

Justitiekansler Göran Lambertz

Härmed hemställer vi om att justitiekanslern skall granska den händelseutveckling som ledde fram till att professor Christopher Gillberg och Göteborgs universitets rektor Gunnar Svedberg fälldes för tjänstefel av tingsrätten i Göteborg, för att känsliga forskningsjournaler inte hade lämnats ut till utomstående, och som också har lett fram till att tre medarbetare till Gillberg har åtalats. Ärendet är komplicerat och rymmer många aspekter, av vilka vi bedömer att flera ligger inom JK:s domvärjo. Vi uppfattar det inträffade som en uppenbar rättsskandal, som kan komma att få negativa följder för svensk medicinsk forskning.

För Gillberg har detta ärende fått allvarliga konsekvenser. Han har av tingsrätten ådömts kännbara böter och villkorlig dom *trots* att han i alla avseenden har följt gängse regelverk vad avser forskningsetik, *trots* att de domar som avkunnats av Kammarrätten (KR) i Göteborg, med innebörden att känsliga journaler från hans projekt skulle lämnas ut, sannolikt ej var i överensstämmelse med svensk lag, och *trots* att hans beslut att inte medverka till ett kränkande av försökspersonernas integritet ur etisk synvinkel var ofrånkomligt.

Härtill kommer att rättsprocesserna mot Gillberg har utnyttjats i den mest omfattande förtalskampanj som förekommit i svensk samtidsdebatt, och som inneburit att allmänheten har bibringats uppfattningen att Gillberg och medarbetare har forskningsfuskat, *trots* att det saknas skäl att tro att de skulle ha fuskat, och *trots* att de har utretts och friats i enlighet med gällande regelverk. Det kan inte råda någon tvekan om att den kampanj som bedrivs mot Gillberg, dels genom media, dels genom direkta kontakter med olika myndigheter, har till syfte att försvåra eller omöjliggöra för honom att kunna verka som forskare. Det sätt på vilket myndighetsföreträdare bidragit till att göra denna kampanj framgångsrik förtjänar att analyseras.

Det är dock inte i första hand de skador som Gillberg, hans medarbetare och universitetets rektor har åsamkats som är skälet till att detta ärende bör granskas, utan dess principiella implikationer, och det faktum att det exponerar systematiska fel i svensk myndighetsutövning. Att deltagare i forskningsprojekt inte skall behöva sväva i tvivelsmål huruvida de löften om sekretess som har utfärdats till dem av företrädare för staten skall hållas eller ej, att forskare inte skall riskera att ställas inför valet mellan att bryta ett sekretesslöfte som de anmodats av sin arbetsgivare att utfärda och att åtalas, och att hanterandet av så pass allvarliga saker som fuskanklagelser skall ske på ett rättssäkert sätt, är frågor av betydande samhällligt intresse.

Det är främst fyra aspekter vi anser skulle gagnas av JK:s analys.

För det första vill vi att JK skall granska ärendets juridiska aspekter. KR:s ovan nämnda domslut var i flera avseenden juridiskt tveksamma. Av formella skäl kunde dessa domar inte överklagas, varför frågan i sak bara har prövats en gång. Givet de konsekvenser domstolsutslagen har fått för enskilda personer, givet den oro de har orsakat bland forskare, läkare och patienter, och givet det inflytande domarna kan komma att utöva på framtida medicinsk forskning i Sverige, är det angeläget att de blir föremål för JK:s analys. Dessutom är det vår förhoppning att JK skall överväga huruvida det är acceptabelt från rättssäkerhetssynpunkt att varken den forskare som har det personliga ansvaret för att denna typ av projekt genomförs på ett etiskt acceptabelt sätt, eller deltagarna i projektet, ses som part i målet när frågan om utlämnande av känslig information blir föremål för rättslig prövning.

För det andra vill vi att JK skall belysa det rimliga i att Gillberg av statsmakten blev ålagd att till deltagarna i studien utfärda ett sekretesslöfte, och i ett senare skede, av samma statsmakt, blev ställd inför valet mellan att bryta detta löfte och att åtalas. Särskilt nedslående tycks det oss att ingen av de myndigheter som måste anses bära ansvaret för implementerandet av det etiska regelverk som Gillberg har följt, och som bland annat innebär att deltagare i denna typ av studier lovas sekretess, numera tycks vilja kännas vid detta regelverk. Konsekvensen av detta myndigheternas räddhågsna agerande har blivit att Gillberg i media kunnat misstänkliggöras som presumtiv forskningsfuskare, trots att det inte finns skäl att tro att han har fuskat.

För det tredje vill vi att JK skall granska om det sätt på vilket myndighetsföreträdare hanterat och kommenterat ovan nämnda fuskanklagelse mot Gillberg och medarbetare är förenligt med den för ett rättssamhälle viktiga principen att den som har utretts för en anklagelse, och härefter friats, har rätt att betraktas och beskrivas som oskyldig.

För det fjärde vill vi att JK skall överväga om den långvariga mediala kampanj som Gillberg har utsatts för i något avseende är att betrakta som förtal i juridisk mening. Att vi menar att detta ställningstagande kan ankomma på JK beror på att det är i sin egenskap av statsanställd forskare, dvs som företrädare för myndighet, som Gillberg har angripits. Viktigare än det faktum att privatpersoner kanske kan anses ha förtalat Gillberg och medarbetare i juridisk mening tycker vi dock är det faktum att kampanjen mot honom i hög grad har möjliggjorts genom oskickligt agerande av myndighetsföreträdare.

Bilagat återfinns en lista över 19 konkreta frågor som vi önskar att JK skall ta ställning till. Därefter följer en omfattande genomgång och analys av ärendet, vari bakgrunden till frågorna redovisas.

Till denna skrivelse fogas endast ett fåtal bilagor. Vi kan på begäran inkomma med skriftlig dokumentation avseende alla de citat som förekommer i redogörelsen, liksom alla övriga sakuppgifter. De flesta av de citerade tidningsartiklarna återfinns på någon av databaserna Mediearkivet eller PressText.

Tilläggas kan slutligen att vissa av de legala aspekter på detta ärende för närvarande är föremål för prövning av hovrätten i Göteborg. Vi menar dock att JK:s analys är angelägen oavsett vilket utfallet av denna process blir.

Göteborg 26/1 2006

Elias Eriksson
Professor
Institutionen för Neurovetenskap
och Fysiologi
Sahlgrenska Akademin
POB 431
405 30 Göteborg

Kristoffer Hellstrand
Professor
Institutionen för
Laboratoriemedicin
Sahlgrenska Akademin
Guldhedsgatan 10B
413 46 Göteborg

Bilagor:

- 1) Brev från CG Gottfries till Gunnar Svedberg
- 2) Debattartikel av CG Gottfries
- 3) Korrespondens mellan EE och Regionala etikprövningsnämnden
- 4) Uppsats av Elisabeth Rynning
- 5) Intyg utfärdat av Thomas Brante
- 6) Upprop
- 7) E-brev från VR:s arkiv (Strandvik till Leijonhufvud)
- 8) Korrespondens mellan EE och Högskoleverket
- 9) Korrespondens mellan EE och Centrala Etikprövningsnämnden

KONKRETA FRÅGOR

Nedan följer de frågor vi som vi hoppas att JK skall finna anledning att analysera. Bakgrunden till respektive fråga ges i bilagda genomgång och analys av detta ärende.

FRÅGA 1:

Är det uttryck för en rimlig myndighetsutövning, och förenligt med gällande principer för rättssäkerhet, att Christopher Gillberg av staten, i form av en till universitetet knuten etisk kommitté, ålades att personligen lova deltagarna i sin studie sekretess, att han i ett senare skede, av staten, i form av Kammarrätten, ålades att bryta detta löfte, samt att han därpå, av staten, i form av JO och tingsrätt, åtalades och fälldes för att han av etiska skäl inte ansett sig kunna medverka till att det utfärdade löftet bröts? Eller, annorlunda uttryckt: har staten rätt att försätta en forskare i det moraliska predikament som man har försatt Christopher Gillberg i?

FRÅGA 2:

Är det uttryck för en rimlig myndighetsutövning att deltagare i Gillbergs studie av staten, representerad av Gillberg och medarbetare, utlovas sekretess, och att deras frivilliga deltagande baseras på att de förutsätter att denna utfästelse skall hållas, men att, i ett senare skede, en domstol beslutar att det utfärdade löftet skall brytas? Och är den oro acceptabel som detta beslut har framkallat hos personer som medverkat i andra studier, i tron att forskaren/staten håller vad man lovar, men som nu ser skäl att befara att känsliga uppgifter om dem kan komma att lämnas ut?

FRÅGA 3:

Är det förenligt med rättssäkerheten att en forskare av etisk kommitté (eller etisk nämnd) åläggs att utfärda vissa löften, att han/hon åläggs att med sin namnteckning, och i samtal med försökspersonerna, gå i god för att dessa löften skall hållas, men att han/hon likväl inte betraktas som part i målet när rättsväsendet har att ta beslut om huruvida de utfärdade löfterna skall brytas?

