

Motion till riksdagen 2012/13:So589

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 behovet av 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 blir 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 garanterar säkerheten av informationen i PKU-registret så att dess information endast får användas för de syften som provet ursprungligen tagits för.

Biobanksutredningen, SOU 2010:81, har föreslagit ett förbud mot att vävnadsprover från biobanker som omfattas av biobankslagen används för

Fel! Okänt namn på

brottsutredning. Dock ska det fortsatt ges möjlighet till att blodproverna kan komma att användas vid identifiering av avlidna vid svåra olyckor eller andra större händelser med många döda.

Sedan Biobanksutredningen tillsattes har många människor begärt att få sitt blodprov förstört, då de känt att deras integritet riskerar att kränkas. Om alltfler begär att få sitt blodprov förstört kan det 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 ändamåls-
glidning vad gäller tillgången till informationen i PKU-registret är oerhört vanskligt.

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 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 24 september 2012

Ulrika Karlsson i Uppsala (M)