

Enskild motion

Motion till riksdagen: 2014/15:2505

av Per Bill (M)

PKU-biobank endast för forskningsändamål

Förslag till riksdagsbeslut

1. 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 används enbart för forskning. Vid PKU-registret finns idag prover från nästan 4 miljoner människor födda efter 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 var att klarlägga om och hur proverna i PKU-biobanken ska kunna nyttjas för andra ändamål än de som är direkt kopplade till

forskning och medicinska ändamål. Utredningen syftade också till att stärka integriteten för de individer som sparar prov och att klarlägga rättsläget så att inte biobanken används felaktigt. Hösten 2010 presenterade Biobanksutredningen sina förslag. Ett av förslagen innehåller ett förbud mot att vävnadsprover från biobanker som omfattas av biobankslagen används för brottsutredning.

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.

Per Bill (M)