

BESLUT
2013-02-07

Dnr Ö 2-2013

KLAGANDE

Försäkringskassan
Huvudkontoret
Avdelningen för Analys och Prognos
103 51 Stockholm

ÖVERKLAGAT BESLUT

Regionala etikprövningsnämndens i Stockholm, avdelning 5, beslut den 6 december 2012, dnr 2012/1822-31/5

SAKEN

Prövning enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen)

Projekt: Socialförsäkringens betydelse för kvinnor och män med statlig personlig assistans i uppfyllandet av de nationella folkhälsomålen

Projektnummer/identitet: FAS dnr 2012-0921

Regionala etikprövningsnämndens beslut

se Bilaga

Forskargruppen genomförde under åren 2010–2011 en enkätundersökning med svar från 10 200 personer som hade beviljats statlig assistansersättning. Kartläggningen omfattade såväl personer med fysiska som personer med psykiska funktionsnedsättningar. Nu planeras en femårsuppföljning där de som deltog i den tidigare studien ska tillfrågas om de vill besvara en enkät brevledes, per telefon eller elektroniskt via webbformulär.

Den regionala etikprövningsnämnden har godkänt den forskning som avses med ansökan men har ställt upp två villkor. För det första att vid gemensam vårdnad ska båda vårdnadshavarna samtycka, om barnet är under femton år eller inte själv kan besvara enkäten. För det andra att i informationsbrevet ska upplysas om att rätten till ersättning från Försäkringskassan inte påverkas av om man väljer att delta i forskningen eller att inte göra det.

Klaganden begär att det första villkoret undanröjs och att det för forskningspersoner under femton år ska vara tillräckligt med samtycke från en vårdnadshavare även om barnet står under båda föräldrarnas vårdnad. Annars finns det enligt klaganden en betydande risk att svarsfrekvensen ytterligare sänks inom gruppen barn och tillförlitligheten i svaren minskar om båda vårdnadshavarna avkrävs ett aktivt samtycke.

Centrala etikprövningsnämndens bedömning

Forskning som enbart innefattar behandling av känsliga personuppgifter omfattas inte av reglerna om information och samtycke i 16–22 §§ etikprövningslagen. Vid etikprövning av sådan forskning ingår det emellertid i etikprövningsnämndens prövning att bedöma

förutsättningarna för behandlingen av personuppgifterna utan samtycke (se prop. 2007/08:44 s. 25).

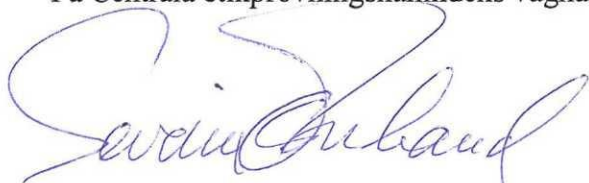
Det är uppenbart att enkätundersökningen inte kan komma till stånd utan forskningspersonernas samtycke. I fråga om forskningspersoner som är under femton år bör krävas samtycke av deras vårdnadshavare. Klaganden förefaller vara införstådd med det. Om ett barn har två vårdnadshavare, är grundregeln att de gemensamt bestämmer om barnets förhållanden (se 6 kap. 13 § föräldrabalken). Denna princip avspeglas också i 18 § etikprövningslagen. Det finns inte skäl att göra undantag från principen i detta fall, alldeles oavsett vilken påverkan det kan ha på forskningspersonernas beredvillighet att delta i projektet. Det är dessutom så att i det aktuella projektet kommer enbart sådana forskningspersoner att tillfrågas som deltog i den tidigare enkätundersökningen och att samtliga personer nu är fem år äldre, vilket torde medföra att det är färre yngre personer som tillfrågas nu jämfört med för fem år sedan.

Centrala etikprövningsnämnden ändrar inte Regionala etikprövningsnämndens i Stockholm beslut.

