



Dokumentnamn

**Beslut**

Beslutsdatum

2024-09-23

Diarienummer

3.1-2024-080

## Klagande

Stockholms universitet

## Överklagat beslut

Etikprövningsmyndighetens beslut den 26 juni 2024, dnr 2024-03583-01, se Bilaga

## Projekttitel

Föribesdda barn i behov (ORCHID): En studie om utveckling och välbefinnande hos barn till föräldrar med funktionsnedsättning

## Saken

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

---

## Överklagandenämndens beslut

Överklagandenämnden för etikprövning godkänner den forskning som avses i ansökan.

## Bakgrund

Ansökan gäller ett omfattande epidemiologiskt projekt i vilket man avser att studera samband mellan personer med olika former av funktionsnedsättningar och olika former av negativa utfall hos deras barn. Studien baseras på ett konceptuellt ramverk som innefattar interrelaterade utfall kopplade till barns utveckling över tid och över generationsgränser. Information kommer att inhämtas från ett betydande antal offentliga register rörande hälso- och sjukvård, socialtjänstinsatser, kriminalvård, utbildning och arbetsmarknad. Avsikten är att identifiera förklarande och skyddande faktorer genom att studera data från föräldrarnas uppväxtförhållanden fram till att deras barn blivit vuxna.

Analyserna kommer att upprepas för olika typer av funktionsnedsättningar hos föräldrarna såsom sensoriska, intellektuella, utvecklingsrelaterade, fysiska, psykiska och multipla funktionsnedsättningar.

I projektet deltar forskare med olika vetenskaplig bakgrund såsom medicin, folkhälsovetenskap, sociologi, statistik och epidemiologi.

Syftet med projektet sammanfattas i följande fyra punkter: 1. Kvantifiera ojämlikheter i utfall hos barn baserat på föräldrars funktionsnedsättningsstatus, 2. Undersöka faktorer som bidrar till ojämlikheter, 3. Undersöka skyddande faktorer och 4. Utvärdera påverkan av policy på sambandet mellan föräldrars funktionsnedsättning och utfall hos barnen.

En grundläggande vetenskaplig frågeställning är frågan om barn till föräldrar med funktionsnedsättningar har en högre risk att drabbas av negativa utfall inom en rad områden såsom hälsa, insatser från socialtjänsten, lagföring, utbildning, inkomst och deltagande på arbetsmarknaden. Denna frågeställning följs upp med studier av hur ojämlikheter kopplade till

---

### 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

2024-09-23

Diarienummer

3.1-2024-080

föräldrars funktionsnedsättningar kan förklaras eller modifieras av en rad faktorer såsom föräldrarnas uppväxt, demografiska och sociala faktorer hos föräldrarna, hälsfaktorer under livet med mera. En tredje frågeställning är i vilken mån införandet av lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) kunnat reducera ojämlikheter av dessa slag.

Då det inte finns något specifikt register över personer med funktionsnedsättningar avses att inhämta information från en rad olika offentliga register såsom medicinska födelseregistret, patientregistret, LSS-registret, SOL-registret, Försäkringskassans databaser, Utbildningsregistret med flera. De flesta register är, efter ansökan, tillgängliga hos Statistiska Centralbyrån (SCB) och Socialstyrelsen. SCB kommer att vara den myndighet som samordnar datauttagen. Alla data kommer att levereras till forskargruppen efter pseudonymisering. Endast SCB kommer att ha tillgång till kodnyckeln. Det planerade uttaget av data från de olika registren presenteras på ett detaljerat sätt i till ansökan hörande bilagor.

Indexpopulationen består av alla barn och unga mellan 0-30 år som föddes eller bodde i Sverige mellan åren 1997-2023. Denna population kommer att länkas till deras biologiska föräldrar och adoptivföräldrar samt deras mor- och farföräldrar för att studera intergenerationella samband och utfall. Den totala indexpopulationen beräknas omfatta närmare 3,8 miljoner individer.

Projektet avses att genomföras utan informerat samtycke då detta bedöms vara ogörligt på grund av populationens storlek.

Etikprövningsmyndigheten avlog ansökan med hänvisning till att projektet är alltför övergripande beskrivet "när det gäller vad som ska undersökas och hur det ska gå till".

