bara om fakta och sådana värderingar som kan verka uppenbara, utan också om underliggande och ibland osynliga värderingar.

Läs mer om etisk analys i Smers skrift [Etik – en introduktion](https://smer.se/etik-en-introduktion-1989-omarb-uppl-2018/).

**Människovärde** Statens medicinsk-etiska råd skriver i skriften Etik – en introduktion att "enligt den humanistiska människosynen är människan något annat och vida mer än hennes biologiska eller ekonomiska värde. Det är nämligen medavseende på människovärdet som alla människor är lika. Att respektera en människas människovärde innebär, att man alltid och under alla omständigheter betraktar och behandlar henne som en individ, dvs. som den hon är i sig och inte i egenskap av det hon har eller gör."

1. Texten är hämtad från Smers webbplats och rådets skrift Etik en introduktion. [www.smer.se](http://www.smer.se) [↑](#footnote-ref-1)