



Dokumentnamn

**Beslut**

Beslutsdatum

2025-08-25

Diarienummer

3.1-2025-041

## Klagande

Lunds universitet

## Överklagat beslut

Etikprövningsmyndighetens beslut den 28 maj 2025, dnr 2025-01813-01, se Bilaga

## Projekttitel

Interventioner för Donationsregistret

## 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 handlar om Donationsregistret som är ägnat att fördela organ till behövande sjuka och döende från givare som samtyckt till att donera organ. För närvarande dör många i väntan på organ runtom i världen. I Sverige uppges 80 % av vuxna positiva till donation, men ändå har bara 20 % registrerat sin vilja i registret trots återkommande kampanjer. I denna ansökan önskar man studera hur man skulle kunna uppmuntra fler att registrera sin vilja om donation till andra människor. Uppmuntran sker på olika sätt, dels med en varierande men liten pengasumma, olika former av nudging. Dessutom ingår två olika kontrollgrupper som inte får information respektive får information och en uppmaning att registrera sig. I studien ingår dessutom att bedöma kostnadseffektivitet av dessa olika åtgärder.

Rekrytering görs av ett undersökningsföretag, som ger information varefter de som samtyckt delas in i olika grupper. I denna första kontakt tillfrågas om man redan är registrerad i Donationsregistret samt om personnummer. Personnumret används sedan enbart genom att det skickas till Socialstyrelsen för att se om och när personen registrerat sig. Efter att Socialstyrelsen bekräftat mottagandet förstörs den filen hos klaganden och dessa data kommer ge Socialstyrelsen möjlighet att skapa ett pseudonymiserat underlag för att sammanställa data från nästa enkät. Ersättning sker genom att en fil pseudonymiserat skickas till undersökningsföretaget för betalning, men denna fil är då utan känsliga personuppgifter.

I en andra enkät samlas demografiska data, preferenser och attityder med olika interventioner i de olika grupperna. Nudgeinterventionen innebär tillägg av en mening i informationen som olika starkt kan påverka psykologiskt såsom "en donator kan rädda upp till sju personers liv" eller "vänligen tänk på att du själv kan behöva ett donerat organ i framtiden". Incitamentgruppen får 200/ 50 eller 10 kronor om man registrerar sig inom 30 dagar, lotteri-incitamentet innebär en lott som ger 1, 0,25

---

### 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

2025-08-25

Diarienummer

3.1-2025-041

eller 0,1% chans att vinna 20 000 kr och slutligen kunde man få 200, 50 eller 10 kr donerade till Röda Korset. Informationen avslutas med en länk till Donationsregistret.

Data skickas senare från Socialstyrelsen till forskargruppen helt avidentifierat avseende om personen är registrerad och när registreringen skedde.

Man avser att rekrytera 10 000 forskningspersoner mellan 18 och 64 år bosatta över hela Sverige.

Etikprövningsmyndigheten begärde en komplettering innefattande en etisk diskussion kring ekonomiskt incitament att registrera sig, eller avseende nudging samt även en utförligare beskrivning av eventuell nytta med studien och vad som utgör kunskapsgapet. Slutligen efterfrågades en motivering till varför man frågar om etniskt ursprung.

I sin komplettering reviderar klaganden ansökan och några bilagor. Bland annat beskriver klaganden att nudging på liknande sätt regelbundet används av Socialstyrelsen i olika kampanjer, men detta verkar ej ha utvärderats avseende effekten. Målet med studien är att få folk att registrera sig, inte nödvändigtvis att registrera en vilja att donera organ och därav är ersättningen kopplad till studien och inte till eventuell donation. Den stora frågan är varför 80 % är positiva till organdonation men bara 20 % har registrerat sig. Frågor om etnicitet tas bort ur enkäten.

Efter inkommen komplettering avslog Etikprövningsmyndigheten ansökan på grund av en begränsad nytta, samt risken för att monetära incitament negativt skulle kunna påverka allmänhetens förtroende för Donationsregistret. En minoritet var dock skiljaktiga och ville godkänna ansökan.

Klaganden menar att nyttan väl överstiger riskerna på grund av vikten av att registrera sitt ställningstagande till donation positivt eller negativt. Det ekonomiska incitamentet är enbart kopplat till registreringen och inte till ett eventuellt beslut att donera. Klaganden beskriver fortsatt hur andra studier inte funnit risker för att förtroendet skulle påverkas ex om vaccinationer, blodgivning eller cancerscreening och inte heller efter att incitament tagits bort.

### Skäl för beslutet

Överklagandenämnden anser att en ökad registrering av beslut att donera organ eller inte är viktigt med tanke på att så många som 80 % är positiva till organdonation. Denna studie söker att förklara hur en ökning av anmälningar till donationsregistret ska kunna påverkas. Överklagandenämnden bedömer att nyttan överväger de små risker som finns och godkänner ansökan.

Överklagandenämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.



Dokumentnamn

**Beslut**

Beslutsdatum

2025-08-25

Diarienummer

3.1-2025-041

Detta beslut har fattats av Anita Linder, Agneta Nordenskjöld (föredragande), Greger Lindberg, Anna Sarkadi, Sten-Åke Stenberg, Ulf Ekberg och Mia Nilson. Vid den slutliga handläggningen har dessutom ersättarna Gert Helgesson och Malin Celandér samt kanslichefen Jörgen Svidén och administrativa sekreteraren Katarina Gate Lundgren närvarat.

På Överklagandenämndens vägnar

Anita Linder

Ordförande