



Dokumentnamn  
**Beslut**  
Beslutsdatum  
2024-04-15

Diarienummer  
3.1-2024-039

## Klagande

Karolinska Institutet

## Överklagat beslut

Etikprövningsmyndighetens beslut den 1 mars 2024, dnr 2024-00998-02, se Bilaga

## Projekttitel

REMIDINA: En studie om, med, och för migranter med normbrytande funktionsvariation

## Saken

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

---

## Överklagandenämndens beslut

Överklagandenämnden för etikprövning ändrar inte det överklagade beslutet.

## Bakgrund

Syftet med den godkända originalstudien var att synliggöra vilka möjligheter och hinder för delaktighet i samhället 15-20 vuxna migranter med funktionshinder upplever. Tanken var att genom 2–3 intervjuer via internetlänk eller telefon bl.a. belysa hur dessa personer upplever sitt vardagsliv, vilka förväntningar, samt vilka processer som krävs för att dessa personer ska få tillträde till arbetsmarknaden i Sverige. Samtliga forskningspersoner rekryterades via Independent Living Institutet, Disabled Refugees Welcome, och Transkulturellt Centrum. Enligt nu aktuell ändringsansökan är planen att utöka antal deltagare (från 15–20 till 50), utöka antalet individuella intervjutillfällen, flytta fram slutdatumet för projektet från december 2022 till december 2027, utöka datainsamlingen (deltagande observationer i samband med intervjuer) samt att även inkludera 25 forskningspersoner utan funktionsvariation. Ändringsansökan omfattar även ett byte av titel till ”REMIDINA: En studie om, med, och för migranter med eller utan normbrytande funktionsvariation”.

Etikprövningsmyndigheten godkände de delar som avser ett utökat antal forskningspersoner från samma målgrupp som tidigare, utökat antal individuella intervjuer av dessa samt justering av slutdatumet. De delar av projektet som avser forskningspersoner utan funktionshinder, utökad datainsamling genom nya metoder som inte tidigare använts i projektet, samt byte av projekttitel avsågs. Etikprövningsmyndigheten ansåg att dessa ändringar är omfattande och innebär nya frågeställningar, nytt studieupplägg och att forskningspersoner med andra karakteristika än de ursprungliga ska studeras. Enligt myndighetens bedömning är dessa förändringar för omfattande för att rymmas inom en ändringsansökan då de kräver en mer fördjupad beskrivning av metoderna och nya etiska överväganden i relation till de nya forskningspersonerna och metoderna. För dessa ändringar behövs i stället en helt ny fullständig ansökan för att myndigheten ska kunna göra en prövning. Byte av projekttitel godkändes inte då den nya titeln följer av en inkludering av nya grupper av forskningspersoner.

---

### Postadress

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

### Besöksadress

Hantverkargatan 11 B

### Telefon

08-546 77 610 vxl

### E-post

kansli@onep.se

### Webbplats

www.onep.se



Dokumentnamn

**Beslut**

Beslutsdatum

2024-04-15

Diarienummer

3.1-2024-039

Klaganden anförde att personer utan funktionsvariation bör kunna inkluderas i studien då dessa personer är i en förhållandevis mindre utsatt situation än ursprungsmålgruppen. Anledningen vore att det finns personer i deltagarnas omgivning som kan bidra till helhetsförståelsen av möjligheter och hinder för delaktighet i samhället för personer med funktionsvariationer som har migrerat. Då deltagarna intervjuas i hemmet eller på offentliga platser är det relevant att föra fältanteckningar (ny metod) från dessa tillfällen.

### Skäl för beslutet

Överklagandenämnden har endast tagit ställning till de delar av ansökan som inte tidigare godkänts av Etikprövningsmyndigheten dvs. utökad datainsamling genom metoder som inte tidigare använts i projektet, utökning av målgruppen samt byte av titel. Etikprövningslagen ska bl.a. tillämpas på forskning som innefattar behandling av personuppgifter som avses i artikel 9.1 i EU:s dataskyddsförordning (känsliga personuppgifter), eller personuppgifter om lagöverträdelser som innefattar brott, domar i brottmål, straffprocessuella tvångsmedel eller administrativa frihetsberövanden (§ 3). De frågor som avses att ställas i studien behandlar enligt Överklagandenämndens mening inte känsliga personuppgifter varför studien inte omfattas av krav på etikprövning. Överklagandet ska därför avslås.

Överklagandenämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

Detta beslut har fattats av Lars Dahlstedt, Yvonne Lundberg Giwercman (föredragande), Agneta Nordenskjöld (skiljaktig, se Bilaga 2), Anna Sarkadi, Sten-Åke Stenberg, Ulf Ekberg (skiljaktig) och Mia Nilson. Vid den slutliga handläggningen har dessutom ersättarna Gert Helgesson (särskilt yttrande), Malin Celander, Maria Eriksson Baaz, Stina Holmlund Kelly och Johan Norell Bergendahl samt kanslichefen Jörgen Svidén, administrativa sekreteraren Katarina Gate Lundgren och juristen Ulrika Holfelt närvarat.

På Överklagandenämndens vägnar

Lars Dahlstedt  
Ordförande

**Skiljaktig mening resp. särskilt yttrande, ärende 3.1-2024-039**

Undertecknade är eniga med Etikprövningsmyndighetens beslut samt dess motivering (ehuru vi förhåller oss agnostiska till frågan om namnändring). Utifrån de upplysningar forskarna ger och den bedömning de gör finner vi det troligt att det ursprungliga projektet hanterar känsliga personuppgifter och därför faller under etikprövningslagen. Givet detta är de ändringar som föreslås för omfattande för att rymmas inom en ändringsansökan.

Stockholm den 24 april 2024

Ulf Ekberg, ledamot (skiljaktig mening)

Agneta Nordenskjöld, ledamot (skiljaktig mening)

Gert Helgesson, ersättare (särskilt yttrande)