



Dokumentnamn  
**Beslut**  
Beslutsdatum  
2021-01-18

Diarienummer  
Ö 78-2020/3.1

## Klagande

Region Västerbotten

## Överklagat beslut

Etikprövningsmyndighetens beslut den 23 november 2020, dnr 2020-05810, se Bilaga

Projekttitel: Internationellt register för ärftlig allvarlig hjärtrytmrubbning (katekolaminerg polymorf ventrikeltakykardi - CPVT)

## Saken

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

---

## Överklagandenämndens beslut

Överklagandenämnden för etikprövning avslår överklagandet.

## Bakgrund

Den ärftliga sjukdomen katekolaminerg polymorf ventrikulär takykardi (CPVT) är en allvarlig sjukdom som debuterar tidigt i livet med svimning eller hjärtstillestånd utlöst av fysisk ansträngning eller starka känslor. Förekomsten är ca 1:10 000 och beräknas orsaka plötslig hjärtdöd hos 30-50 procent av de genetiskt predisponerade fallen om de förblir obehandlade.

Avsikten är att inkludera såväl levande som avlidna svenska personer med säkerställd eller misstänkt CPVT samt deras närmaste släktingar i ett befintligt internationellt register över CPVT-patienter för att möjliggöra större framtida studier av sjukdomen än de man för närvarande kan göra. Inga data samlas in inkom för registret och ingen provtagning görs utöver den som sker inom ramen för klinisk rutin.

Etikprövningsmyndigheten har avvisat ansökan med motiveringen att det övergripande målet med projektet är att skapa ett internationellt register för framtida forskning. Ansökan avser därmed inte ett sådant avgränsat forskningsprojekt som kan prövas enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor.

Överklagandet avser att en avgift om 16 000 kr har inbetalats till Etikprövningsmyndigheten. Klaganden har anfört att ansökan inte tagits upp till prövning.

## Skäl för beslutet

Överklagandenämnden konstaterar att Etikprövningsmyndigheten har rätt att ta ut avgift för prövning av ärenden enligt etikprövningslagen. Detta gäller oavsett vilket beslut som senare meddelas av myndigheten (se 10 § förordningen (2003:615) om etikprövning av forskning som avser människor).

---

### Postadress

Överklagandenämnden för etikprövning  
c/o Vetenskapsrådet  
Box 1035  
101 38 Stockholm

### Besöksadress

Västra Järnväggsgatan 3

### Telefon

08-546 77 610 vx

### E-post

kansli@onep.se

### Webbplats

www.onep.se



Dokumentnamn

**Beslut**

Beslutsdatum

2021-01-18

Diarienummer

Ö 78-2020/3.1

Överklagandenämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

Detta beslut har fattats av Ann-Christine Lindeblad, Yvonne Lundberg Giwercman (föredragande), Anna Sarkadi, Ann Wennerberg, Bengt Gustafsson och Lena Näslund. Vid den slutliga handläggningen har dessutom ersättarna Carina Gunnarsson, Christina Eintrei, Ingemar Engström, Johan Fritzell, Bimbi Ollberg 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

## **Information om bilagan**

Bilaga till detta beslut - Etikprövningsmyndighetens beslut - publiceras inte på webben, då den inte kan göras tillgänglig. För att ta del av hela handlingen med bilagor, vänligen skicka en begäran till Överklagandenämnden för etikprövnings funktionsbrevlåda, e-postadress [kansli@onep.se](mailto:kansli@onep.se), uppge nämndens diarienummer för snabbare hantering.