FRÅGA 4:

Är det förenligt med rättssäkerheten att föräldrar till barn, som av företrädare för svenska staten har garanterats att den förtroliga information som de frivilligt lämnat ut om sina barn, inte kommer att föras vidare, när rättsväsendet har att ta ställning till om så likväl skall ske, inte anses som tillräckligt berörda för att ha talerätt?

FRÅGA 5:

Är de domar som avkunnades av Kammarrätten i Göteborg den 6/2 2003 i överensstämmelse med svensk lag, eller finns det i något avseende fog för den kritik som riktats mot dem t ex av professorn i medicinsk rätt Elisabeth Rynning?

FRÅGA 6:

Är det acceptabelt att forskare som under 2004 avsåg att starta kliniska forskningsprojekt i Göteborg av regionala etikprövningsnämnden anmodades att utfärda sekretesslöften till deltagarna av en typ som KR året innan hade anmodat en annan forskare att bryta?

Vi menar *inte* att de löften som nämnden har sanktionerat är alltför långtgående; tvärtom anser vi att denna typ av löften är nödvändiga för att man skall kunna bedriva klinisk medicinsk forskning. Men vi har svårt att se det rimliga i att denna typ av löften sanktioneras av samme höge jurist – kammarlagman Gunnar Dyhre – som kort tidigare, i sin egenskap av domare i KR, hade ålagt Gillberg att bryta motsvarande löften, och som därefter ivrigt försvarat detta sitt beslut i media.

Det är av det skedda svårt att dra någon annan slutsats än att Gunnar Dyhre ser det som relativt oproblemiskt att man utfärdar sekretesslöften som i ett senare skede kan komma att brytas. Vi vill att JK skall överväga om det kan komma att skada allmänhetens tilltro till den medicinska forskningen att chefen för en instans som har att tillse att forskning bedrivs på etiskt acceptabelt sätt tycks se lättvindigt på vikten av att utfärdade löften hålls.

FRÅGA 7:

Finns det skäl att rikta klander mot professor Thomas Brantes för att han har formulerat ett intyg som av KR tolkats som att det var inom ramen för hans av Vetenskapsrådet (VR) finansierade forskningsprojekt som sociologen Eva Kärfve skulle granska handlingar i Gillbergs arkiv. Denna fråga motiveras *de/s* av att Brante ej hade sökt av VR påbjuden etisk prövning för denna del av sitt forskningsprojekt, och *de/s* av att han i andra sammanhang har förnekat att Kärfves granskning utgjorde del av projektet.

FRÅGA 8:

Finns det skäl att klandra Eva Kärfve för att hon, i sin egenskap av statsanställd forskare, under hösten 2003 krävde att få ta del av sekretessbelagda dokument från Gillbergs arkiv, trots att det måste ha stått klart för henne att hon saknade skäl att ta del av dokumenten, såvida hon ej avsåg att bryta mot ett av Göteborgs universitet utfärdat och av KR godkänt förbehåll, alternativt avsåg att bryta mot VR:s regelverk avseende etikprövning av forskning?

FRÅGA 9:

Finns det skäl att klandra Eva Kärfve för att hon i maj 2004 krävde att få ta del av sekretessbelagda dokument från Gillbergs arkiv, trots att detta hade inneburit ett

brott mot den etikprövningslag som hade trätt i kraft den 1/1 2004, och härmed också mot Europakonventionen till stöd för mänskliga rättigheter?

FRÅGA 10:

Var det korrekt agerat då en byråchef vid Göteborgs universitet i maj 2004 utfärdade en order med innebörden att Gillberg omgående skulle lämna ut sekretessbelagda dokument, trots att ett utlämnande skulle ha inneburit ett brott mot den etikprövningslag som trädde i kraft den 1/1 2004, och härmed också mot Europakonventionen till stöd för mänskliga rättigheter?

FRÅGA 11:

Var det korrekt av åklagare att – på initiativ av JO – väcka åtal mot Gillberg, och av tingsrätten att fälla honom, trots att han ej var formellt ansvarig för att de aktuella dokumenten skulle lämnas ut, och trots att det redan av förundersökningen hade framgått att det inte var hans vägran att flytta dokumenten från en lokal till en annan som ledde till att dokumenten ej lämnades ut under hösten 2003?

FRÅGA 12:

Är det rimligt att både åklagare och Göteborgs tingsrätt menar att följande förhållanden *helt saknar relevans*, och därför *ej får beaktas*, när man har att ta ställning till Christopher Gillbergs och rektor Gunnar Svedbergs obenägenhet att medverka till ett utlämnande av de aktuella dokumenten:

A) Att de KR-domar som gav Eva Kärve och barnläkaren Leif Elinder rätt att ta del av dokumenten var en konsekvens av att domstolen var felinformerad om relevanta sakförhållanden.

B) Att dessa domar sannolikt i flera avseenden stod i strid med svensk lag.

C) Att ett utlämnande härmed sannolikt skulle utgöra brott mot Europakonventionen till skydd för mänskliga rättigheter.

D) Att ett utlämnande av dokumenten också skulle innebära att ett av företrädare för staten till enskilda medborgare utfärdat sekretesslöfte skulle komma att brytas.

E) Att deltagarna i studien värdjade om att dokumenten ej skulle lämnas ut, dvs om att det till dem av företrädare för svenska staten utfärdade sekretesslöftet ej skulle brytas.

F) Att varken Gillberg eller Svedberg kunde känna sig säkra på att ett utlämnande inte skulle komma att innebära skada för deltagarna.

G) Att det fanns goda skäl att tro att ett utlämnande skulle leda till lagbrott i form av överträdelse av förbehåll, en förmodan som bekräftades av förhöret med ena målsägaren (Kärfve) i tingsrätten.

Vi har förståelse för synsättet att varken privatpersoner eller myndigheter kan avstå från att rätta sig efter avkunnade domar, som vunnit laga kraft, även om dessa skulle vara felaktiga. Men vi frågar oss om det är rimligt att varken åklagare eller tingsrätt ansåg att någon av ovanstående faktorer ens utgjorde *förmildrande omständighet*, i synnerhet mot bakgrund av att det var en tredje part som skulle kunna komma att skadas om Gillberg och Svedberg hade medverkat till ett utlämnande av dokumenten. Oss tycks det skedda som en oroväckande indikation på att rättsvårdande instanser tar alltför lättvindigt på frågan om enskilda medborgares rätt till ett acceptabelt integritetsskydd.

FRÅGA 13:

VR-företrädarna Björn Thomasson och Göran Hermerén har – under pågående rättsprocess – sett anledning att rikta kritik mot Christopher Gillberg för att denne skulle ha utfärdat alltför långtgående sekretesslöften till deltagarna i sin studie, trots att dessa löften varit helt i linje med praxis, och trots att VR – och inte minst Hermerén själv – har haft ett avgörande ansvar för implementerandet av denna praxis. Är det rimligt att forskare på detta sätt kritiseras offentligt av företrädare för en myndighet för att de har följt av denna myndighet framtagna anvisningar?

FRÅGA 14:

Det råder oklarhet avseende frågan om äganderätten till dokument som upprättats i samband med offentligt bedriven forskning. Riksarkivet hävdar att denna typ av dokument ägs av myndigheten, men praxis och gällande lagar avseende forskares rätt till sina egna data (lärarundantaget) innebär att forskare i allmänhet tar med sig denna typ av dokument när de byter arbetsplats. Kan denna oklarhet utgöra en risk från rättssäkerhetssynpunkt?

FRÅGA 15:

Är det uttryck för omdömesgillt myndighetsutövande att fyra till VR knutna personer, i sin egenskap av myndighetspersoner, offentligt har beklagat att frågan huruvida Gillberg och medarbetare har fuskat inte har utretts med tillräcklig noggrannhet, *trots* att det saknas skäl att tro att forskarna i fråga har fuskat, och *trots* att de har friats från anklagelserna efter en utredning som genomförts helt i enlighet med gällande regelverk?

FRÅGA 16:

Är den formulering som numera Centrala Etikprövningsnämnden (CEPN), Högskoleverket (HSV) och VR förordar att man skall använda när man informerar presumtiva deltagare i forskningsprojekt avseende gällande sekretess – med innebörden att ingen "obehörig" kommer att få ta del av insamlade uppgifter –

etiskt acceptabel? Frågan bör ses mot bakgrund av a) att denna formulering är lika intetsägande som formuleringen "bara de som får läsa journalerna får läsa journalerna", b) att det av det etiska regelverket framgår att till deltagarna utlämnad information skall vara "förståelig och sann", och c) att det finns skäl att tro att många deltagare inte inser att med ordet "behörig" kan avses envar som kan övertyga KR om att han/hon på sin fritid skulle finna det intressant att ta del av de insamlade uppgifterna (vilket är konsekvensen av KR-domarna från Göteborg).

