

# Offentlighetsprincipen exploateras

Kampanjerna för att misstänkliggöra vetenskaplig forskning om ADHD/DAMP har inte upphört efter den upp-  
splitande Gillberg-affären. Idag är det forskning om krimi-  
nella med ADHD-diagnos som blivit föremål för sciento-  
logiföreträdares förföljelse med offentlighetsprincipen  
som vapen. Åter riskeras integriteten för personer som  
ställer upp för klinisk forskning.

**O**ffentlighetsprincipen är en hörnsten i vår demokrati – det skriver Janne Larsson i en pågående nätdebatt i BMJ. I detta uttalande har han rätt. Men själv visar han att det går att använda fri- och rättigheter för att äventyra oberoende patientnära forskning, just det som många ropar efter idag.

Janne Larsson, som titulerar sig skribent eller speciallärare, skriver för Kommittén för mänskliga rättigheter (KMR). Det är en organisation som grundades av scientologikyrrkan med uppgift att koncentrera kampen mot psykiatri, som den betraktar som sin huvudfiende – upphovet till allt ont, från Tredje riket till al-Qaida. Det framgår till exempel av deras dvd »Dödens industri«. Scientologerna anklagar psykiatri för att i allians med läkemedelsindustrin vilja droga ner barn med narkotika.

Oftast arbetar Janne Larsson i det fördolda. Han begär ut handlingar från myndigheter som har beröring med ADHD-frågan, som till exempel Socialstyrelsen, Kriminalvården och Läkemedelsverket – på det senare har man sedan januari 2004 registrerat 171 ärenden med anknytning till Larsson. Ibland har flera dagar behövts till varje ärende för att kopiera papper, aidentifiera handlingar och kolla med jurister, berättar anställda på verket.

Enskilda forskare som Peder Rasmusen, Björn Kadesjö, Lars-Olof Janols och Bruno Hägglöf har lagt ner mycket

tid och kraft på att tillgodose hans krav på att de ska lämna ut sin e-postkorrespondens, till exempel gällande en viss läkemedelsstudie, till Janne Larsson och hans vänner.

**Sedan väljer han** systematiskt ut de fakta som passar in i KMRs konspirationsteori, och bortser från sådant som talar däre emot. Vad han då får fram kan placeras hos någon reporter på en tidningsredaktion, som när Aftonbladet basunerade ut att Björn Kadesjö var köpt av läkemedelsindustrin.

Larsson fick genom domstolsutslag ut ett internt arbetsmaterial från Socialstyrelsen, som låg till grund för de tre sista kapitlen i Eva Kärfves bok »Hjärnsnöken. DAMP och hotet mot folkhälsan«. Han kan också spara material att plocka fram flera år senare i ett ögonblick som han anser lämpligt, så som han gjorde för att försöka sabotera ADHD-behandlingen av vuxna i Norge för ett par år sedan.

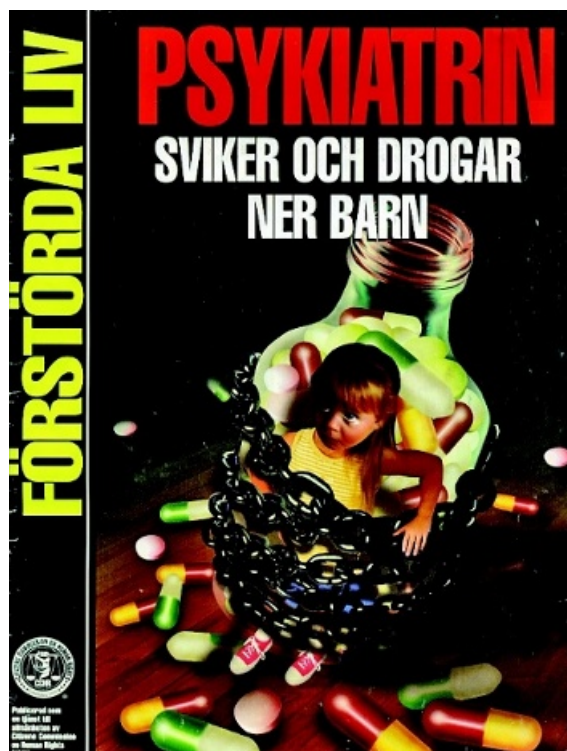
Hans metod att presentera ett massivt material med många referenser, ibland till vetenskapliga källor, gör att den som inte är insatt i ämnet kan ha mycket svårt att urskilja den sneda belysningen och värja sig emot den. (Samtliga uppgifter ur min bok »Strider under hjärnåldern. Om ADHD, biologism, sociologism«; Stockholm: Pavus; 2007.)

