



BESLUT
2013-05-28

Dnr Ö 21-2013

KLAGANDE

Uppsala universitet
Box 256
751 05 Uppsala

ÖVERKLAGAT BESLUT

Regionala etikprövningsnämndens i Uppsala, beslut den 10 april 2013, dnr 2013/086.

SAKEN

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

Projekttitel: Vem ställer upp? Arv, miljö och kandidatnominering.

Regionala etikprövningsnämndens beslut

se Bilaga 1

Forskningsprojektet avser undersöka om politiska attityder och beteenden är - i vissa avseenden - ärftliga. Tvillingstudier har visat att enäggstvillingar är mera lika än tvåäggstvillingar när det gäller ett antal centrala politiska attityder och beteenden. Forskningen avser huvudsakligen undersöka om adopterade barns benägenhet att kandidera till politiska församlingar påverkas av adoptivföräldrarnas respektive de biologiska föräldrarnas respektive sådan benägenhet. I studien planeras att genomföra en omfattande länkning - utan forskningspersonernas informerade samtycke - av data som finns i olika register vid SCB samt Rekryteringsmyndighetens mönstringsdatabas. Länkning mellan registren sker hos någon av dessa registerhållare och forskargruppen erhåller datafiler utan möjlighet för forskarna att själva identifiera några enskilda personer.

Vid handläggningen av ärendet i den regionala etikprövningsnämnden har frågan uppkommit om det kan accepteras att man i ett forskningsprojekt samlar en så här stor mängd variabler från en stor del av befolkningen (cirka 6,5 miljoner personer), vilket innebär skapande och hanterande av ett dataset som är mer omfattande än något register som någon enskild svensk myndighet hanterar.

En majoritet - åtta - av ledamöterna, vill avslå forskningen, huvudsakligen med motiveringen att den planerade sammanställningen av uppgifter från ett stort antal individer innebär ett stort integritetsintrång och att det inte är säkerställt att den eventuella nyttan överväger riskerna. Vidare har det inte visats att det skulle vara omöjligt att belysa den valda frågeställningen med användande av färre (men bättre valda) variabler och utan att behöva data från i stort sett hela den vuxna befolkningen.

Skälen för minoritetens, sju ledamöter, ställningstagande, att godkänna forskningen, är att det sker en anonymisering när länkningen ägt rum, att forskningen kan generera viktig kunskap om bakomliggande motiv till människors benägenhet att engagera sig i politiska sammanhang, och att det förhållande att det inom projektet är fråga om en samkörning av ett stort antal register inte innebär någon principiell skillnad i förhållande till sådana forskningsprojekt som nämnden tidigare beviljat.

Centrala etikprövningsnämndens bedömning

Forskningsprojektet genomförs efter länkning av känsliga personuppgifter, vilken sker hos statliga registerhållare. Forskargruppen kan inte själva spåra eller identifiera enskilda personer. Enligt den praxis som utarbetats och uttryckts i flera beslut av Centrala etikprövningsnämnden får integritetsintrånget i fall som detta betraktas som närmast obefintligt. Enligt 9 § etikprövningslagen får forskning godkännas bara om de risker som den kan medföra för forskningspersonernas hälsa, säkerhet och personliga integritet uppvägs av dess vetenskapliga värde. Även om kunskapsvinsten skulle vara mycket liten, och det vore möjligt att besvara frågeställningen genom en mindre omfattande datainsamling, kommer denna avvägning ändå att tala för att forskningen ska godkännas.

Centrala etikprövningsnämnden godkänner den forskning som avses med ansökan.

Detta beslut har fattats av Severin Blomstrand, Elisabet Andersson, Kickis Åhré Älgamo (skiljaktig mening), Peter Höglund, Tina Dalianis, och Anders Brändström efter föredragning av Peter Höglund. Vid den slutliga handläggningen har dessutom närvarit ersättarna Bengt Gustafsson, Kjell Asplund och Maria Ågren (särskilt yttrande) samt chefsjuristen Linda Stridsberg.

Skiljaktig mening och särskilt yttrande, se Bilaga 2.