FRÅGA 17:

Vi har, i vår egenskap av medicinska forskare vid Göteborgs universitet, till berörda myndigheter, dvs Göteborgs universitet, HSV, VR, och CEPN, framfört frågan hur vi framgent bör formulera den *mundliga* information som skall komplettera den skriftliga informationen till de presumtiva deltagarna, i händelse dessa frågar oss vad som menas med "obehörig", och hur stor risken är att också fortsättningsvis domstolar kommer att besluta att denna typ av data skall lämnas ut till privatpersoner. Och vi har också ställt frågan hur man som forskare praktiskt bör hantera det faktum att känslig information finns sparad om tusentals deltagare som medverkat i pågående eller avslutade studier, och som, om KR-domarna är korrekta, *de facto* fördes bakom ljuset då de erbjöds att delta. Kan det utgöra en risk för forskares och försökspersoners rättssäkerhet att ingen av de berörda myndigheterna har lyckats, eller sett skäl, att ge några klargörande svar på dessa frågor?

FRÅGA 18:

Bör det ingå i statsanställda myndighetsföreträdarens arbetsuppgifter att bedriva kritisk, undersökande, opinionsbildande journalistik, av den typ som har bedrivits av Göteborgs universitets tidning, GU-journalen, vad avser det aktuella ärendet, och hur bör man i så fall hantera meddelarskyddet i relation till kravet att till myndigheter inkommande brev skall betraktas som offentlig handling?

FRÅGA 19:

A) Delar JK vårt synsätt att staten – som villkor för att man skall sanktionera den verksamhet som bedrivs av pressombudsmannen (PO) och pressens opinionsnämnd (PON) genom att låta höga offentligtanställda jurister utgöra PON:s presidium, och genom att låta JO medverka i utseendet av nämnden – bör ställa kravet att PO i sin verksamhet beaktar normala jävsregler?

B) Delar JK vårt synsätt – igen mot bakgrund av att PO:s verksamhet legitimeras av svenska staten – att det är angeläget att PO låter det tydligt framgå när han i enskilda ärenden uttalar sig som PO, efter beredning, respektive när han yttrar sig spontant, utan föregående beredning, och utan möjlighet för den berörde att överklaga hans ställningstagande?

- 1. Inledning**
- 2. Bakgrund: Forskningsprojektet**
 - A. Göteborgsundersökningen
 - B. Göteborgsundersökningens betydelse
- 3. Löften om sekretess inom klinisk medicinsk forskning**
 - A. Sekretesslöften i Göteborgsstudien och andra studier
 - B. Får utfärdade sekretesslöften brytas?
 - C. Hur såg centrala etikprövningsnämnden i Göteborg på sekretessfrågorna våren 2004?
 - D. Myndighetsföreträdarens ovilja att kännas vid sitt eget regelverk
- 4. Den juridiska processen**
 - A. Kravet på utlämnande
 - B. Kammarrättens första domar
 - C. Var kammarrättens domar rätt i sak?
 - D. Konsekvensen av KR:s domar
 - E. Varför JK bör analysera KR-domarna
 - F. Frågan om förbehåll
 - G. Professor Thomas Brantes agerande
 - H. Universitetsledningens order om förflyttning av dokument
 - I. Destruktionen av dokumenten
 - J. Förhindrade destruktionsen ett brott mot nya etikprövningslagen?
 - K. JO:s åtal
 - L. Tingsrättens domar
- 5. Kommentarer till utlämningsfrågan**
 - A. Hur borde Gillberg ha agerat?
 - B. Hur borde Svedberg ha agerat?
 - C. Var det etiska problemet löst genom att kravet på sekretess fördes över på mottagarna av informationen?
 - D. Hade ärendet kunnat lösas genom avidentifiering av dokumenten?
 - E. Hade ärendet kunnat lösas genom extern granskning?
 - F. Forskarens och deltagarnas rättslöshet
 - G. Vem äger dokumenten?
 - H. Utgör Gillbergs och GU:s ovilja mot att lämna ut dokumenten ett brott mot principen att "all forskning skall kunna granskas"?
- 6. Förtalskampanjen mot Gillberg**
- 7. Fuskanklagelsen**

- A. *Bakgrund*
- B. *Etiska rådets kommentarer avseende fuskanklagelsen*
- C. *Vetenskapsrådets kommentarer avseende fuskanklagelsen*
- D. *Etikexpertens dubbla roller*
- E. *Besöket i arkivet*
- F. *Göteborgs universitets lednings kommentarer avseende fuskanklagelsen*
- G. *Allmän synpunkt på fuskutredningar*

8. Kampanjjournalistik som myndighetsutövning

9. Pressombudsmannens agerande

10. Hur skall framtida ärenden av denna typ kunna undvikas?

- A. *Vilka åtgärder borde detta ärende ha föranlett?*
- B. *Avvisandet av krav på utredning*
- C. *Hur bör framtida sekretesslöften formuleras?*

11. Är det som Gillberg har utsatts för uttryck för tillfälliga eller systematiska fel i myndighetsutövningen?

1. Inledning

Det ärende som denna anmälan avser är komplicerat, och rymmer många aspekter. Nedanstående genomgång blir härmed, med nödvändighet, omfattande. Vilka konkreta aspekter det är vi vill att JK skall granska framgår av de 19 specifika frågor som biläggs (se ovan).

2. Bakgrund: Forskningsprojektet

A. Göteborgsundersökningen

I Göteborg har under flera decennier bedrivits ett forskningsprojekt – den så kallade Göteborgsundersökningen – där man följt ett antal individer med så kallad uppmärksamhetsstörning (ADHD/DAMP), vilka, när projektet startade, var barn. Parallellt har man följt en grupp barn utan denna typ av problem.

Projektet initierades 1974 av forskare och läkare vid barnkliniken i Göteborg. Sedan mitten av 80-talet har den nuvarande professorn i barnpsykiatri vid Göteborgs universitet, Christopher Gillberg, varit huvudansvarig för studien. Bland andra involverade forskare kan nämnas docenterna Peder Rasmussen, Carina Gillberg och Lars Hellgren.

Inom ramen för projektet har Gillberg och medarbetare samlat in detaljerad information om de studerade barnen och deras anhöriga avseende sådant som hemförhållanden, skolprestationer, psykiatriska sjukdomar, missbruk, kriminalitet och sexualvanor. Stora delar av materialet samlades in då Christopher Gillberg, och senare Carina Gillberg, var doktorander vid Uppsala universitet. Studiens råmaterial, som förvarades i lokaler i Göteborg, omfattade ca 50,000 ark, inklusive kopior av journaler som hade rekvirerats från sjukvården. Av dokumenten framgick deltagarnas namn och personnummer.

B. Göteborgsundersökningens betydelse

Göteborgsundersökningen belyser flera aspekter på uppmärksamhetsstörning ur ett longitudinellt perspektiv. Den forskargrupp som genomfört studien har ett mycket gott internationellt renommé, vilket till del baseras på denna studie, men också på ett mycket stort antal publikationer inom andra men närliggande områden, t ex autism och ätstörningar.

Även om Göteborgsundersökningen är av vetenskapligt intresse finns det skäl att korrigera den starkt överdrivna bild som i svenska media i polemiskt syfte givits av studiens betydelse. Således har det ofta anförts – i t ex Eva Kärfves bok *Hjärnspöken* och i många debattinlägg signerade Leif Elinder - att denna enda studie är av avgörande betydelse för hur man inom skola, barnhälsovård och barnpsykiatri i dag bemöter barn med uppmärksamhetsstörning.

Detta påstående är alldeles osant. Medicinsk praxis baseras inte på enstaka studier, utan på en sammanvägd bedömning av den tillgängliga litteraturen. Härtill kommer att resultatet av Göteborgsundersökningen inte i några väsentliga avseenden står i strid med utfallet av samtidiga eller senare studier utförda av andra. Även om man helt skulle bortse från Göteborgsundersökningens resultat skulle således inte praxis vad avser de insatser som görs för barn med denna typ av besvär påverkas nämnvärt.

I den intensiva mediala debatt som förts under senare år har Christopher Gillberg ofta kritiserats för att hävda att uppmärksamhetsstörning beror på biologiska faktorer snarare än på sociala förhållanden. Detta var t ex temat för ett längre reportage i *Uppdrag Granskning* i SVT (7/6 2005). De som såg programmet måste av detta ha bibringats uppfattningen *dels* att denna Gillbergs uppfattning skulle vara kontroversiell, och *dels* att han – till stöd för sin åsikt – lutade sig mot egna resultat från Göteborgsstudien. Denna också av andra ofta upprepade utsaga är dock att betrakta som desinformation.

Att de flesta forskare inom fältet anser att uppmärksamhetsstörning i hög grad är ärftligt, och att för syskon gemensamma miljöfaktorer spelar en underordnad roll för tillståndets uppkomst, beror på att ett stort antal s k tvillingstudier entydigt pekar i denna riktning. Dessa påtagligt samstämmiga undersökningar har ibland citerats av Gillberg, liksom de brukar citeras av andra forskare, men själv har han inte utfört någon enda av dessa studier. I den omdiskuterade Göteborgsstudien belystes över huvud taget inte frågan om uppmärksamhetsstörningens orsaker.