Ibland skriver Janne Lars-

son i eget namn, som i nätdebatten efter att BMJ nyligen publicerade en artikel om den så kallade Gillberg-affären (se ledarstick i LT 2007;104(36):2480) och i många andra insändarstrider.

**Hans senaste projekt** rör ADHD-forskning på Norrtäljeanstalten. Den nationella Psykiatrisamordningen tog hösten 2005 initiativ till två utvecklingsprojekt om vuxna med ADHD som hamnat i missbruk och kriminalitet. Överläkare Ylva Ginsberg på Psykiatri Nordväst, Karolinska Universitetssjukhuset Solna, beslöt att försöka starta ett forskningsprojekt kring intagna vid Norrtäljeanstalten. Trots att det är väl känt att många med ADHD riskerar att begå brott, finns det mycket litet forskning gjord på fängelser. Efter de noggranna etiska överväganden som krävs för detta gjorde hon en ansökan tillsammans med professor Nils Lindfors.

Studien ska nu omfatta en enkätundersökning av minst 250 intagna på



Omslag från en skrift utgiven av Kommittén för mänskliga rättigheter (KMR) – en organisation som grundats av scientologikyrrkan.



**VANJA BECKMAN**  
vetenskapsjournalist  
och författare,  
Kungälv  
vox@vanja.pp.se

anstalten för att kartlägga förekomsten av ADHD-symtom, och därefter en neuropsykiatrisk utredning av dem som kan vara aktuella och är bosatta i Stockholms län. Efter en dubbelblindad placebo kontrollerad femveckorsperiod med läkemedlet Concerta kommer försökspersonerna att fortsätta sin medicineri i en öppen studie under ett år, samtidigt som de får psykosociala insatser av samma typ som erbjuds alla intagna inom kriminalvården. Det gäller också kontrollgruppen efter de fem veckorna.

Avsikten är att utvärdera hur det fungerar att utreda, diagnostisera och behandla intagna på fängelse, och också i vilken utsträckning personerna fortsätter att ta medicin ett respektive tre år efter studiens slut, och slutligen hur insatserna påverkar risken för återfall i kriminalitet och missbruk.

**Forskningsarbetet bekostas** av Psykiatrisamordningen, medan Stockholms läns landsting står för själva de neuropsykiatriska utredningarna, och projektet är alltså fristående i förhållande till läkemedelsindustrin. I maj 2006 lämnades ansökan in till regionala etikprövningsnämnden.

Redan innan den hann sammanträda den 22 juni hade den första skrivelsen inkommit från Janne Larsson, där han förklarar projektet vara etiskt oförsvårbart och uppmanar nämnden att avslå ansökan. Ett av skälen var att Ylva Ginsberg tidigare deltagit i en multicenterstudie av Concerta för vuxna med ADHD och därmed skulle vara jävig. Det nya projektet, säger Larsson, är bara ytterligare ett steg i det aktuella läkemedelsföretagets marknadsföring.

Nämnden vill ha kompletteringar, och forskarna rättar sig till en del efter dess påpekanden. Janne Larsson lämnar in två nya omfattande skrivelser med ett stort antal referenser. Vid sitt nästa möte i september följer nämnden Larssons förslag och avslår ansökan. I båda besluten från etikprövningsnämnden står det »Det antecknas att synpunkter på forskningsprojektet inkommit från skribenten Janne Larsson«.

Som motiv för avslaget i september anförs delvis skäl som Janne Larsson tagit upp. Eftersom Läkemedelsverket också, som brukligt är, gett ett administrativt avslag i väntan på komplettering-

ar, basunerade scientologerna ut i en pressrelease att det inte blir någon ADHD-studie på Norrtäljeanstalten eftersom ansökan avslagits av både etikprövningsnämnden och Läkemedelsverket. Åtskilliga medier nappade på nyheten.

