



Vägledning för Gentekniknämndens etiska bedömningar

Fastställd av Gentekniknämnden 10 april 2024.

Diarienummer: 1.4-2024-014.

Värdemässiga utgångspunkter

Den värdemässiga grunden för nämndens etiska ställningstaganden ansluter till de värderingar som uttrycks i FN:s allmänna deklARATION om de mänskliga rättigheterna, i Europakonventionen, i Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna och i den svenska regeringsformen. Dessa värderingar innefattar respekt för alla människors lika värde och rättigheter, för den enskilda människans rätt till liv, frihet och värdighet, goda förutsättningar för hälsa, samt en hållbar utveckling som leder till en god miljö för nuvarande och kommande generationer.

Grundlagens formulering om alla människors delaktighet och jämlikhet ger stöd för att i den etiska bedömningen särskilt uppmärksamma möjligheten för alla människor att göra välinformerade egna val utifrån sina egna bedömningsgrunder. Nämnden fäster stor vikt vid de konsensusuppfattningar i hälso- och sjukvårdsetiska frågor som utvecklats inom vårdens professioner. I frågor om klimat, biodiversitet, miljö och hållbar utveckling fäster nämnden stor vikt vid de av den Europeiska Unionen och av den svenska riksdagen fastställda klimat- och miljömålen, samt vid de mål för det internationella hållbarhetsarbetet som Sverige ställt sig bakom, särskilt Agenda 2030 för hållbar utveckling.

Viktiga värden som nämnden slår vakt om

Vid vår bedömning av risker och möjligheter har vi att ta hänsyn till ett antal värden som delvis är överlappande, delvis kan komma i konflikt med varandra, däribland de följande. Deras relativa betydelse varierar mellan olika frågeställningar där de ska tillämpas.

- *Värdet av hälsa, välfärd och värdighet:* Vi fäster vikt vid om tillämpningar av genteknik kan påverka människors hälsa, välfärd och värdighet i positiv eller negativ riktning. Vi fäster vikt vid om tillämpningar av genteknik kan förebygga eller bota sjukdom, och tillämpas i sjukvården på ett patientsäkert och etiskt hållbart sätt.
- *Klimatvärdet:* Vi fäster vikt vid om tillämpningar av genteknik kan öka eller minska människans skadliga klimatpåverkan. Vi fäster också vikt vid om genteknikens tillämpningar kan ha positiv eller negativ inverkan på klimatanpassningen.
- *Miljövärden:* Vi fäster vikt vid om tillämpningar av genteknik kan påverka den ekologiska hållbarheten positivt eller negativt. Detta innefattar frågor om till exempel resursförbrukning, biologisk mångfald, samt invasiva arter och annan oönskad spridning av organismer.
- *Djurs välfärd:* Vi fäster vikt vid om tillämpningar av genteknik kan påverka djurs hälsa och välfärd i positiv eller negativ riktning.
- *Människors religiösa eller existentiella värden:* Vi fäster vikt vid om tillämpningar av genteknik kan vara allvarligt stötande eller kränkande för någon grupp i samhället, eller om de tvärtom kan bidra till att någon grupp kan förverkliga sina mål.
- *Vetenskapliga värden:* Vi fäster vikt vid om tillämpningar av genteknik kan ge värdefulla kunskaper samt om dessa blir allmänt tillgängliga och kommer hela mänskligheten till del.
- *Ekonomiska värden:* Vi fäster vikt vid om tillämpningar av genteknik kan vara samhällsekonomiskt gynnsamma för befolkningen som helhet, eller om de tvärtom kan få ogynnsamma konsekvenser.
- *Rättvisa och självbestämmande:* Vi fäster vikt vid om tillämpningar av genteknik kan hota eller främja rättvisa och självbestämmande. Rättvisa innefattar likabehandling, icke-diskriminering och allas rätt till goda levnadsvillkor. Självbestämmande handlar exempelvis om kravet på informerat samtycke inom vården, möjligheten för odlare att välja grödor och odlingssätt samt möjligheten för konsumenter att välja eller välja bort en viss produkt.



Nämndens bedömningar och avvägningar

Nämnden grundar sina etiska bedömningar på det vetenskapliga faktaunderlaget om de effekter, såväl positiva som negativa, som i varje enskilt fall kan uppstå vid användning av genteknik. Nämnden fäster därvid stor vikt vid att utröna dels vad som enligt konsensusuppfattningen bland forskarna är att betrakta som säkerställt, dels vilka genuina osäkerheter som kvarstår i vetenskapliga frågor. Förekomsten av sådana osäkerheter aktualiserar behovet av försiktighetsåtgärder för att skydda människor och miljö. Kunskap inom ett brett vetenskapligt fält, innefattande naturvetenskap, medicin, teknik, samhällsvetenskap och humaniora kan behövas som underlag för de etiska ställningstagandena.

Den etiska bedömningen ska grundas på ett vetenskapligt underlag som ger bästa möjliga besked om de möjliga konsekvensernas art och omfattning, samt om deras sannolikhet. Dessutom behövs underlag om de positiva effekter som är förknippade med riskerna, om fördelningen inom befolkningen av de olika effekterna, samt om vilket inflytande människor i allmänhet kan komma att få över hur de själva påverkas. När det är möjligt att på vetenskaplig grund göra åtskillnad mellan gentekniska förfaranden med olika riskprofil bör dessa möjligheter utnyttas för att fokusera granskningen på de etiskt och riskmässigt problematiska fallen. Etiska ställningstaganden som grundas på ett osäkert faktaunderlag bör omprövas då nytt faktaunderlag framkommer som kan föranleda ändrade bedömningar.

I etiska frågor uppstår ofta konflikter mellan olika hänsynstaganden och principer. I sådana situationer eftersträvar nämnden en bred diskussion där argument och motargument prövas mot varandra i en uppriktig strävan att om möjligt uppnå konsensus. En klargörande och inkluderande diskussion har ett värde i sig. Även om fullständig enighet inte kan uppnås är det i etiska frågor särskilt angeläget att eftersträva så samstämmiga beslut som möjligt. I komplexa frågor där ett flertal aspekter konkurrerar om uppmärksamheten är det angeläget att hålla fast vid det mest väsentliga. För gentekniknämndens del innebär detta att alltid hålla fast vid de mänskliga rättigheterna och vid avvärjandet av allvarliga hot mot framtida generationers livsmiljö.

De etiska bedömningarna inskränker sig inte till vad som inträffar inom Sveriges gränser. De omfattar också Sveriges del av ansvaret i globala och internationella frågor, liksom ansvaret för att beslut fattade i Sverige inte får etiskt problematiska konsekvenser i andra länder.