En annan huvudlinje i de angrepp som riktats mot Gillberg består i att han skulle vara en tillskyndare av att man behandlar barn med uppmärksamhetsstörning med centralstimulerande farmaka, och att han också för denna sin åsikt skulle åberopa resultaten av Göteborgsstudien.

Som kommer att diskuteras i det följande är även denna kritik i sak missvisande – tvärtom hör Gillberg snarast till de mer restriktiva när det gäller farmakologisk behandling av detta tillstånd. Men dessutom är det viktigt att understryka att inte heller denna fråga adresserades i Göteborgsundersökningen. Inte ett enda av de barn som undersöktes inom ramen för denna studie blev således föremål för medicinering med centralstimulerande medel.

I ett försök att framställa Gillbergs forskning som kontroversiell har hans meningsmotståndare gjort sak av att han i sina studier av uppmärksamhetsstörning använt den svenska diagnostiska termen DAMP i stället för den internationella termen ADHD. Att vad som i princip är samma tillstånd fått olika beteckningar i Sverige och i andra länder är dock inte uttryck för en vetenskaplig kontrovers, utan resultatet av skilda traditioner, och av att en internationellt vedertagen och accepterad benämning på tillståndet saknades när den svenska termen DAMP myntades. I dag betraktas DAMP som en subgrupp till ADHD.

De påståenden som förts fram i debatten, med innebörden att resultaten av Göteborgsundersökningen är starkt kontroversiella, och att denna enda förment kontroversiella studie skulle ligga till grund för hur man i Sverige behandlar barn med uppmärksamhetsstörning, är således falska. Den aktuella studien är välgjord, och av pionjärkaraktär, men resultaten är helt i linje med andra liknande studier, och avser alltså varken frågan om tillståndets uppkomst, eller frågan om hur det bör behandlas.

Som kommer att diskuteras nedan har Leif Elinder anfört att den aktuella studien är av sådan betydelse för hur man bemöter barn med dessa problem i Sverige att han, för att kunna sköta sin halvtidstjänst inom särskolan – en skolform som för övrigt inte riktar sig till personer med ADHD/DAMP – var nödsakad ta del av projektets rådata. Påståendet är, inte bara mot bakgrund av det ovan sagda, ägnat att förvåna.

3. Löften om sekretess inom klinisk medicinsk forskning

A. Sekretesslöften i Göteborgsstudien

Centralt för denna tvist är att KR ålade Göteborgs universitet att lämna ut forskningsjournaler från ovan nämnda studie till utomstående, trots att deltagarna hade lovats att så ej skulle kunna ske. En utförlig belysning av ärendet kräver därför att det klarläggs varför denna typ av sekretesslöften hade utfärdats, och huruvida svenska myndigheter anser att sådana löften skall kunna brytas.

Föräldrarna till de barn med ADHD/DAMP som deltog i Gillberggruppens studie medverkade frivilligt, liksom föräldrarna till de barn som utgjorde kontrollgrupp. Deras medverkan innebar för dem inga fördelar, utan får tolkas som uttryck för en önskan att bidra till kunskapsutvecklingen inom detta område.

När de ställdes inför frågan om de ville delta eller ej blev föräldrarna lovade att den känsliga information de lämnade om sig själva och sina barn inte skulle föras vidare till någon utanför den aktuella forskargruppen. Denna försäkran var skriftlig, och undertecknad av de forskare som genomförde studien, bl a av Christopher Gillberg.

Situationen kan således beskrivas som att det förelåg ett avtal mellan två parter: universitetet / forskarna å ena sidan och informanterna å den andra. Innebörden av detta avtal var att deltagarna accepterade att lämna ut ytterst känslig information om sig själva och sina barn, och att denna arkiverades, men på villkor att informationen inte gjordes tillgänglig för någon utanför forskargruppen. Det får förutsättas att deltagarna i studien, när de accepterade att delta, utgick från att detta avtal inte skulle kunna komma att brytas ensidigt av motparten.

För dem som själva sysslade med klinisk medicinsk forskning som omfattar känsliga personuppgifter är det inte förvånande att denna typ av löften hade utfärdats inom ramen för Gillbergs studie. Att man lovar deltagarna denna typ av sekretess utgör

således en av grundbultarna i det som brukar benämnas forskningsetik, och har under decennier utgjort praxis inom kliniskt inriktad medicinsk forskning.

De instanser som tillsett att denna typ av sekretesslöften har utfärdats har varit de s k etiska kommittéerna. Den etiska granskningen av forskning var fram till 1/1 2004 visserligen inte reglerad i lag, men det kan ändå ej råda någon tvekan om att det varit statsmaktens avsikt att forskare skulle låta de etiska kommittéerna granska medicinska projekt innan dessa startades, och följa kommittéernas rekommendationer.

Detta förhållande bevisas bland annat av att medicinska forskare, för att erhålla stöd för sin forskning från den statliga finansieringsmyndigheten Vetenskapsrådet (VR) (tidigare Medicinska Forskningsrådet, MFR), sedan decennier har varit tvungna att först få projektet granskat och godkänt av etisk kommitté. Statens engagemang i de etiska kommittéernas arbete illustreras också av att dessa oftast varit knutna till universiteten.

Att de etiska kommittéernas verksamhet har betraktats som uttryck för myndighetsutövning vinner stöd i förarbetena till den nya etikprövningslagen. Där står:

“I praktiken har de medicinska forskningsetikkommittéernas arbete sedan lång tid haft karaktär av myndighetsutövning”

Vi har låtit rekvirera ett stort antal s k deltagarinformationer som har godkänts av de etiska kommittéerna runt om i landet under de senaste decennierna. Denna genomgång visar med all önskvärd tydlighet att sekretesslöften av just den typ som utfärdades i Gillbergs studie varit utomordentligt vanligt förekommande. Det handlar sannolikt om tusentals studier som baserats på just denna typ av löften. Av praktiska skäl biläggs inte denna mycket omfattande dokumentation i sin helhet: för några illustrativa exempel (från år 2004) se dock sid 21 i denna skrivelse.

Etiska kommittén vid Göteborgs universitet har under senare år, fram till dess att den upplöstes för att ersättas av en etikprövningsnämnd, på sin hemsida haft utlagt anvisningar till forskare avseende hur en deltagarinformation bör formuleras. Av dessa anvisningar framgick bland annat att forskaren till deltagarna skulle redogöra för vilka som skulle få ta del av insamlad information.

Att det verkligen har varit de etiska kommittéernas policy att anmoda medicinska forskare att utfärda långtgående sekretesslöften framgår också av bilagda brev (ställt till Göteborgs universitets rektor) (bilaga 1) och debattartikel (bilaga 2), författade av professor emeritus Carl-Gerhard Gottfries. Denne har varit ordförande för forskningsetisk kommitté i Umeå under flera år, och därefter under lång tid haft motsvarande uppdrag i Göteborg; t ex var Gottfries ordförande för just den etiska kommitté som förestavade och/eller godkände deltagarinformationen i Göteborgsundersökningen.

Medan det faktiska förhållandet alltså bevisligen är att den typ av sekretesslöften som Gillberg utfärdat har varit legio inom klinisk medicinsk forskning, och att forskarna av berörda myndigheter har anmodats att utfärda dem, är den bild man under den senaste tidens debatt har fått i media en alldeles annan. Det intryck allmänheten har bibringats är således att de löften Gillberg hade utfärdat var unika för just hans studie, och att han bör klandras för att ha utfärdat dem.

När journalisten Marie-Louise Samuelsson i Dagens Forskning (11/2003) beskrev Gillbergs agerande var t ex rubriken på tidningens första sida:

”Forskare lurar föräldrar”

Regementsläkaren Michael G Koch har formulerat sig på följande sätt i Dagens Medicin (26/5 2004):

”... att offentlighetsprincipen (som stadgar att statsmakternas verksamhet, till vilken universitetsforskningen hör, bör kunna granskas) väger tyngre än enskilda - inkompetenta forskares otillåtna löften. Till en forskare kompetens hör nämligen också att vara informerad om vilka lagar som styr hans verksamhet.”

Och sociologen Eva Kärfve har i en debattartikel i Dagens Medicin (15/10 2003) anført:

“Detta löfte är undertecknat Christopher Gillberg och Lars Hellgren, den senare numera medicinsk expert på Socialstyrelsen men då Gillbergs doktorand. Ingenting, minst av allt någon etisk kommitté, tvingade forskarna att avge ett sådant löfte. Det var inte heller i överensstämmelse med sekretesslagen.”

Kärfves uttalande bör läsas parallellt med artikeln av Gottfries. Hennes påstående att de etiska kommittéerna inte krävt att man utfärdar denna typ av löften är osant.

Att enskilda debattörer i syfte att skada Gillberg valt att bortse från att Gillberg och medarbetare, när de utfärdade de aktuella löfterna, har följt av myndigheterna implementerad praxis, är olyckligt. Men vad som är långt värre är att de myndighetsföreträdare som är närmast ansvariga för att denna typ av löften har kommit att bli praxis inte har vidgått detta förhållande, utan tvärtom instämt i den alldeles missvisande kritiken av Gillberg. Vi har anledning att återkomma till detta nedan (punkt 3D).