**Sista ordet var emellertid inte sagt** – Läkemedelsverket stödde projektet efter

**»Enda sättet att motverka att en sekt som scientologerna kan utnyttja dessa medborgerliga rättigheter till att försöka snedvrida opinionen, och i verklig mening äventyra viktig forskning, är sannolikt att upplysa om deras arbetsmetoder.«**

kompletteringar, och en ny ansökan till regionala etikprövningsnämnden godkändes efter ytterligare en komplettering. Arbetet på Norrtäljeanstalten har kommit igång med viss försening, enkätundersökningen har inletts och de första utredda personerna har flyttats till en speciell avdelning där medicinering inletts. Tåta drogkontroller ska borga för att den inte störs av något missbruk. Men Janne Larsson fortsätter.

Han har begärt ut protokollet för studien, han har krävt att få ut loggboken där man kan följa alla insatser som görs för varje intagen, han begär fortlöpande resultaten av enkätundersökningen och över huvud taget alla dokument som upprättas i studien.

Forskarna vägrar, Larsson överklagar till kammarrätten, forskarna måste skilja ut dokument, aidentifiera deltagare i projektet och sätta av tid för att läsa inlagor och dra kopior. Larsson JO-anmäler, JO vill ha förtydliganden – det är en tidsslukande och kostnadskrävande och påfrestande karusell som hela tiden snurrar. När Larsson får ut dokument lägger han ut dem på sin webbplats.

**Vad får denna verksamhet** för konsekvenser i det konkreta fallet och i ett större perspektiv?

Professor Nils Lindefors, som inte själv tidigare varit inblandad i forskning om ADHD, säger att han är skadad över vad han har fått uppleva under den här tiden. Han inser att projektet behöver söka extra anslag för att kunna avsätta tid och resurser för den omfattande sällning, kopiering och aidentifiering av dokument som krävs för att tillgodose Janne Larsson.

Men framför allt, säger Nils Lindefors, äventyras trovärdigheten i ett sådant här forskningsprojekt i och med att deltagarnas integritet kan ifrågasättas. Alla deltagare förutses få viss information om studien. Den som kan få reda på

vad som står på nätet, där Janne Larsson lägger ut vad han kommer över, får på så vis mer information än andra. Villkoren riskerar alltså att inte vara likadana för alla deltagare. Det skadar hela forskningens uppläggning och kan bromsa metodutvecklingen.

**Ylva Ginsberg påpekar** att det redan finns en stor misstänksamhet mot allt vad myndigheter heter bland de intagna. Om de börjar misstänka att främmande människor kan få inblick i deras privata angelägenheter kan de, med visst fog, också bli misstänksamma mot forskningsprojektet och dem som arbetar med det. Hon är rädd att det kan bli svårt att få ihop tillräckligt många som är villiga att ställa upp i studien.

Visserligen kommer forskarna förstärkt att se till att uppgifter om namn och adresser och brott och straff inte kommer ut, men likafullt kan det finnas utomstående som lägger ihop två och två och som skulle kunna gissa sig till individernas identitet eller andra omständigheter. Hela projektet kan verkligen äventyras, menar hon, och tycker det känns motbjudande att se Janne Larsson hantera deras uppgifter så som han gör.

**Men ska inte Janne Larsson**, liksom vem som helst, ha rätt att kontrollera att allt går rätt och riktigt till inom en känslig gren av forskningen? Jo, men om det riskerar integriteten för personer som ställer upp för klinisk forskning aktualiseras åter den fråga som ställdes på sin spets i Gillberg-fallet: Helsingforsdeklarationens etiska regler emot kammarrättens utslag. Forskarna hade lovat deltagarna total sekretess, men domstolen beslöt att Eva Kärfve skulle få tillgång till Göteborgsstudiens rådata. Det rättsliga läget för individer som deltar i klinisk forskning är fortfarande oklart.

Som journalist är jag klar över vilken betydelse offentlighetsprincipen har för att både medierna och privatpersoner ska kunna undersöka och kontrollera vad som sker i ett visst ärende, och dra fram i ljuset sådant som är infekterat och sjukt. Enda sättet att motverka att en sekt som scientologerna kan utnyttja dessa medborgerliga rättigheter till att försöka snedvrida opinionen, och i verklig mening äventyra viktig forskning, är sannolikt att upplysa om deras arbetsmetoder. Offentlighet är ännu det bästa försvaret för offentlighetsprincipen.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*