



BESLUT
2020-06-15

Dnr Ö 31-2020/3.1

SÖKANDE

Uppsala universitet

ÖVERLÄMNAT ÄRENDE

Etikprövningsmyndighetens beslut den 20 maj 2020, dnr 2020-02011, se bilaga

Projekttitel: Mobilitet och smittspridning - studier av relationen mellan anonyma individers rörlighet och smittspridning

SAKEN

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

ÖVERKLAGANDENÄMNDENS BESLUT

Överklagandenämnden för etikprovning avvisar ansökningen. Ärendet överlämnas till Etikprövningsmyndigheten för ställningstagande till huruvida rådgivande yttrande ska avges.

BAKGRUND

Sökanden ingav 2017 en etikansökan avseende projektet Mobilitet i tid och rum. I sitt beslut (Dnr 2017/205) bedömde Regionala etikprövningsnämnden i Uppsala att projektet inte innebar sådan forskning som enligt 3 och 4 §§ etikprövningslagen kräver godkännande. Nämnden avgav i stället ett rådgivande yttrande där den inte hade någon etisk invändning mot att studien genomfördes.

Sökanden har nu ansökt om godkännande för ett projekt med i grunden samma upplägg som i ansökan 2017, dock med tillägg av individinformation från Folkhälsomyndigheten om covid 19-smittade. Avsikten är att förbättra kunskapen om hur coronavirus sprids.

För detta ändamål har forskarna tillgång till detaljerad data på individnivå från en stor teleoperatör. Förutom uppgifter om mobilitet relaterad till tid ingår information om telefonägarers kön och ålder samt företagsanknytning. Dessa data levereras till forskarna i avidentifierad form på gruppnivå. Forskarna planerar att även inhämta data från Folkhälsomyndigheten på individnivå men i avidentifierad form.

BESLUT
2020-06-15

Dnr Ö 31-2020/3.1

Etikprövningsmyndigheten har bedömt att samtycke kan behöva inhämtas samt att projektet bör begränsas i tid. Eftersom det enligt beslutet finns en anvisning från regeringen att nämnden ska avgöra ansökningar som rör corona/covid 19-forskning inom en vecka har det, enligt myndigheten, inte funnits tid att inhämta kompletteringar. Vid handläggningen fanns dessutom delade meningar bland Etikprövningsmyndighetens ledamöter. Ärendet har därför överlämnats till Överklagandenämnden.

I inlägga till Överklagandenämnden har sökanden klargjort att det inte är möjligt att inhämta samtycke eftersom forskarna bara har tillgång till avidentifierade data. Kopplingen av mobilitetsdata till Covid-19-smitta sker inte på individnivå utan genom sannolikhetsberäkningar av befolkningssammansättning på postnummerkods-nivå. Sökanden föreslår dessutom en bortre tidsgräns för datainhämtning (2020-09-15).

Överklagandenämnden har begärt ett klargörande i frågan huruvida teleoperatören bevarar kodnycklar till de individer vars information överlämnas till forskarna. Den klagande har svarat att, enligt överenskommelse med teleoperatören, byts kodnycklarna till mobilaterialet med regelbundna intervall. Teleoperatören har dock, enligt sökanden, ett myndighetskrav att spara informationen under kortare tid.

SKÄL FÖR BESLUTET

Såvitt Överklagandenämnden kan bedöma på de uppgifter som lämnats av sökanden kan de data som inhämtas inom ramen för studien inte kopplas till fysiskt levande personer. Studien innebär inte sådan forskning som omfattas av 3 eller 4 § etikprövningslagen. Ansökan ska därför avvisas. Klaganden har under sådana förhållanden begärt rådgivande yttrande. Ärendet ska därför återlämnas till Etikprövningsmyndigheten för ställningstagande till huruvida sådant yttrande ska avges.

Överklagandenämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

Detta beslut har fattats av Ann-Christine Lindeblad, Yvonne Lundberg Giwercman, Kjell Asplund (föredragande), Anna Sarkadi, Ann Wennerberg, Bengt Gustafsson och Lena Näslund. Vid den slutliga handläggningen har dessutom ersättarna Carina Gunnarsson, Gert Helgesson, Christina Eintrei, Johan Fritzell och Birgitta Hübinette samt kanslichefen Jörgen Svidén, administrativa sekreteraren Birgit Postol och juristerna Amelie Metz och Johanna Sjöcrona deltagit

På överklagandenämndens vägnar



Ann-Christine Lindeblad
Ordförande

2020-02011 Grundansökan överlämnande överklagandenamnd.pdf

Signers:

Name	Method	Date
AGNETA ÖGREN	BANKID	2020-05-25 19:20 GMT+2

This document package contains:

- Front page (this page)
- The original document(s)
- The electronic signatures. These are not visible in the document, but are electronically integrated.