B. Får utfärdade sekretesslöften brytas?

Vi har med det ovan sagda tydliggjort att den kritik som riktats mot Gillberg för att han *utfärdade* det aktuella sekretesslöftet är missriktad. Vi skall i detta avsnitt diskutera huruvida den kritik som går ut på att han *borde ha brutit* detta löfte är mer berättigad.

Etikprövningen var fram till 1/1 2004 inte reglerad i lag, men likväl i realiteten obligatorisk för två kategorier av forskare: dels för alla som sysslar med klinisk medicinsk forskning, och dels för alla forskare, oavsett disciplin, vars projekt finansieras av VR. Efter den 1/1 2004 är etikprövningen lagstadgad.

En central punkt i alla forskningsetiska regelverk, inklusive de som låg till grund för de etiska kommittéernas arbete, och för den nya etikprövningslagen, är att personer som frivilligt accepterat att delta i ett forskningsprojekt inte får utsättas för något som inte varit överenskommet från början, om de inte i efterhand i särskild ordning givit sitt medgivande härtill.

Skulle Gillberg och Göteborgs universitet ha lämnat ut dokumenten till utomstående, i strid med utfärdade löften, hade man därför tveklöst brutit mot gällande etiska regelverk för medicinsk forskning. Gillberg hade dessutom brutit mot det etiska regelverk som gäller för forskande läkare, den s k Helsingforsdeklarationen, som svenska staten i olika sammanhang brukar anbefalla forskande läkare att följa.

Om betydelsen av den information deltagare i studier får inför sitt beslut att delta, det s k informerade samtycket, och de etiska kommittéernas centrala roll i detta sammanhang, kan man bl a läsa i skriften "Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning" som gavs ut av den statliga myndigheten MFR (nuvarande VR) 1996, och – i en reviderad version – 2003. Sammanställningen är gjord av professorerna Göran Hermerén och Paul Hjelmdahl, och reviderad av professor Giesela Dahlquist.

Citat ur denna skrift:

"Informationen till patienter och försökspersoner skall vara så lättförståelig och adekvat att de själva kan ta ställning till om de vill vara med i forskningen eller ej." (sid 13) (Från Helsingfors-deklarationen)

"Det är läkarens skyldighet att sätta försökspersonernas hälsa och välbefinnande före forskningens intressen." (sid 13)
(Från Helsingfors-deklarationen)

"Informationen skall vara saklig och komplett och den skall framför allt kunna förstås av den som den riktar sig till." (sid 18)

"Felaktig, ofullständig eller missvisande information bryter mot den etiska grundprincipen om respekt för personer!" (sid 28)

"Förutsättningen för att personerna skall kunna självständigt ta ställning till sin medverkan i ett forskningsprojekt är att de dels informerats om vad denna medverkan innebär och dels har förstått denna information. Detta är skälet till den starka betoningen av kravet att informationen skall vara begriplig för lekmän. I USA krävs t ex att den skall vara begriplig för en genomsnittligt begåvad sjätteklassare." (sid 28)

"...det är forskarens ansvar att förvissa sig om att informationen förstås – på rätt sätt." (sid 29)

"Huvudprincipen är att informationen bör innehålla allt som rimligtvis kan tänkas påverka försökspersonernas ställningstagande." (sid 30)

"Personen skall kunna bilda sig en konkret uppfattning om eventuella obehag och risker." (sid 30)

"Det är viktigt att informationen granskas noga av den/de etikkommitté(er) som tar ställning till projektet." (sid 31)

"Förutsättningen för att samtycket skall vara värt något är inte bara att försökspersonerna förstått informationen, dvs vad de samtyckt till..." (sid 34)

"Nytt samtycke måste givetvis erhållas – och ny information ges om ändringar sker i projektets uppläggning och syfte av sådant slag att de kan förväntas påverka försökspersonernas villighet att fortsätta medverka." (sid 36)

"Etikommittén måste godkänna förändringen, innan den tillämpas i projektet." (sid 36)

"Försökspersonerna har genom att samtycka gett sitt tillstånd till användning av uppgifterna för just det syfte som beskrevs när samtycket inhämtades. Ändras syftet krävs således normalt ett nytt samtycke." (sid 37)

"Konfidentialitet i detta sammanhang förutsätter tystnadsplikt och handlingssekretess, men innebär vanligen mer än vad som skyddas enligt lag (uppgifterna omfattas av konfidentialitet även om kravet inte kan hänföras till någon bestämd paragraf i sekretesslagen)." (sid 40)

"Till varje ansökan [till etisk kommitté; vår anmärkning] skall bifogas den information man avser att ge till försökspersoner och/eller patienter. ... Speciellt viktigt är att den är förståelig och sann." (sid 71)

Av denna skrift framförs också det uppenbara – nämligen att forskare vad avser sekretess "*inte får lova mer än forskaren kan hålla*" (sid 40).

En av författarna till denna skrift – professor Göran Hermerén – har i sin egenskap av till VR knuten expert på området under många år spelat en viktig policyskapande och samordnande roll inom det forskningsetiska området. Han måste härmed rimligen ha vetat om att under decennier den typ av löfte som bland annat Gillberg utfärdade har varit gängse förekommande inom medicinsk forskning. Av formuleringen att man inte får lova mer än man kan hålla måste man därför sluta sig till att det, åtminstone tills helt nyligen, varit MFR/VR:s uppfattning att den typ av löfte som Gillberg utfärdade *inte* innebär att man lovar mer än man

kan hålla.

Att läkaren / forskaren – som i det aktuella ärendet Gillberg och medarbetare – har ett *personligt* etiskt / moraliskt ansvar för att värna integriteten hos deltagarna i forskningsprojekt understryks också av MFR:s skrift. Bland annat citerar man följande passus ur Helsingforsdeklarationen, som riktar sig direkt till den enskilde läkaren/forskaren, och stadgar vad denne personligen måste leva upp till:

”The right of the research subject to safeguard his or her integrity must always be respected. Every precaution should be taken to respect the privacy of the subject and to minimize the impact of the study on the subject’s physical and mental integrity and on the personality of the subject.”
(sid 41)

I Helsingforsdeklarationen framhålls också följande:

”In medical research on human subjects, considerations related to the well-being of the human subjects should take the precedence over the interests of science and society.”

”It is the duty of the physician in medical research to protect the life, health, privacy, and dignity of the human subject.”

”Research investigators should be aware of the ethical, legal and regulatory requirements for research on human subjects in their own countries as well as applicable international requirements. *No national ethical, legal or regulatory requirement should be allowed to reduce or eliminate any of the protections for human subjects set forth in this declaration.*” (Vår kursivering.)

Också om man går in på VR:s hemsida, och söker sig till den sida som handlar om forskningsetik (<http://www.codex.vr.se>), finner man att statsmakten ser skäl att betona den enskilde forskarens ansvar:

”En forskares arbete regleras av mer eller mindre tvingande regler och föreskrifter. Man kunde ändå säga att forskarens eget etiska ansvar i en mening utgör grunden för all forskningsetik. *Forskaren har nämligen ytterst själv ansvaret att se till att forskningen är av god kvalitet och moraliskt acceptabel.*” (Vår kursivering.)

Av det ovan sagda framgår att det av företrädare för den svenska myndigheten MFR/VR anses viktigt att de etiska regelverken för medicinsk forskning följs, vilket bland annat innebär att de löften som utfärdats till deltagarna inte får brytas, och att förutsättningarna för ett projekt inte får ändras utan deltagarnas medgivande. Åtminstone ansågs detta viktigt tills den mediala debatten kring Gillbergs studie gjorde det inopportunt att försvara detta synsätt publikt.

Att utfärdade sekretesslöften i juridiskt avseende inte kan undanröja en lagligt

grundad utlämning av viss information är för oss uppenbart. Men vi anser oss ovan ha visat att den forskare, av vilken avkrävs att han skall bryta ett utfärdat sekretesslöfte, av etiska och moraliska skäl faktiskt är skyldig att trotsa en sådan anmodan, om han anser att han genom att bryta löftet skulle komma att skada deltagarna – ett synsätt som får stöd i Helsingforsdeklarationens ovan citerade passus:

”No national ethical, legal or regulatory requirement should be allowed to reduce or eliminate any of the protections for human subjects set forth in this declaration”.

Som kommer att framgå av det följande är vi inom det medicinska forskarsamhället inte ensamma om denna inställning.

Sammanfattningsvis har vi i detta och föregående avsnitt kunnat visa att de myndigheter som har utformat och implementerat de regler som gäller för genomförande av klinisk medicinsk forskning a) har anmodat forskare att utfärda den typ av sekretesslöfte som Gillberg hade utfärdat, b) har tydliggjort betydelsen av att utfärdade löften inte bryts, och c) har sett skäl att poängtera den *enskilde forskarens personliga ansvar* för att de etiska reglerna följs.

Skall man utgå från att det regelverk för klinisk medicinsk forskning som tillämpats i Sverige under de senaste 30 åren har varit uttryck för statsmaktens och lagstiftarens intentioner agerade således Gillberg och medarbetare etiskt och juridiskt korrekt då de anförde att de ej kunde medverka till att de aktuella dokumenten lämnades ut.

