



Dokumentnamn

Beslut

Beslutsdatum

2026-01-12

Diarienummer

3.1-2025-080

Klagande

Elevhälsans medicinska insats, Haninge kommun

Överklagat beslut

Etikprövningsmyndighetens beslut den 26 november, dnr 2025-05724-01, se Bilaga

Projekttitel

Vilka elever remitteras för neuropsykiatriska frågeställningar, och vad blir resultatet av utredningarna? En retrospektiv kohortstudie omfattande elever i Haninge Kommun.

Saken

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

Överklagandenämndens beslut

Överklagandenämnden ändrar inte det överklagade beslutet.

Bakgrund

Andelen skolbarn och -ungdomar som remitteras från skolläkare till barnläkare och/eller barnpsykiater för utredning avseende neuropsykiatriska funktionsnedsättning (NPF) har ökat kraftigt under senare år. Sådana utredningar sker endera på en barn- och ungdomsmedicinsk mottagning eller på en barn- och ungdomspsykiatrisk mottagning. Orsaken till denna ökning är enligt klaganden inte helt klarlagd.

I detta projekt avses att göra en retrospektiv journalgenomgång rörande 566 individer som träffat skolläkare för en "neuropsykiatrisk/utvecklingsneurologisk eller psykiatrisk frågeställning" i Haninge kommun under två läsår. Kontakten kan ha initierats av elevens pedagog/er, elevens föräldrar och/eller i samband med elevhälsokontroller hos skolsköterska.

Frågeställningen i projektet är vilka resultat som utredningen givit vid handen i förhållande till ett antal bakgrundsfaktorer såsom skola, ålder, kön, hereditet, socialtjänstkontakt, LVU-placering, tidigare kända neuropsykiatriska kontakter, initiativtagare till kontakten, initial bedömning, frågeställning, om remiss skickats, remissinstans och ställda diagnoser. Extraheringen av data kommer att utföras av kommunens tre skolläkare.

Uppgifterna kommer att samlas in som pseudonymiserade journaldata med kod baserat på datum i tidsböcker i journalsystemet i kronologisk ordning och görs av kommunens tre skolläkare. I den forskargrupp som deltar i projektet och som också har tillgång till aktuella personuppgifter ingår också forskare från Göteborgs universitet.

Datainsamlingen kommer att ske utan informerat samtycke, vare sig av barn eller vårdnadshavare. Motivet för detta anges vara att data är pseudonymiserade och att risken för att de kommer i orätta

Postadress

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

Besöksadress

Hantverkargatan 11 B

Telefon

08-546 44 000 vxl

E-post

kansli@onep.se

Webbplats

www.onep.se



Dokumentnamn

Beslut

Beslutsdatum

2025-09-29

Diarienummer

3.1-2025-080

händer är minimal. Vidare anges som skäl för förfarandet att det inte kommer att ske någon direkt kontakt med vare sig barn eller vårdnadshavare.

Etikprövningsmyndigheten begärde in komplettering vad gäller beskrivningen av den datahantering som avses att tillämpas. Myndigheten bedömde också att graden av integritetsintrång i det aktuella projektet inte är obetydlig. Av den anledningen ansåg myndigheten att argumenten för att bedriva projektet utan informerat samtycke vilar på alltför svaga argument. Klaganden anmodades därför att inkomma med forskningspersonsinformationer alternativt inkomma med en utförlig motivering till förslaget att bedriva projektet utan informerat samtycke. Myndigheten påtalar i sitt beslut att klaganden skulle kunna överväga ett opt out-förfarande med möjlighet att avböja medverkan.

I kompletteringsansökan preciserar klaganden hur datahanteringen avses att ske. Vad gäller frågan om informerat samtycke står klaganden emellertid fast vid att ett sådant förfarande skulle vara opåkallat emedan ingen patient kommer att kontaktas med anledning av studien. Vidare framförs att informerat samtycke skulle kunna ha en potentiellt negativ påverkan på resultatet då det föreligger en risk för bortfall som menligt skulle påverka resultaten av studien. Därtill menar klaganden att informationen skulle kunna skapa onödigt oro hos elever och vårdnadshavare.

Etikprövningsmyndigheten bedömde kompletteringarna som otillfredsställande och ansåg att klagandens mer utförliga motivering inte utesluter åtminstone ett opt out-förfarande. Myndighetens slutsats var därför att riskerna med studien inte uppvägs av den förväntade nyttan av forskningen. Ansökan avslogs därför på dessa grunder.

Skäl för beslutet

Överklagandenämnden bedömer att ansökan gäller insamling och bearbetning av en stor mängd känsliga personuppgifter för en relativt stor grupp barn och ungdomar. Projektets frågeställningar är enligt nämndens bedömning alltför oprecisa. Den risk för integritetsintrång som projektet innefattar uppvägs inte av den eventuella nytta som kan tänkas finnas i projektet.

Överklagandenämnden ändrar inte det överklagade beslutet.

Överklagandenämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

Detta beslut har fattats av Anita Linder, Agneta Nordenskjöld, Gert Helgesson, Ingemar Engström (föredragande), Sten-Åke Stenberg, Ulf Ekberg och Mia Nilson. Vid den slutliga handläggningen har dessutom ersättarna Erik Brattgård, Malin Celander, Maria Eriksson Baaz, Elisabeth Wärnberg Gerdin och Johan Norell Bergendahl samt kanslichefen Jörgen Svidén och administrativa sekreteraren Katarina Gate Lundgren närvarat.

På Överklagandenämndens vägnar



Dokumentnamn

Beslut

Beslutsdatum

2025-09-29

Diarienummer

3.1-2025-080

Anita Linder

Ordförande