

Motion till riksdagen 2009/10:So662

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

PKU

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 till 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, med möjlighet till undantag. För att ett sådant undantag ska vara möjligt bör det krävas två likalydande riksdagsbeslut, samt däremellan riksdagsval.

Fel! Okänt namn på

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 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.

Av ovanstående anledning bör regeringen ge tilläggsdirektiv till befintlig utredning om 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 för att undantaget ska kunna aktiveras och informationen i PKU-biobanken ska kunna lämnas ut för andra syften än det som det är uppfört för.

Stockholm den 6 oktober 2009

Ulrika Karlsson i Uppsala (m)