C. *Hur såg centrala etikprövningsnämnden i Göteborg på sekretessfrågorna våren 2004?*

De KR-domar som innebar att Gillberggruppens journaler skulle lämnas ut, trots att deltagarna hade blivit lovade att ingen utomstående skulle få ta del av dem, ledde som framgått ovan till att Gillberg och medarbetare i media klandrades för att de hade utfärdat dessa löften, och beskylldes för oacceptabel juridisk okunskap.

Vi har ovan visat att denna kritik är orättvis, såtillvida att Gillberggruppens löfte var helt i enlighet med de löften andra forskare har utfärdat, och helt i linje med vad de etiska kommittéerna fordrat. Likväl väckte kritiken av Gillbergs förmenta okunskap i juridiska frågor vår nyfikenhet avseende hur juridiskt sakkunniga personer anser att man bör informera deltagare i forskningsprojekt, så att dessa inte riskerar att känna sig förda bakom ljuset i den händelse framtida KR-domar leder till att känslig information visas upp för utomstående.

Den 1/1 2004 uppenbarade sig en möjlighet att ta reda på detta. Detta datum trädde nämligen den nya etikprövningslag i kraft, vilken bland annat innebar att de tidigare etiska kommittéerna ersattes av domarledda etikprövningsnämnder. Genom att ta del av ett antal deltagarinformationer som hade godkänts av dessa juristledda nämnder hoppades vi kunna få vägledning avseende hur juridiskt

sakkunniga anser att ett sekretesslöfte bör formuleras för att vara förenligt med svensk lag.

Vi rekviderade därför under början av 2004 en handfull av de deltagarinformationer som etikprövningsnämnderna i Göteborg hade sanktionerat. Utfallet av denna studie var mycket förvånande. Således visade det sig att etikprövningsnämnderna – så sent som våren 2004 – hade godkänt flera deltagarinformationer som innebar sekretesslöften av exakt samma typ som det som hade utfärdats av Gillberg mer än 20 år tidigare:

”Enbart handledare i direkt anslutning till studien kommer att läsa sammanställd text” (Dnr 074-04)

”Självklart kommer det bara att vara behandlaren och ingen annan som kommer att ha tillgång till dina frågor och svar.” (Dnr 008-04)

”Ingen utom behandlande personal kommer att ha tillgång till din journal.” (Dnr 097-04)

Särskilt notabelt är ett beslut, undertecknat av etikprövningsnämndens chef, med innebörden att en viss forskare fick genomföra ett visst projekt endast under förutsättning att han – av sekretesskäl – genast efter avslutat projekt destruerade insamlad information:

”Beslut: Godkännes under förutsättning att materialet förstörs efter slutförd undersökning” (Dnr 073-04)

Kort efter att Göteborgs universitet hade ålagts av KR att lämna ut mer än 10 år gamla, ytterst känsliga dokument, i strid med utfärdade löften, krävde således en domarledd etikprövningsnämnd att en annan forskare skyndsamt skulle destruera väsentligen mindre känsliga uppgifter, för att härigenom förhindra ett kränkande av deltagarnas integritet.

Denna inkonsekvens i myndighetsutövandet skulle möjligen ha kunnat förklaras av att etikprövningsnämnden ansåg att KR-domarna var felaktiga. Vad som dock talar mot denna förmodan är att den domare som avkunnade de aktuella KR-domarna, och som med frenesi försvarat dem i media, är kammarslagmannen Gunnar Dyhre, och att den etikprövningsnämndens chef, som bland annat undertecknat det beslut som innebar att en forskare skulle destruera insamlade data genast efter insamlandet, är samme Gunnar Dyhre.

I brev till regionala etikprövningsnämnden (bilaga 3) påpekade vi att de deltagarinformationer man hade sanktionerat var oförenliga med den dom som nämndens egen chef hade avkunnat i sin egenskap av KR-ordförande. Sannolikt som resultat av detta tog nämnden fram en mall för deltagarinformation som forskarna fortsättningsvis ålades att följa. Enligt denna mall skulle man som forskare lova deltagare att ”ingen obehörig” kommer att få ta del av dokumenten. Tanken med denna formulering är sannolikt att den som av KR tilldöms rätten att

ta del av dokumenten, även om han – som i detta ärende – är en privatperson som vill läsa dem på sin fritid, härmed blir ”behörig”. Det finns anledning att återkomma till det lämpliga i denna formulering (se avsnitt 10C).

Olyckligtvis framgick det dock – av samma av etikprövningsnämnden framtagna mall – att man skulle försäkra deltagarna att endast ”försöksledaren” skulle ha tillgång till eventuell kodlista, i den händelse resultaten kodifierades. Om KR-domarna – med innebörden att känsliga, ej kodade journaler skulle lämnas ut – är korrekta, kan man ju dock, förstås, inte lova någon att i framtiden endast ”försöksledare” skall ha tillgång till kodlistor. Eventuella kodlistor är ju i lika hög grad offentlig handling som övriga dokument, och kan mycket väl komma att begäras utlämnade i den händelse någon ser sig manad att undersöka om forskningsfusk har förekommit. Om Dyhres domar i KR är korrekta kan därför ingen förutse huruvida någon domstol i framtiden kommer att tilldöma utomstående att ta del av kodlistor. Att lova att endast försöksledaren kommer att ha tillgång till kodlistan är härmed att föra deltagarna bakom ljuset.

Efter att först ha tagit del av ett stickprov av deltagarinformationer från regionala etikprövningsnämnden (se ovan) begärde vi i ett senare skede ut samtliga godkända deltagarinformationer från 2004. Trots att dessa är offentliga handlingar vädjade den domare vid nämnden till vilken vi framställde vår begäran om att vi skulle dra tillbaks denna, dels eftersom ett utlämnande att dessa offentliga dokument skulle innebära merarbete för nämndens kansli, och dels för att hon ogillade det förmenta syftet med vår begäran:

”Din begäran att få ut samtliga patientinformationer för 2004 prövade ärenden är dock inte särskilt framåtsyftande utan tyder närmast på en önskan att finna fel och angripa nämndordförandena. Din begäran skulle också medföra ett enormt merarbete inte minst för vårt mycket arbetstyngda sekretariat till men för pågående ärenden. Jag hoppas därför att Du tar tillbaka denna begäran.”

Efter att vi för denna domare hade påpekat att hon inte hade rätt att ifrågasätta våra motiv, eller att vädja till oss att dra tillbaka vår begäran, fick vi så småningom ut de aktuella dokumenten. Det visade sig härvid att hundratals forskare under 2004, *efter* det att vi hade påpekat att tidigare utfärdade löften inte var i överensstämmelse med kammarlagmannen Dyhres domar i KR, på etikprövningsnämndens anmodan hade lovat deltagare i forskningsprojekt att endast ”försöksledaren” skulle ha ”tillgång” till eventuella kodlistor. Den dag KR avkunnar en dom med innebörden att någon av dessa kodlistor skall lämnas ut till utomstående kommer således försöksledaren i fråga – genom etikprövningsnämndens försorg – att vara försatt i samma etiska predikament som Gillberg har varit i det ärende som diskuteras i denna skrivelse.

Vi har svårt att se kammarlagmannen Dyhres sammantagna agerande i KR och etikprövningsnämnd som något annat än ett juridiskt haveri. Dock skall sägas att hans och nämndens oförmåga att formulera ett tillfredsställande förslag på hur framtida sekretesslöften bör formuleras – under förutsättning att Dyhres egna

domar skall anses korrekta – är ett tillkortakommande man tycks dela med alla andra förmenta experter på forskningsetik och forskningssekretess (se avsnitt 10C).

Det faktum att Dyhre ålade en forskare att destruera insamlade data direkt efter studiens avslutande har han valt att kommentera så här (Dagens Medicin 16/3 2005):

”Ärendet saknar allmänt intresse och kan definitivt inte tas till intäkt för någon allmän rätt att förstöra forskningsmaterial.”

Vi delar förstas Dyhres uppfattning att hans beslut inte kan tas till intäkt för någon allmän rätt att förstöra forskningsmaterial, men inte hans åsikt att ärendet saknar allmänt intresse. Tvärtom är det av stort allmänt intresse att den domare som visat så liten förståelse för att Gillberg inte kunde lämna ut journaler, i ett annat sammanhang har sett värmandet av enskildas sekretess som så angeläget att han krävt att nyinsamlade data skulle destrueras genast efter studiens avslutande.

En slutkommentar vad avser denna del av ärendet är att vi *inte* anser att de löften som utfärdats av nämnden är alltför långtgående. Däremot är det uppenbart att man inte kan försvara dessa löften, och samtidigt hävda att de av Dyhre avkunnade KR-domarna är korrekta.

