



LUND UNIVERSITY

Befolkningsstudier behövs--även LifeGene!

Nilsson, Peter; Pedersen, Nancy; Lind, Lars; Björkelund, Cecilia; Hallmans, Göran; Söderkvist, Peter

Published in:
Läkartidningen

2012

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Nilsson, P., Pedersen, N., Lind, L., Björkelund, C., Hallmans, G., & Söderkvist, P. (2012). Befolkningsstudier behövs--även LifeGene! *Läkartidningen*, 109(9-10), 484.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22530415?dopt=Abstract>

Total number of authors:
6

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Befolkningsstudier behövs – även LifeGene!



Foto: Colourbox

Det som inte kan eller får studeras hos frivilliga deltagare beträffande riskfaktorer för sjukdom och ohälsa förblir höljt i mörker, skriver Peter M Nilsson och medförfattare.

I LT 6/2012 (sidorna 292-3) argumenterar Åke Thörn och medförfattare för att forskningsetiken gått vilse i frågan om befolkningsstudien LifeGene [1], som drivs av Karolinska institutet i samverkan med universiteten i Lund, Linköping, Göteborg, Uppsala och Umeå. Man baserar sina argument på att det av frivilliga deltagare (eller föräldrar) signerade informerade samtycket i studien inte är relevant och att Datainspektionen stoppat LifeGene i december 2011.

Centrala etikprövningsnämnden anser att uppbyggnaden av en infrastruktur för framtida forskning i sig inte kan etikprövas, men att det kan anföras skäl för att lagen borde utvidgas till att gälla även projekt som LifeGene. Datainspektionens beslut överklagades den 1 februari av Karolinska institutet till förvaltningsrätten. En juridisk bedömning och ett beslut kan väntas inom några månader. Helsingforsdeklarationen om

PETER M NILSSON
professor, LifeGene och EpiHealth, Lunds universitet
Peter.Nilsson@med.lu.se
NANCY PEDERSEN
professor, LifeGene, Karolinska institutet, Stockholm
LARS LIND
professor, LifeGene och EpiHealth, Uppsala universitet
CECILIA BJÖRKLUND
professor, LifeGene, Göteborgs universitet
GÖRAN HALLMANS
professor, LifeGene, Umeå universitet
PETER SÖDERKVIST
professor, LifeGene, Linköpings universitet

hur medicinsk forskning ska bedrivas utgör självklart etiskt rättesnöre för de svenska universitet som ställt sig bakom LifeGene-studien. Det kan dock uppkomma tolkningsfrågor i relation till gällande lagstiftning. Därför måste det juridiska underlaget för LifeGene bedömas.

En ökad belastning på sjukvården av funna avvikelser i LifeGene-studien har kritiserats. Att man i studien använder åldersintervallet 0-45 år för rekrytering innebär en lägre grad av åtgärdskrävande fynd än bland äldre individer. En tidig upptäckt av riskfaktorer för sjukdom kan även ge möjlighet till aktiv prevention och hälsofrämjande åtgärder och på sikt påverka värdkostnader positivt.

Som av en händelse sammanfaller dessa frågor både med AstraZenecas beslut att lägga ned forskningsresurser i Södertälje och med arbetet med den nya forskningspropositionen som är att vänta hösten 2012.

Utbildnings- och forskningsminister Jan Björklund skrev på DN Debatt (9 februari 2012) att det behövs stora ansträngningar för att lyfta svensk forskning, inte minst den kliniska, om inte landet ska förlora en framträdande forskningsposition i relation till vår folkmängd. Jan Björklund tog upp registerstudier/populationsstudier som en av hörnstenarna i framtida forskning och beklagade att lagrummet för dessa inte är uppdaterat för samtidens och framtidens forskning.

Det står klart att det finns ett stort värde i befolkningsstudier där man kan undersöka riskfaktorer eller tidiga stadier av folksjukdomar, för att bland annat kunna identifiera patofysiologiska mekanismer baserat på gen-miljö-

interaktioner, till exempel via olika styrsystem och receptorer, där det är möjligt att identifiera och utveckla lämpliga målområden för nya läkemedel (drug targets). Senare i förloppet kan det vid mer manifest sjukdom tillkomma processer som kan störa sambanden, till exempel sekundärt till olika behandlingar.

Befolkningsstudier behövs om landets medicinska spetsforskning vill finna nya vägar för förstäelsen av och prevention och behandling av vanliga sjukdomstillstånd samt utveckling av nya produkter. Frivillig medverkan och signerat informerat samtycke är ett fundament för denna forskning.

Att avstå från ny kunskap av betydelse för folkhälsan, för behandling av folksjukdomar och för utveckling av nya läkemedel, är djupt oetiskt, inte minst i ett land som Sverige med tillgång till nationella register av hög kvalitet för

uppföljning av sjuklighet och dödlighet, och till kliniska patientdataregister. I LifeGenes systerprojekt EpiHealth [2] bedrivs för närvarande en liknande befolkningsstudie i Uppsala och Malmö i åldersintervallet 45-75 år, efter godkännande av regionala etikprövningsnämnden i Uppsala och av Datainspektionen. Andra stora befolkningsinriktade screening-projekt finns över hela landet, från Västerbotenprojektet i norr till Göteborg i väst och Malmö i söder.

Det som inte kan eller får studeras hos frivilliga deltagare beträffande riskfaktorer för sjukdom och ohälsa förblir höljt i dunkel. Vem tjänar och vem förlorar på detta i längden?

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

1. Forskningsprojektet LifeGene. <http://lifegene.se>
2. Befolkningsstudien EpiHealth. <http://www.med.lu.se/epihealth>

Mer debatt på Lakartidningen.se

Replik till IPULS ledning:
Förankring avgörande för framtiden

Kerstin Sjöberg och Björn-Ove Ljung svarar i LT 8/2012 (sidan 421) på vår artikel (LT 7/2012, sidan 355) om den nya organisationen av SPUR-inspektioner. Vi välkomnar en öppen diskussion och utgår från att den blir förutsättningslös. Vi föreslår att IPULS drar tillbaka sitt nuvarande förslag för att få en grundlig och välförankrad diskussion och beslut om framtida SPUR-inspektioner i samklang med specialitetsföreningar och SPUR-inspektörer. Annars är risken uppenbar att framtida SPUR-inspektioner görs utan medverkan av IPULS.

--- Tomas Bremell,
Annika Teleman

Specialitetsföreningar saknar förtroende för IPULS:

Kräver ökad transparens och svar om kostnader

Efter ett års tystnad från IPULS, trots förfrågningar från inspektörer och samordnare, lanseras nu en ny, hittills hemlig modell för inspektioner av specialistutbildningen i Sverige. ---Till yttermera visso har de inspektioner som ändå ägt rum under det gångna året fakturerats med belopp upp till drygt fyra gånger högre än tidigare gångse belopp. ---

Pia Teleman, Jan Källman, Nina Nelson, Ralph Nisell, Jerker Persson, Li Fällender-Tsai

Läs inläggen i sin helhet på Lakartidningen.se/debatt.