

Motion till riksdagen 2013/14:So281

av **Ulrika Karlsson i Uppsala (M)**

Skyddande av PKU-registret

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anføres i motionen om att se över möjligheten att skydda PKU-biobanken.

Motivering

Sedan 1975 har blodprov från cirka tre miljoner barn, födda i Sverige, förvarats i en biobank vid namn PKU vid Karolinska sjukhuset. Blodproverna har tagits med föräldrarnas tillstånd i syfte att förvaras för vård och behandling samt som underlag för forskning.

Vid olika tillfällen har polisen fått tillgång till PKU-registret i samband med brott. Ett känt fall är mordet på utrikesminister Anna Lindh, då åklagaren beslagtogs den gripne Mijailo Mijailovics dna från PKU-registret. Det är emellertid fortfarande oklart om polisen har rätt att beslagta bevismaterial då det strider mot den lag som bestämmer vad PKU-registret får användas till.

Att använda dessa prover till annat än dess grundsyfte, även i de mest vällovliga syften, är integritetskränkande mot de 3,3 miljoner individer vars prover finns i PKU-registret. Föräldrar som har gett sitt tillstånd till förvaring av sina barns blodprov har gett detta tillstånd på villkor att det endast ska användas till forskning samt till vård och behandling. En tillämpning av andra användningsområden än det ursprungliga syftet är att undergräva förtroendet för sjukvården och försvåra möjligheten att i framtiden upprätta fler biobanker.

Många människor har efter det att utredningen tillsattes begärt att få sitt blodprov förstört då de upplever att deras integritet har blivit kränkt eller riskerar att kränkas. Om alltfler begär att få sitt blodprov förstört kan det få förödande konsekvenser för forskningen samt för framtida vård och behandling. Det är avgörande att människor känner en tilltro till registret som sådant, samt till oss beslutsfattare.

Fel! Okänt namn på

Regeringen har i Biobanksutredningen, SOU 2010:81, föreslagit ett förbud mot att vävnadsprover från biobanker som omfattas av biobankslagen används för brottsutredning. Lagförslaget medger dock fortsatt möjlighet till att blodproverna kan komma att användas vid identifiering av avlidna vid svåra olyckor eller andra större händelser med många döda.

Sedan 1975 samlas blodprover från alla nyfödda, efter samtycke av föräldrarna, i detta PKU-register. Detta samtycke är avgett i tron att biobankens blodprover endast ska användas vid forskning och för medicinska ändamål.

Mot bakgrund av detta bör regeringen se över möjligheten till att i grundlagen skydda PKU-biobanken, eller på annat sätt skydda informationen i PKU-biobanken från att beslagtas genom att ställa krav om två likalydande riksdagsbeslut med riksdagsval emellan. Detta bör göras för att säkerställa att informationen i PKU-biobanken inte ska lämnas ut för andra syften än dem som den är uppförd för.

Stockholm den 23 september 2013

Ulrika Karlsson i Uppsala (M)