

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Förbättrad missbildningsövervakning (SOU 2003:126)

Sveriges Kristna Råd har beretts möjlighet att lämna synpunkter på betänkandet *Förbättrad missbildningsövervakning* (SOU 2003:126). Vi vill med anledning härav framföra följande synpunkter.

Enligt kyrkorna inom Sveriges Kristna Råd finns det en Skapare som har goda syften med sin skapelse. Det är i trohet mot Skaparen som människan vårdar livet, medverkar till att lindra lidande och bidrar till att människor kan födas och utvecklas till ett gott liv. Att kartlägga fosterskador och missbildningar, för att härigenom kunna motverka missfall och skador under graviditeten, kan ses som ett uttryck för detta. Kyrkorna är därför positiva till de initiativ som tas för att förbättra övervakningen av missbildningar.

Registreringen av missbildningar syftar bl.a. till att snabbt identifiera yttre faktorer som kan vara farliga för foster under graviditeten. Som exempel på sådana faktorer kan nämnas nya läkemedel eller naturmedel och olika kemiska ämnen som sprids i miljö till följd av att nya substanser och produkter tas i bruk. Med hjälp av ett väl fungerande missbildningsregister kan orsaker till missbildningar identifieras och det blir härigenom möjligt att slå larm i tidigare skede än vad som annars vore möjligt, vilket begränsar antalet drabbade. Andra syften är att följa förekomsten av olika missbildningar över tiden samt att ge underlag för forskning om orsaker till missbildning.

Nuvarande lagstiftning ger endast stöd för att registrera barn som blivit födda med missbildning (varmed avses barn som fötts efter 28 graviditetsveckor). Beträffande graviditeter som avbryts efter legal eller spontan abort före vecka 28 finns det endast en frivillig rapportering, vilket innebär att det finns ett stort bortfall. De frivilliga rapporterna får vidare inte innehålla någon uppgift om moderns personnummer, vilket försvårar utforskandet av eventuella samband mellan den aktuella missbildningen och exponeringen för läkemedel eller olika miljöfaktorer.

Som konstateras i utredningen måste nyttan av en förbättrad missbildningsövervakning vägas mot de olägenheter som övervakningen kan medföra. Dessa består främst i det begränsade ingrepp i moderns integritet som en registrering med angivande av moderns personnummer skulle kunna innebära. Enligt Sverige Kristna Råd innebär utredningens förslag – med utrensning av personuppgifterna efter 18 månader – att nyttan av registret klart uppväger det mycket begränsade intrånget i moderns integritet. En förutsättning är naturligtvis att registret hanteras under betryggande former.

Sverige Kristna Råd har därför inget att erinra mot utredningens förslag.

Detta remissvar är i sak identiskt med yttrande som lämnats av Svenska kyrkans kyrkostyrelse.

Sundbyberg 2004-06-01

Sven-Bernhard Fast
generalsekreterare