

Motion till riksdagen 2009/10:So488

av **Per Bill (m)**

Tillåt PKU-registret endast för forskningsändamål

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om användning av PKU-registret enbart för forskning.

Motivering

Sedan 1975 samlas blodprover från alla nyfödda i PKU-biobanken vid Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge. Att ta PKU-prover på ett nyfött barn är något som genomförs som regel, men det krävs samtycke från föräldrarna för att proverna ska sparas. Föräldrar ger alltså sitt tillstånd till förvaring av sina barns blodprov med villkoret att materialet enbart används för forskning. Vid PKU-registret finns idag prover från cirka 3 miljoner människor födda efter år 1975.

Biobankslagen (2002:297) reglerar hur biologiska prover som är tagna inom hälso- och sjukvården får sparas och användas. Lagen gäller alla biobanker inklusive PKU-biobanken. Syftet med PKU-biobanken enligt biobankslagen är att materialet ska användas till forskning och för att spåra ärftliga sjukdomar.

Även om registret upprättades i forskningssyfte har polisen ibland begärt ut prover från PKU-registret. Detta blev känt för allmänheten efter mordet på Anna Lindh då polisen begärde ut blodprover från PKU-biobanken. Blodprovet kunde sedan användas för att få fram ett dna-prov.

Även vid identifieringsarbetet av offren efter tsunamin i Sydostasien gjordes en tillfällig ändring av lagen för att PKU-registret skulle få användas vid identifieringen.

Våren 2008 tillsatte regeringen en utredning för att se över biobankslagen där PKU-registret ingår. Utredningens syfte är att klarlägga om och hur proverna i PKU-biobanken ska kunna nyttjas för andra ändamål än de som är

Fel! Okänt namn på

direkt kopplade till forskning och medicinska ändamål. Utredningen syftar också till att stärka integriteten för de individer som sparat prov samt att klarlägga rättsläget så att inte biobanken används felaktigt.

Min uppfattning är att materialet i PKU-biobanken enbart ska användas för medicinska ändamål. När man lämnat prover till PKU-registret ska man veta att detta görs för att proverna ska användas i sjukvården och för forskningen. I förlängningen riskerar man annars att undergräva allmänhetens förtroende för sjukvården och för forskningen. Det kan också leda till att människor avstår från att lämna prover, vilket i förlängningen gör det svårt att upprätta nya biobanker.

Stockholm den 2 oktober 2009

Per Bill (m)