

utretts centralt, av Högskoleverket eller Vetenskapsrådet. Men en propå om det för ett par månader sedan möttes med svaret, att det rör frågor som de enskilda universiteten måste ansvara för. Nu har Gunnar Svedberg istället initierat en diskussion om detta i SUHF:s styrelse. Själv har han fått i uppdrag att till nästa styrelsemöte i juni ta fram förslag på hur man kan gå vidare med en eventuell utredning.

– Högskoleverket är vårt kontrollorgan och jag tycker det är mycket märkligt att verket så lättvindigt skickade tillbaka frågan till oss, säger Gunnar Svedberg.

Gunnar Svedberg anser inte att den primära målsättningen är att få till stånd en ändring av nuvarande lagstiftning, även om det i en förlängning kan bli en konsekvens av en eventuell utredning.

– Följer man den nuvarande lagstiftningen och säkerställer att forskare som är projektansvariga tolkar den rätt, ska den fungera. Lagen ger bland annat möjlighet till förbehåll då uppgifter lämnas ut och sådana ska kunna garantera integritetsskyddet, säger Gunnar Svedberg.

– Men många forskare upplever att



FOTO: GÖRAN OLSSON/GU

Gunnar Svedberg, rektor för Göteborgs universitet ska som styrelseledamot i Sveriges universitets- och högskoleförbundet ta fram underlag för en eventuell utredning om regelverket och nya riktlinjer.

det är ett problem att förklara vad man kan lova och vad man inte kan lova ifråga om sekretess, och det behövs tydligare riktlinjer för det. Det gäller kanske framför allt inom den medicinska forskningen.

Parallellt med att Gunnar Svedberg förbereder förslag till SUHF:s styrelse för en kommande utredning, ska man vid Göteborgs universitet se över vad som kan göras på det lokala planet. Genom att utgå från några aktuella forskningsprojekt i Göteborg ska problemställningarna identifieras, och de ska ge en uppfattning om hur riktlinjer för han-

tering av integritetskänsligt material skulle kunna vara formulerade.

– Men det är märkligt att det ska behöva gå så långt, som i fallet med Gillbergs forskningsmaterial, för att man ska börja se över vad som egentligen gäller. Det enda positiva med det ärendet är väl att vi nu börjat arbeta med dessa frågor, säger Gunnar Svedberg.

Även vid Uppsala universitet kan det bli aktuellt med tydligare riktlinjer för hantering av integritetskänsligt forskningsmaterial, berättar universitetets rektor Bo Sundqvist, som dessutom är ordförande i styrelsen för SUHF.

– Om SUHF bestämmer sig för att inte gå vidare och genomföra en utredning, så kommer vi säkert själva att agera lokalt för att öka kunskapen bland forskarna. Som jag själv ser det handlar det egentligen om frågor som varje enskilt lärosäte bör ta ett eget ansvar för, säger Bo Sundqvist.

– Är kunskapen om vilka lagar som gäller för den här typen av material så dålig som nu tycks vara fallet, är det bråttom att något görs.

Peter Örn

peter.orn@lakartidningen.se

Patienter kräver bättre sekretess i forskning

Riksförbundet Attention, som vänder sig till personer med bland annat ADHD och DAMP, söker nu stöd från en stor del av handikapprörelsen för kravet på ökad sekretess inom medicinsk forskning. »Kan vi inte få bättre garantier om sekretess får forskarna vara utan patienter i sina studier«, säger Attentions ordförande Ann-Kristin Sandberg.

II Då rättegången mot bland annat professor Christopher Gillberg inleds i Göteborg den 24 maj kommer patientorganisationer att finnas på plats – både utanför och inne i rättssalen. Samtidigt arrangeras demonstrationer utanför justitiedepartementet i Stockholm. Det är riksförbundet Attention, med cirka 3 500 medlemmar, som på det sättet vill lyfta fram den oro och ilska bland patienter som händelserna i Göteborg lett till.

– De flesta av våra medlemmar tycker att det som hänt känns ruskigt, och att de enskildas intressen helt har kommit bort. Som enskild patient kommer vi i motsatsställning till offentlighetsprincipen, och våra medlemmar har uttryckt att man kommer att tveka till att delta i studier framtiden, säger Ann-Kristin Sandberg.

Attention har redan haft namninsam-

lingar och upprop till stöd för Christopher Gillberg och hans sätt att hantera det forskningsmaterial som andra har begärt att få se.

»Skydda brukarna mot obehöriga«

Nu vänder sig förbundet till samtliga förbund inom Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO, inför den stundande rättegången. Med paroller som »Skydda brukarna mot obehöriga« hoppas Attention kunna samla en stor grupp demonstrationer i Göteborg.

– Jag gick ut med uppmaningen till HSO för bara ett par dagar sedan, och jag har redan fått mycket positiva reaktioner från bland annat Bröstcancerföreningen och Ananke, som är en förening för människor med tvångssyndrom. Min bedömning är att vi kan få de flesta inom handikapprörelsen med oss, säger Ann-Kristin Sandberg.

– Inne i rättssalen ska vi inte demonstrera, utan bara finnas där som stöd för Christopher Gillberg och övriga åtalade.

Ann-Kristin Sandberg menar att händelseutvecklingen i Göteborg inverkat mycket negativt för personer med exempelvis ADHD, eftersom det blivit svårare för drabbade att få hjälp.

– Det stora problemet är det ifrågasättande av Gillbergs forskning som bland

annat forskaren Eva Kärvfe riktat. Det har lett till att drabbade oftare blir ifrågasatta i skolan och inom sjukvården, säger Ann-Kristin Sandberg, som inte ser någon anledning till att andra forskare än de som driver projektet ska ha tillgång till integritetskänsligt material.

– För oss är det mycket viktigt att man inte vill figurera med sin identitet utanför den grupp som arbetar med forskningen. För att delta i framtida studier tror jag det kommer att krävas helt andra garantier för att värna sekretessen, säger Ann-Kristin Sandberg.

Peter Örn

Förtydligande om GCP

I LT nr 16, sidan 1221, uppges det i en faktaruta att Good Clinical Practice, GCP, saknar stöd i svensk lag. Meningen syftar enbart på hur länge forskningsmaterial som betecknas som allmän handling enligt Tryckfrihetsförordningen ska sparas. I fråga om exempelvis läkemedelsprövningar är GCP reglerat i Läkemedelsverkets författningssamling.