D. Myndighetsföreträdarens ovilja att kännas vid sitt eget regelverk

Den instans som närmast får betraktas som ansvarig, i den händelse de sekretesslöften som utfärdats inom svensk medicinsk forskning under de senaste decennierna faktiskt varit alltför långtgående, är, såvitt vi kan bedöma, MFR/VR. Man har visserligen inte fungerat som tillsynsmyndighet för de etiska kommittéerna, men vid både MFR och senare VR har funnits inrättad en central etisk nämnd som haft en viktig policyskapande roll vad avser dessas arbete.

Ovan nämnda av MFR utgivna skrift – ”Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning” – illustrerar detta förhållande, liksom följande citat ut denna bok:

”Nämndens [inom MFR] uppgift är att samordna den forskningsetiska verksamheten i landet, samt att diskutera och göra principiella bedömningar av enskilda ärenden remitterade till nämnden samt att initiera kurser och policydiskussioner. ... Samordningsfrågorna är viktiga, så att likartade projekt får likartad behandling i landets alla kommittéer. ... Exempel på samordningsfrågor är ... *utformning av information till försökspersoner och patienter*” (sid 56) (vår kursivering)

För Gillberg hade det varit en stor fördel om företrädare för VR hade vidgått att den typ av löfte som han hade utfärdat i inget avseende var exceptionellt, och att det var helt i enlighet med av MFR/VR implementerad praxis. Det försök till karaktärsdåd som han bestått i media, med innebörden att han haft illegitima motiv för att lova sekretess, och/eller för att ej bryta dessa löften, hade om så skett

rimligen kommit av sig. Dessvärre har dock företrädare för VR inte bara avstått från att redovisa dessa faktiska sakförhållanden, utan tvärtom gjort en rad omotiverade och missvisande uttalanden som måste tolkas som avståndstagande från Gillbergs agerande.

Ordförande för VR:s etiska gruppering är för närvarande professor Göran Hermerén. Hans betydelse för implementerandet av det etiska regelverk som fått till följd att Gillberg och andra forskare lovat deltagare i studier sekretess illustreras av att han är en av författarna till ovan nämnda skrift.

När Gillberg hade fällts av tingsrätten för att han inte hade medverkat till att de aktuella journalerna lämnades ut gav Hermerén dock inte uttryck för någon som helst självvranssakan å sina egna eller VR:s vägnar. I ett stort antal tidningar (t ex Göteborgs-Posten 28/6 2005) gav han i stället följande bild av hur han såg på saken:

“En konsekvens av domen är att forskare får lära sig vilka regler som gäller och i framtiden måste de låta bli att utlova mer än de kan hålla.”

Hermerén har också kommenterat detta ärende i Sveriges Radio, t ex i *Studio 1* den 27/6 2005. Reportern ställer härvid till två gäster i studion, Hermerén och professor Martin Ingvar, frågan huruvida de, i Gillbergs situation, hade lämnat ut dokumenten. ”Aldrig i livet” svarar Martin Ingvar. ”Jag tycker möjligen, i motsats till Martin här, att forskarna har lovat mer än de kan hålla”, svarar Hermerén.

I november 2005 arrangerade VR en hearing om problem vid hantering av integritetskänsligt forskningsmaterial. Referatet av detta möte på VR:s hemsida inleds på följande sätt:

“I november arrangerade Vetenskapsrådets etikkommitté en hearing om problem vid hantering av integritetskänsligt forskningsmaterial. Frågan har aktualiserats efter den så kallade Göteborgsaffären, då utomstående fick rätt till att ta del av integritetskänsligt forskningsmaterial insamlat vid Göteborgs universitet som rörde ADHD/DAMP, efter två domar i Kammarrätten. Professor Göran Hermerén, ordförande i Vetenskapsrådets etikkommitté, klargjorde en grundregel redan vid hearingens inledning. ’Man kan aldrig lova att ingen annan, utanför forskargruppen, aldrig någonsin kan få ta del av integritetskänsligt material’, sade Göran Hermerén.”

Att det är Gillberg som Hermerén har i åtanke med denna formulering kan det knappast råda någon tvekan om. I stället för att medge att Gillbergs löften var helt i linje med den praxis för vilken Hermerén själv bär ett betydande ansvar sällar sig denne företrädare för VR alltså till dem som kritiserar Gillberg för juridisk okunskap.

De två frågor som borde ställas till Hermerén, mot bakgrund av hans uttalanden, är 1) varför han, som ledande aktör inom det forskningsetiska området under många år, aldrig har ingripit mot det faktum att den typ av löften som Gillberg hade

utfärdat kommit att utgöra praxis, och 2) hur man i stället bör formulera det avsnitt av deltagarinformationen som avser sekretess. Till den senare frågan kommer vi att återkomma (10C).

Viktigt att observera är att Hermeréns uttalanden i detta ärende, om de verkligen återspeglar VR:s syn på dessa frågor, innebär en drastisk kursomläggning, såtillvida att den myndighet som är policyskapande inom området forskningsetik i Sverige i så fall inte längre anser att svenska forskare/läkare bör följa Helsingforsdeklarationen, så som den t ex återspeglas i citaten på sid 17-18. Om denna Hermeréns uppfattning får genomslag kommer det enligt vår mening knappast att vara möjligt att framgent bedriva klinisk medicinsk forskning i Sverige på ett sätt som accepteras av det internationella forskarsamhället.

En annan viktig person för etikarbetet inom VR är dess etikexpert Björn Thomasson. Inte heller Thomasson har funnit skäl att försvara Gillberg när denne ställdes inför kravet att bryta de utfärdade sekretesslöftena. I en intervju i Göteborgs universitets tidning (GU-journalen, 15/6 2004) citeras han enligt följande:

”När det gäller kammarrättens domar i Gillbergärendet så ser Björn Thomasson inga konstigheter med dem. Lagarna kring sekretess och offentlighet har funnits i många år.”

”Lagarna är det alltså inget fel på, menar Björn Thomasson.”

”Problemet är att Gillberg gett försäkringar som han egentligen inte haft rätt att göra. Man kan inte lova att materialet inte granskas av någon utanför forskningsgruppen. Han har gått för långt helt enkelt.”

Detta Thomassons budskap har, som man kunnat förutse, utnyttjats av Gillbergs kritiker, som t ex i en artikel i Göteborgs-Posten (19/1 2005), skriven av journalisten Lars Nicklason:

”Björn Thomasson, Vetenskapsrådets etikexpert säger till exempel så här: 'Problemet är att Gillberg har gett försäkringar som han inte har rätt att göra. Man kan inte lova att materialet inte ska granskas av någon utanför forskargruppen. Han har gått för långt helt enkelt.'”

Oss tycks den uppkomna situationen Kafka-artad. VR kräver att man skall inhämta etiskt godkännande från etisk kommitté för att få anslag från myndigheten. Och de etiska kommittéerna kräver att man skall utfärda den typ av sekretesslöfte som Gillberg har utlovat (vilket har vidimerats av CG Gottfries, se bilaga 1,2). Men när Gillberg, som led i en förtalskampanj, attackeras i media för att ha utfärdat denna typ av löften, instämmer företrädare för VR i kritiken.

Thomassons uttalande kan bara uppfattas som att Gillbergs löften skulle avvika från normen, vilket bevisligen inte är sant. Notabelt är också att Thomassons uppfattning att det inte är ”några konstigheter” med de aktuella KR-domarna inte

delas av de framstående jurister som har granskat dem. Själv är Thomasson inte jurist.

I ett annat nummer av samma tidning intervjuas en annan till VR knuten etisk expert, nämligen ledamoten av dess arbetsgrupp kring oredlighet i forskningen, professor emeritus Birgitta Strandvik. Med anledning av kravet på utlämnande av journaler från Gillbergs arkiv ger Strandvik tips om hur man skall gå tillväga om man som forskare vill att konfidentiella dokument skall lämnas ut till andra än vad som först hade överenskommits med deltagaren / patienten:

”Hon menar att man har stor makt som läkare/forskare. Blir man utsatt för granskning av sekretessbelagt material tror jag att man kan tala med sina deltagare: ’Du kan vara lugn, de som granskar för inte det här vidare. De är belagda med sekretess.’ ”

Uttalandet är av intresse främst såtillvida att det illustrerar att man kan besitta en central position i en etisk gruppering inom VR utan att vara förtrogen med ens de mest basala forskningsetiska principerna. Att man *aldrig* får försöka övertala deltagare i studier till något de ej accepterat innan ett projekt har startat, och att man *absolut inte* härvid får utnyttja sin ”makt” som läkare och forskare, är således en av de mest centrala av de etiska regler som kringgärdar medicinsk forskning.

Sammantaget har VR, vad vi kan finna, inte gjort något formellt uttalande i detta ärende. Däremot har de uttalanden som gjorts av enskilda företrädare för VR givit en ganska samstämmig bild, med innebörden att man anser att Gillberg bör klandras för att han utfärdat ett alltför långtgående sekretesslöfte, och/eller att han borde ha brutit detta löfte.