Klaganden beskriver i sitt överklagande mer detaljerat vad projektet syftar till. Det slutgiltiga målet är att identifiera viktiga punkter för intervention för att kunna minimera de eventuella nackdelar som barn till föräldrar med funktionsnedsättningar kan möta under sin uppväxt.

Med denna kunskap som grund avses också att identifiera sociala och medicinska determinanter som kan förklara eller buffra dylika samband. Det kan gälla områden som till exempel föräldrars utbildning, inkomst, sociodemografi, hälsa, sjukvård och familjekonstellationer.

Klaganden är införstådd med att projektet innefattar en stor mängd forskningspersoner och många register men anför att detta är nödvändigt avseende funktionsnedsättningar eftersom det saknas samlade register på området.

Överklagandenämnden har begärt förtydliganden rörande dels den definition av begreppet funktionshindrad som kommer att användas i projektet, dels vilka konsekvenser en tydligare avgränsning av begreppet får när det gäller de variabler som den klagande avser att begära ut från olika registerhållare.



Dokumentnamn

**Beslut**

Beslutsdatum

2024-09-23

Diarienummer

3.1-2024-080

Klaganden ansluter sig i sitt svar till WHO:s biopsykosociala modell, även känd som den Internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). Inom ICF är funktionshinder ett paraplybegrepp för funktionsnedsättningar, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar. I projektet ansluter man sig till Socialstyrelsens definition av funktionsnedsättning som en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga, medan funktionshinder refererar till de begränsningar som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Ansatsen i projektet är att inkludera såväl medicinska som sociala aspekter av den aktuella frågeställningen utifrån begreppet funktionshinder, där funktionsnedsättning är en del av den övergripande definitionen.

I sitt svar redovisar klaganden skälen för urvalet av registerdata utifrån projektets olika strukturerande konceptnivåer. Klaganden påpekar att projektets definitioner ligger i linje med de principer och variabler som används av svenska myndigheter. För att fullt ut förstå funktionshinderrelaterade ojämlikheter i såväl hälsoutfall som icke hälsorelaterade utfall behövs, enligt klaganden, de variabler som avses att begäras ut från de offentliga registren.

### Skäl för beslutet

Ansökan berör ett angeläget forskningsfält där vetenskapliga studier varit svåra att genomföra på grund av avsaknad av specifika offentliga register på det aktuella området. Överklagandenämnden är medveten om att det handlar om ett omfattande projekt, såväl vad gäller populationens storlek som antalet register och variabler som kommer att användas.

Som klaganden påpekar i sin ansökan så finns det vid sammankoppling av data från olika register alltid en viss risk för bakåtidentifiering av individer. Av ansökan att döma har den aktuella forskargruppen betydande erfarenhet av och medvetande om vikten att minimera sådana risker. Bland annat kommer detta att ske genom att man endast kommer att begära ut kategoriserade variabler såsom födelsemånad, världsregion för födelseland och geografisk information på kommunnivå. Vidare avser klaganden att enbart presentera resultat på tillräckligt stora grupper för att därmed minska risken för bakåtidentifiering.

Överklagandenämnden godtar klagandens förtydliganden vad avser definitioner av ingående begrepp liksom motiven för valet av variabler. Terminologin på området är inte helt entydig, men klaganden har vinnlagt sig om att i svaren på Överklagandenämndens begäran om komplettering ansluta sig till nationella och internationella begrepp och definitioner. Det har då klargjorts att avsikten med projektet är att studera funktionshinder i vid bemärkelse.

Överklagandenämnden bedömer att de vetenskapliga frågeställningar som avses att studeras i projektet är av stort såväl vetenskapligt som samhällligt intresse.

Överklagandenämnden för etikprövning godkänner den forskning som avses i ansökan.



Dokumentnamn

**Beslut**

Beslutsdatum

2024-09-23

Diarienummer

3.1-2024-080

Överklagandenämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

Detta beslut har fattats av Anita Linder, Yvonne Lundberg Giwercman, Agneta Nordenskjöld, Anna Sarkadi, Maria Eriksson Baaz, Ulf Ekberg och Mia Nilson. Vid den slutliga handläggningen har dessutom ersättarna Lars Dahlstedt, Ingemar Engström (föredragande), Malin Celander och Johan Norell Bergendahl samt kanslichefen Jörgen Svidén och administrativa sekreteraren Katarina Gate Lundgren närvarat.

På Överklagandenämndens vägnar

Anita Linder  
Ordförande