This file is sealed with a digital signature.
The seal is a guarantee for the authenticity
of the document.

Document ID:
A1B2CC37D10B4AA2A1C3A5DF66F3DA71

THE SIGNED DOCUMENT FOLLOWS ON THE NEXT PAGE >

**BESLUT**
2020-05-20

Sökande forskningshuvudman
Uppsala universitet

Forskare som genomför projektet
[REDACTED]

Projekttitel

Mobilitet och smittspridning - studier av relationen mellan anonyma individers rörlighet och smittspridning

Etikprövningsmyndigheten beslutar enligt nedan.

BESLUT

Etikprövningsmyndigheten lämnar ansökan till Överklagandenämnden för etikprövning för avgörande.

Skäl för beslutet, och yttrande till Överklagandenämnden för etikprövning

Etikprövningsmyndigheten vill komplettera ansökan med följande frågor:

Uppgifter om postnummerområden, ålder, kön gör att antalet personer i gruppen för vilka röjning av uppgift om hälsotillstånd riskerar att röjas blir liten. I mindre samhällen kommer dessa uppgifter att vara tillräckliga för att enskilda personer identifieras? Insamling av personers rörelsemönster riskerar att göra dessa personer identifierbara (dygnsvila kontra arbetsplats), kan detta förebyggas

Sammantaget gör detta att samtycke kan behöva inhämtas samt att projektet bör begränsas i tid.

Då ansökan ska behandlas med förtur och ska avgöras inom en vecka enligt anvisning från Regeringen begär inte avdelningen in en komplettering i första hand eftersom de med avvikande mening menar att denna ansökan ska avvisas. Vid sådana förhållande överlämnas ansökan till Överklagandenämnden för prövning särskilt då det behövs vägledning i frågan och att en komplettering enligt majoritetsåsiikt inte skulle göra att de ville ändra åsiikt.

Mikael Sand, Ronnie Lundström, Margareta Molin Thorén och Lars-Erik Lundmark vill avslå ansökan med följande motivering.





Integritetskänslig information rörande medicinska förhållanden (smittad av allmänfarlig och samhällsfarlig sjukdom), personliga förhållanden (boendeort/5-siffrigt postnummer, ålder, kön, yrkesverksamhet, mobilitet mellan platser, "spatial integration" dvs. vem jag träffar) kommer att hanteras på ett i flera fall sannolikt till enskilds identitet spårbart sätt under en icke överskådlig framtid (slutdatum kan ej anges enligt ansökan). Den ofrivillige och – enligt forskarnas ansökan helt ovetande – forskningspersonen saknar helt möjlighet att undvika deltagande i denna extremt integritetskänsliga spårning, eftersom forskarna av "företagshemlighets-skäl" lovat att inte uppge vilka operatörer de får ut material ifrån.

Denna forskning innebär därmed en icke obetydlig risk för skada och ett INTE obetydligt obehag för forskningspersonen, varför informerat samtycke ska inhämtas. De möjligheter som ges till tillstånd för forskning utan samtycke (20-22§§, lag om etikprövning) är därmed inte uppfyllda. Vi begär därför att ärendet lämnas över till Överklagandenämnden för etikprövning (29§).

På Etikprövningsmyndighetens vägnar

Agneta Ögren
Ordförande

Beslutet har fattats av följande personer:

Ordförande
Agneta Ögren, Lagman

Ledamöter med vetenskaplig kompetens

Peter Eriksson
Ronnie Lundström
Margareta Molin Thorén
Jenny Persson
Ulrika Pettersson Kymmer
Sven Arne Silfverdal
Thomas Brännström
Mikael Sandlund

Ledamöter som företräder allmänna intressen

Lars Jansson





Christina Snell Lumio
Lars-Erik Olofsson
Per-Erik Lundmark

Beslutet sänds till
Ansvarig forskare: [REDACTED]
Forskningshuvudmannens företrädare