Detta beslut har fattats av Severin Blomstrand, Elisabet Andersson, Kickis Åhré Älgamo, Peter Höglund, Tina Dalianis och Anders Brändström efter föredragning av Peter Höglund. Vid den slutliga handläggningen har dessutom närvarit ersättarna Anitha Bondestam, Elina Mäki-Torkko, Kjell Asplund och Maria Ågren samt chefsjuristen Linda Stridsberg.

Centrala etikprövningsnämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

På Centrala etikprövningsnämndens vägnar



Severin Blomstrand

Avdelning 5

Ordförande

Birgitta Widebäck

Ledamöter med vetenskaplig kompetens

Claes-Robert Julander, (*företagsekonomi*)

Staffan Marklund, (*arbetsliv*)

Siv Fischbein, (*specialpedagogik*)

Sven Ove Hansson (*filosofi*)

Lena Klingspor, (*klinisk bakteriologi*)

Jerzy Sarnecki, (*allmän kriminologi*), deltar inte i ärendena 2012/1539-31/5, 2012/1639, 1654-31/5 samt 2012/1714-31/5

Ann-Charlotte Smedler (*psykologi*)

Marianne Sundström, (*arbetsmarknad och familj*)

David Titelman (*psykologi*), deltar inte i ärendena 2012/1863-31/5, 2012/1941-31/5

Margareta Törnqvist, (*miljökemi*)

CENTRALA
ETIKPRÖVNINGSNÄMNDEN

Ink 2013 -01- 14

Dnr: 02-2013

Ledamöter som företräder allmänna intressen

Maria Modig, deltar inte i ärendena

2012/1539-31/5, 2012/1639, 1654-31/5 samt 2012/1714-31/5

Anders Rehn

Annika Sandström

Elisabeth Wennerholm

Anne Wompa

Administrativ sekreterare

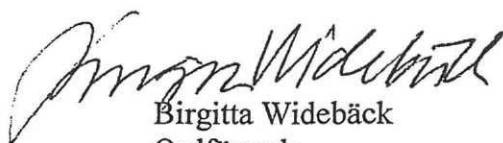
Ann-Christin Becker

§ 1 Ordföranden förklarar sammanträdet öppnat.

§ 2 Den administrativa sekreteraren anmäler att den vetenskaplige sekreteraren sedan föregående möte den 8 november 2012 har fattat beslut i 8 antal ärenden som avser ändring av ett godkännande.

§ 3 Ansökningar om etisk granskning av forskningsprojekt, se Bilaga.

§ 4 Ordföranden förklarar mötet avslutat och meddelar att nästa sammanträde i avdelning 5 äger rum torsdagen den 10 januari 2013.


Birgitta Widebäck
Ordförande


Claes-Robert Julander
Protokollförare,
vetenskaplig sekreterare

Utdrag ur protokoll från sammanträde den 6 december 2012 i avdelningen 5.

Nya ärenden

Diarienummer
2012/1822-31/5
Föredragande
Staffan Marklund

Sökande: Försäkringskassan, avd. för Analys och Prognos,
Huvudkontoret
Behörig företrädare:
Projekt: Socialförsäkringens betydelse för kvinnor och män
med statlig personlig assistans i uppfyllandet av de nationella
folkhälsomålen. Projektnummer/id: FAS dnr 2012-0921.
Forskare som genomför projektet:

BESLUT

Nämnden godkänner forskningen med följande villkor

1. Vid gemensam vårdnad ska båda vårdnadshavarna samtycka om barnet är under femton år eller inte själv kan besvara enkäten.
2. I informationsbrevet ska upplysas om att rätten till ersättning från Försäkringskassan inte påverkas av om man väljer att delta i forskningen eller att inte göra det.

Hur man överklagar, se övrig information

Beslut expedierat till behörig företrädare.
Kopia för kännedom till ansvarig forskare.
Att utdraget överensstämmer med originalet intygar:


Ann-Christin Becker, administratör