|  |  |
| --- | --- |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  | Dnr S2016/04771/FS |
|  |  |

|  |
| --- |
| **Socialdepartementet** |
| Folkhälso-, sjukvårds- och idrottsministern |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |

Till riksdagen

Svar på fråga 2015/16:1442 PKU-registret

Mats Pertoft har frågat inrikesministern om han avser att öppna för möjligheten att använda PKU-registret till brottsbekämpning.

Arbetet inom regeringen är så fördelat att det är jag som ska svara på frågan.

Regeringen beslutade i maj att tillsätta en särskild utredare som ska se över lagstiftningen som reglerar hanteringen av och information om prover i biobanker. Syftet med utredningen är bl.a. att anpassa lagstiftningen så att den underlättar utvecklingen och förbättrar förutsättningarna för användning av prover och uppgifter i svenska biobanker för patienters, hälso- och sjukvårdens och forskningens behov. Samtidigt ska utredaren säkerställa att hanteringen av vävnadsprover vid biobanker fortsatt sker med respekt för den enskildes personliga integritet och självbestämmande.

I dag tas blodprov, det så kallade PKU-provet, på alla nyfödda i Sverige för att diagnostisera ett antal medfödda sjukdomar. Efter analyserna sparas proverna i en biobank, PKU-biobanken, vid Karolinska universitetssjukhuset.

Det är viktigt att känna till att biobankslagens ändamålsbestämmelser idag inte utgör ett fullständigt förbud mot husrannsakan och beslag av prover i biobanker och en bedömning måste göras om skälen för husrannsakan eller beslag uppväger intrånget i de intressen som skyddas av biobanken. Man kan notera att PKU-biobanken inte är ett DNA-register. Det går inte att söka efter en gärningsman i PKU-biobanken utifrån DNA-spår som har hittats på en brottsplats och matcha dem mot själva registret i PKU-biobanken. Det krävs att det finns en misstänkt individ.

Biobanker har stora skyddsbehov och det är mycket viktigt att skyddet för den personliga integriteten och att allmänhetens förtroende för biobankerna vidmakthålls. Med beaktande av att det inte finns ett absolut förbud mot att ta proverna från PKU-biobanken i beslag idag och att det finns starka skäl som talar både för och emot den ordningen kan det behövas en djupare analys av frågan. Det är därför naturligt att utredaren är fri att analysera fördelar och risker beroende på val av reglering. När utredningen har lämnat sitt förslag kommer det att beredas på sedvanligt sätt, med bl.a. remittering till berörda aktörer. Först därefter kommer regeringen att ta ställning i frågan. Jag kan inte se att den fortsatta hanteringen kommer att innebära ett försvagat skydd för PKU-registret.

Stockholm den 25 juli 2016

Gabriel Wikström