



**BESLUT**  
2016-06-27

Dnr Ö 13-2016

**SÖKANDE**

Neurologiska kliniken  
Karolinska sjukhuset, Huddinge  
141 86 STOCKHOLM

**ÖVERKLAGAT BESLUT**

Regionala etikprövningsnämndens i Stockholm, Avdelning 1, beslut den 6 april 2016, dnr 2016/493-31/1, se bilaga

Projekttitel: Behovskartläggning av särskilt diagnosanpassat boende för unga vuxna med Huntingtons sjukdom (HD) i Stockholmsregionen

**SAKEN**

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

---

**CENTRALA ETIKPRÖVNINGSNÄMNDENS BESLUT**

Centrala etikprövningsnämnden ändrar inte det överklagade beslutet.

**BAKGRUND**

Enligt projektbeskrivningen är syftet att kartlägga och lyfta fram behovet av diagnosanpassat stödboende för unga vuxna med Huntingtons sjukdom för vilka sjukdomen förorsakat vård- och omsorgsbehov som inte kan erbjudas i hemmet.

Den regionala etikprövningsnämnden har avvisat ansökan. Som skäl angav nämnden att projektet inte uppfyller lagens krav på forskning och att det saknas bl.a. en beskrivning av tekniken, forskningsplan, hypotes, erforderlig information till deltagarna och information enligt personuppgiftslagen.

Sökanden yrkar att avvisningsbeslutet omprövas.

**SKÄLEN FÖR BESLUTET**

Det krävs godkännande av etikprövningsnämnd för att behandla känsliga personuppgifter i forskningssyfte. Sökanden uppger att det finns en kvalitativ forskningsansats och deltagarna benämns forskningspersoner i resursintyget från verksamhetschefen. Detta talar för att projektet ska betraktas som forskning. Emellertid uppges det också att ansökan gäller ett



BESLUT  
2016-06-27

Dnr Ö 13-2016

projektarbete som inte är avsett som forskning. Centrala etikprövningsnämnden har inhämtat kompletterande information från sökanden. Det står numera klart att det planerade projektet inte utgör forskning i etikprövningslagens mening och att det därför inte finns förutsättningar för att en etikprövningsnämnd ska utföra den etikgranskning som efterfrågas av projektgruppen.

---

Centrala etikprövningsnämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

Detta beslut har fattats av Karin Almgren, Peter Höglund, Bengt Gustafsson, Lena Näslund, Kjell Asplund, Anders Brändström och Elena Namli efter föredragning av Peter Höglund. Vid den slutliga handläggningen har dessutom ersättarna Carina Gunnarsson, Elina Mäki-Torkko, Johan Fritzell, Bimbi Ollberg och Birgitta Hübinette samt kanslichefen Jörgen Svidén och administrativa sekreteraren Eva Kaaman Modig deltagit.

På Centrala etikprövningsnämndens vägnar

Karin Almgren  
Ordförande



Diarienummer:  
**2016/493-31/1**  
Föredragande:  
Milita Crisby

**Sökande:** Stockholms läns landsting  
**Behörig företrädare:**  
**Projekt:** Behovskartläggning av särskilt diagnosanpassat boende  
för unga vuxna med Huntingtons sjukdom (HD) i Stockholmsreg-  
ionen  
**Forskare som genomför projektet:**

---

## BESLUT

Nämnden avvisar ansökan.

### Motivering

Beskrivning av tekniken saknas, forskningsplan saknas, hypotes saknas, kvalificerad forskare saknas, erforderlig information till deltagarna saknas, PUL-information saknas, m.m. EPN finner att det föreslagna projektet inte uppfyller lagens krav på forskning.

**Hur man överklagar**, se särskild information.

Beslut expedierat till behörig företrädare och ansvarig forskare.