Centrala etikprövningsnämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

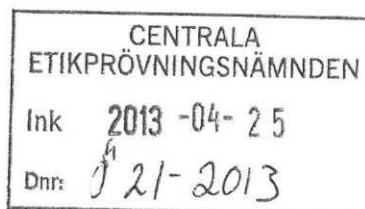
På Centrala etikprövningsnämndens vägnar



Severin Blomstrand



Bilaga 7



1 av 4

Ab 7

BESLUT
2013-04-10

Dnr 2013/086

SÖKANDE FORSKNINGSHUVUDMAN

Uppsala universitet
Box 256
751 05 Uppsala

Forskare som genomför projektet:

Statsvetenskapliga institutionen
Uppsala universitet
Box 514
751 20 Uppsala

**UPPGIFTER OM FORSKNINGSPROJEKTET ENLIGT ANSÖKAN
INKOMMEN TILL NÄMNDEN 2013-02-18 SAMT INKOMMEN KOM-
PLETTERING 2013-03-27**

Projektbeskrivning:

Vem ställer upp? Arv, miljö och kandidatnominering

Regionala etikprövningsnämnden i Uppsala meddelar följande

BESLUT

Ärendet överlämnas till Centrala etikprövningsnämnden för beslut.

Skäl

Forskningsprojektet, som utgör en uppföljning och vidareutveckling av tidigare (av den Regionala etikprövningsnämnden i Uppsala godkända) forskningsprojekt bedrivna vid Statsvetenskapliga institutionen, Uppsala universitet, planeras som en registerstudie där ett stort antal offentliga och andra register avses att samköras för ett mycket stort antal individer och utan att samtycke inhämtas från berörda individer.

Efter en omfattande diskussion ledde votering till att åtta ledamöter önskade avslå ansökan och sju ledamöter önskade bevilja ansökan.

Majoritetens skäl för att avslå ansökan är att denna ansökan skiljer sig från tidigare ansökningar om samkörning av register utan samtycke från de berörda genom storleken på det dataset man avser att behandla. Nämnden har tidigare be-

2013-04-10

Dnr 2013/086

viljat tillstånd för samkörningar av befintliga register utan samtycke då nämnden funnit att den förväntade nyttan av projektet bedömts vara större än de befarade riskerna i form av integritetsintrång.

I det aktuella projektet avser man att studera betydelsen av såväl sociala som ärftliga faktorer för villigheten att kandidera i val. Utgångspunkten utgörs av Registret över nominerade och valda från 1991 och framåt (där uppgifter bland annat finns om kandidaternas parti, kön, ålder, inkomst, utbildning och födelse-land) samt Undersökningen om förtroendevalda med likartade uppgifter. Dessa data vill man för att belysa frågeställningen komplettera med uppgifter från Flergenerationsregistret för att kunna identifiera adopterade kandidater och valda och deras såväl biologiska som adoptivföräldrar, deras syskon samt deras barn. I en komplettering sägs: "Dessutom behöver vi uppgifter för att kunna identifiera alla icke-adopterade individer, deras föräldrar, deras syskon samt deras barn". Till detta vill man koppla uppgifter från Folk- och Bostadsräkningarna rörande bostadsort, inkomst, utbildning, socioekonomisk status och antal barn i hushållet. På detta sätt kan man få uppgifter för perioden 1960 - 1990. För tiden från 1990 till 2010 vill man hämta motsvarande uppgifter från databasen LISA där man dessutom får tillgång till "utbildningsvariabler; sysselsättningsvariabler; inkomst- och bidragsvariabler". Därutöver avser man att tillföra data från Rekryteringsmyndighetens mönstringsdatabas i form av "uppgifter om kognitiv förmåga, psykologisk förmåga samt befälslämplighet". Man påpekar (i den ursprungliga ansökan) att "Urvalsstorleken är mycket omfattande (i vissa fall rör det sig om paneldata för hela den svenska väljarkåren – ca. 6 500 000 individer" samt att den statistiska styrkan därmed blir "mycket hög".

Att på detta sätt sammanställa denna oerhörda mängd variabler för (vad gäller vissa delfrågor) i stort sett hela den vuxna befolkningen (mer än sex miljoner individer) innebär skapande och hanterande av ett dataset som är mer omfattande än något register som någon enskild svensk myndighet hanterar. Genom kombinationen av det stora antalet variabler (varav många rör i lagens mening känsliga uppgifter) och det stora antal individer för vilka data kommer att behandlas får man ett dataset som genom denna kombination även kvalitativt skiljer sig från tidigare av nämnden godkända registerstudier. Det integritetsintrång denna sammanställning av den enskilde individens förhållanden med individens föräldrar och syskons förhållanden, förekomst av adoption, eventuella egna och släktingars resultat på mönstringstester, utbildning, inkomster och eventuella bidrag kan av åtskilliga av de berörda komma att uppfattas som besvärande integritetsintrång. Detta innebär inte ett förnekande av att frågeställningen har vetenskapligt intresse, men det har för majoriteten inte varit säkerställt att den eventuella nyttan överstiger den uppenbara risken för att många berörda skulle uppfatta att de utsatts för ett besvärande integritetsintrång om de skulle bli medvetna om att studien genomförts på det sätt den planerats. I ansökan har inte heller visats att det skulle vara omöjligt att belysa den valda frågeställningen med användande av färre (men bättre valda) variabler och utan att behöva data från i stort hela den vuxna befolkningen.

