

Motion till riksdagen 2010/11:So480

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

Skyddande av PKU-registret

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om 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.

Polisen har under tidens gång ibland begärt, och 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. Rättsläget gällande denna fråga är fortfarande oklart då polisens rätt att beslagta bevismaterial står mot den lag som bestämmer vad PKU-registret får användas till.

Föräldrar som sedan 1975 har gett sitt tillstånd till förvaring av sina barns blodprov har gett detta tillstånd på villkor att det endast ska användas till forskning samt vård och behandling. Att använda dessa prover till någonting annat än dess grundsyfte är integritetskränkande mot de individer vars prover finns i PKU-registret. En sådan användning, i och för sig med vällovliga syften, innebär att prov från 3,3 miljoner svenskar bli tillgängliga för polisen. Att låta polisen utnyttja detta register är att undergräva förtroendet för sjukvården och det skulle bli svårt att i framtiden upprätta fler biobanker. Det behövs en lagändring som säkrar informationen i PKU-registret så att dess information endast får användas för de syften som provet ursprungligen tagits.

Rekordmånga människor har efter att utredningen tillsattes begärt att få sitt blodprov förstört, då de känt att deras integritet har blivit kränkt eller i vart fall riskerar att kränkas. Om alltfler begär att få sitt blodprov förstört kan det

Fel! Okänt namn på

bli förödande för forskningen samt för framtida vård och behandling. Det är av avgörande vikt att människor känner en tilltro till registret som sådant, samt till oss beslutsfattare. Därför kan vi inte ändra förutsättningarna under tidens gång. En ändamålsglidning vad gäller tillgången till informationen i PKU-registret är oerhört vanskligt.

Regeringen har gett ett tilläggsdirektiv till Biobanksutredningen om att utredaren ska presentera ett lagförslag som säkrar att biobanken inte används i brottsutredningen, vilket är ett steg i rätt riktning. Dock ska lagförslaget ge 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. Det är av yttersta vikt att värna detta ändamål och inte öppna för en ändamålsglidning. Det är icke minst av avgörande vikt för trovärdigheten för registret som sådant.

Av ovanstående anledning 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 däremellan. Detta för att säkerställa att informationen i PKU-biobanken inte ska lämnas ut för andra syften än det som det är uppfört för.

Stockholm den 21 oktober 2010

Ulrika Karlsson i Uppsala (M)