2013-04-10

Dnr 2013/086

Mot denna bakgrund ansåg majoriteten att ansökan borde avslås.

Minoritetens skäl för att godkänna ansökan är att de risker för kränkning av individers integritet som det innebär att ett stort antal databaser samkörs blir relativt små därigenom att all data anonymiseras när länkning väl skett med personnummer. De enskilda individernas identitet kommer därigenom att vara okänd för forskargruppen och i redovisningen av resultaten av studien kommer ingen enskild att kunna identifieras. Riskerna för integritetskränkning uppvägs av att projektet kan generera viktig kunskap om bakomliggande motiv till människors benägenhet att engagera sig i politiska sammanhang. Denna kunskap torde vara till stor nytta i ett demokratiskt samhälle.

Det förhållande att det inom projektet är fråga om en samkörning av ett stort antal register innebär ingen principiell skillnad i förhållande till sådana forskningsprojekt med registerstudier som nämnden tidigare har beviljat. I den komplettering av ansökan som den sökande gjort ges en tydlig motivering till att en sammanställning av alla dessa variabler behöver ske för att besvara frågan om vilka sociala och ärftligt betingade faktorer som påverkar benägenheten att ställa upp i val. Visserligen är det fråga om en sammanställning av ett stort antal känsliga uppgifter, men de enskilda individernas identitet kommer att vara okänd också för forskargruppen.

Avgörande är därför om den nytta som projektet medför kan anses uppväga de risker för integritetskränkning som projektet medför. Enligt minoritetens uppfattning är detta fallet, varför ansökan borde godkännas.

Eftersom nämndens ledamöter inte är eniga och tre ledamöter har begärt det, ska ärendet överlämnas till Centrala etikprövningsnämnden för avgörande.

På nämndens vägnar



Kristina Boutz
Ordförande

Beslutande: Ledamöter med vetenskaplig kompetens

Carl-Henric Grenholm etik (vetenskaplig sekreterare), Bo Lewin sociologi (vetenskaplig sekreterare), Henry Cöster teologi (föredragande), Katarina Elofsson nationalekonomi, Kristina Haglund vårdvetenskap, Marie Louise Hall-Lord vårdvetenskap, Staffan Hygge miljöpsykologi, Ulf P Lundgren pedagogik, Ann-Margret Rydell utvecklingspsykologi, Greta Ågren etologi

2013-04-10

Dnr 2013/086

Ledamöter som företräder allmänna intressen

Barbro Larsson, Lina Nordquist, Maria Patel, Ebba Sverne Arvill, Michael Williams

Exp. till:

Forskare:

Forskningshuvudmannens företrädare:

skapliga institutionen, Box 514, 751 20 Uppsala

, Statsveten-



Skiljaktig mening av Kickis Åhré Älgamo och särskilt yttrande av Maria Ågren

Vi anmäler härmed skiljaktig mening, respektive gör ett särskilt yttrande, i ovan rubricerat ärende, vilket innebär att vi, i likhet med majoriteten i den regionala etikprövningsnämnden, anser att ansökan bör avslås.

Vi anser (1), liksom majoriteten i EPN, att det i ansökan inte har visats "att det skulle vara omöjligt att belysa den valda frågeställningen med användande av färre (men bättre valda) variabler och utan att behöva data från i stort hela den vuxna befolkningen." Risken för integritetsintrång är förvisso försvinnande liten för gruppen icke-adopterade eftersom den blir så stor, men risken för gruppen adopterade är betydligt större. I ljuset av detta är det angeläget att noga avväga vilka variabler som faktiskt behövs för forskningsuppgiftens lösande, och att med sakliga skäl motivera dessa variabler. Vi finner att ansökan brister på bl. a. dessa punkter. Data ska till exempel samlas in om de adopterades/icke-adopterades barn, utan att några skäl för detta anges; den redovisade frågeställningen handlar ju om relationen mellan de adopterade/icke-adopterade och deras föräldrar. Data ska även samlas in från Rekryteringsmyndigheten. Dessa data får förutsättas belysa den manliga populationen i långt större utsträckning än den kvinnliga. Datasetet kommer därmed att ha en stor snedvridning, som kommer att försvåra besvarandet av frågorna. Ordentliga motiveringar till varför uppgifter från Rekryteringsmyndigheten, trots detta, ska samlas in saknas.

Vi anser också (2) att ansökan inte på ett övertygande sätt har visat att frågan, och de förväntade svaren, är av sådant intresse att eventuell personlig integritetskränkning kan accepteras.