Okunskapen om viktiga etiska principer inom VR tycks paradoxalt nog främst gälla de personer inom myndigheten som betraktas som etiska experter. Samtidigt som etikexperten Thomasson meddelade media att han inte såg några ”konstigheter” i de KR-domar som senare ifrågasatts av flera juridiska experter uppvaktades således Göteborgs universitets rektor av dåvarande huvudsekreteraren för den medicinska enheten inom VR (som nu är rektor för Karolinska institutet) och dåvarande biträdande sekreteraren för den medicinska enheten (som nu är VR:s huvudsekreterare). Dessa två företrädare för VR framförde härvid till rektor att man från myndighetens sida uppfattade det som mycket bekymmersamt för svensk medicinsk forskning om universitetet lämnade ut denna typ av dokument till en privatperson, vilket ju var vad en av KR-domarna innebar. Att Thomasson offentligt för fram synpunkten att de aktuella domarna är helt oproblematiske, samtidigt som de högsta företrädarna för den medicinska forskningen inom VR ger uttryck för en helt annan uppfattning i samtal med Göteborgs universitets rektor, är bekymmersamt.

Meddelarfriheten torde ge etikexperterna vid VR rätt att till media fritt framföra sina åsikter. Enligt vår mening är det dock angeläget att det finns myndighetspersoner som med kunskap, konsekvens och integritet bevakar att försökspersoners legitima intressen värnas, även när ett sådant ställningstagande ter sig

inoportunt. Vi finner det mot denna bakgrund nedslående och oroande att ingen av de företrädare för VR som har särskild expertis inom området forskningsetik har förmått att offentligt uttala det som för de flesta medicinska forskare är alldeles självklart – dvs att det är etiskt ogörligt att bryta ett utfärdat sekretesslöfte.

4. Den juridiska processen

A. Kravet på utlämnande

Det aktuella ärendet tar sin egentliga början under 2002. Sociologen Eva Kärffe och barnläkaren Leif Elinder hade sedan lång tid tillbaka riktat hårdföra angrepp på Gillberg i media med anledning av att de ogillade hans förmenta syn på uppmärksamhetsstörning, och särskilt hans förmenta syn på tillståndets orsaker och behandling. Det var dock först under 2002 de båda kom på att man också kunde anklaga honom för forskningsfusk.

Några trovärdiga argument till stöd för att Gillberg och hans medarbetare skulle ha fuskat har aldrig presenterats, vilket kommer att diskuteras utförligt nedan. Detta är också den slutsats som Göteborgs universitet kommit fram till, efter att ha utrett anklagelsen i enlighet med gällande regelverk. Gillberg är således friad från de anförda anklagelserna.

Parallellt med att Elinder och Kärffe anhöll om att Göteborgs universitet skulle utreda de fuskanklagelser de lagt fram, vilket alltså skedde, begärde de två att personligen få ta del av de konfidentiella journalerna.

Som framgått ovan (sid 17-18) innebär gällande etiska regelverk för medicinsk forskning att ett förevisande av journaler för utomstående, om man ej på förhand informerat om att detta skall förekomma, måste föregås av att deltagarna ger sitt medgivande härtill, och godkännas i särskild ordning av etisk kommitté. Elinder och Kärffe motsatte sig dock att deltagarna tillfrågades, och motsatte sig också att deras begäran att få läsa journalerna lämnades till etisk kommitté för bedömning.

Efter att Göteborgs universitet hade avvisat Elinders och Kärffes anhållan, med hänvisning till sekretessen, hamnade ärendet hos KR i Göteborg.

B. Kammarrättens första domar

Den 6/2 2003 avkunnade KR i Göteborg de två tidigare omnämnda domar som innebar att både Kärffe och Elinder skulle få ta del av journalerna. Göteborgs universitet ansökte hos Regeringsrätten om resning, men denna begäran avslogs med hänvisning till att en myndighet ej får överklaga en KR-dom. Christopher Gillberg ansökte också om resning, men denna ansökan avslogs med motiveringen att han inte var part i målet, och härmed ej hade formell rätt att överklaga. Några av de i studien ingående försökspersonerna ansökte också om resning, men också detta avslogs, med samma motivering.

Huruvida ett utlämnande av dokumenten till Kärffe och Elinder är förenligt med gällande lag är således bara prövat en gång, av samme Gunnar Dyhre som – i sin egenskap av ordförande för etikprövningsnämnden – kort senare beordrade en annan forskare att, av sekretessskäl, destruera insamlade uppgifter genast efter studiens avslutande (se ovan).

C. Var kammarrättens domar rätt i sak?

Som framförts av en av oss (EE) i debattartiklar (Göteborgs-Posten 10/7 2003, Expressen 14/7 2004, Dagens Medicin 23/2 2005, Dagens Medicin 27/4 2005) finns det flera skäl att anta att de KR-domar som innebar att journalerna skulle lämnas ut till Kärffe och Elinder var fel i sak. De repliker som författats av den som avkunnade domarna, Gunnar Dyhre (Dagens Medicin 16/3, Dagens Medicin 13/4 2005), stärker vår uppfattning att de avkunnade domarna inte var baserade på en tillräckligt omsorgsfull analys av rättsläget.

Professorn i medicinsk rätt, Elisabeth Rynning, är Sveriges sannolikt ledande expert vad avser den aktuella lagstiftningen. Hennes analys av detta ärende, som biläggs, utgör starkt stöd för synsättet att domarna inte står i samklang med svensk lag (Bilaga 4).

Vad som ger skäl att ifrågasätta KR-domarna är bland annat följande:

1) Åberopande av fel paragraf

Som påpekats av Rynning råder för denna typ av data sekretess enligt Sekretesslagen 9:4. Enda situationen då det likväl kan bli aktuellt att lämna ut denna typ av uppgifter är då de skall användas för "forskningsändamål".

Att KR verkligen utgick från att både Elinder och Kärffe är *forskare* stöds av det faktum att Gunnar Dyhre i TV (*Debatt* 16/9 2003) kommenterade domen med att KR, när man avkunnade den, utgick från att både Kärffe och Elinder är forskare.

Å andra sidan omnämns inte paragraf 9:4 i KR-domarna. Elisabeth Rynning diskuterar i sin analys möjliga förklaringar till denna lapsus (sid 477).

Dyhres påstående att både Kärffe och Elinder är forskare är inte korrekt. Elinder är inte forskare, och har aldrig utgivit sig för att vara forskare. Att Elinder skulle vara forskare är således något som kammarlagmannen Dyhre felaktigt förmodat, utan att ha haft några skäl för detta sitt antagande.

När denna fadäs senare avslöjats har Dyhre, i den offentliga debatten, bytt fot, och anført att det inte spelar någon roll om Elinder skulle använda uppgifterna för forskning eller ej (Dagens Medicin 27/4 2005). För denna uppfattning föreligger dock, såvitt vi kan bedöma, ej stöd i lagen.

2) KR var felinformerad avseende syftet med Kärffes granskning

Vad gäller Kärffe baseras domen på att KR hade bibringats uppfattningen att hon skulle granska dokumenten inom ramen för ett forskningsprojekt vid Lunds universitet med professor Thomas Brante som huvudman. Som diskuteras nedan förefaller KR dock, i detta avseende, ha vilseförts genom ett missvisande intyg signerat av Thomas Brante (bilaga 5). Enligt vad som senare framkommit utgjorde Kärffes aktivitet således inte del av Brantes projekt. Också den dom som avsåg Kärffe baserades således på att domstolen hade missuppfattat motivet för hennes granskning.

KR kan ej klandras för att man företeddes ett vilseledande intyg. Hade man haft kunskap om de regelverk som styr klinisk medicinsk forskning borde dock någon av parterna, eller domstolen, ha reagerat över det faktum att Kärffe påstod att hennes aktivitet utgjorde del i ett av VR finansierat forskningsprojekt, men att den likväl inte hade blivit föremål för den etikgranskning som VR kräver att av myndigheten finansierade forskare skall underkasta sitt projekt.

3) Förbehåll hade ej fått upprättas om Kärffe varit myndighetsföreträdare

Dyhre har i en debattartikel understrukt betydelsen av det faktum att Kärffe av domstolen uppfattades som företrädare för Lunds universitet:

“Eva Kärffe (EK) är docent vid Lunds universitet. Hon skrev sin ansökan på universitetets brevpapper och uppgav i ansökan att institutionens föreståndare stod bakom hennes forskningsprogram. Hon uppgav vidare att den aktuella forskningen bedömts vara så angelägen att den erhållit anslag från Vetenskapsrådet.” (Dagens Medicin 16/3 2005)

Trots detta ålade domstolen Göteborgs universitet att formulera vilka förbehåll som skulle gälla vid ett utlämnande. I ett senare skede godkändes vissa av dessa förbehåll av KR (se nedan).

Som påpekats av Rynning (sid 482) kan förbehåll dock ej utfärdas om det handlar om överföring av information från en myndighet till en annan. Också denna fadäs talar för att KR inte haft tillräcklig kompetens för att handlägga ärendet, med oacceptabla konsekvenser för enskilda som följd.

4) Det omvända skaderekvisitet var ej uppfyllt

För den typ av information som fanns insamlad om deltagarna i Gillbergs studie gäller, enligt sekretesslagen, s k omvänt skaderekvisit, dvs att denna typ av uppgifter får lämnas ut bara om det

”står klart att uppgiften kan röjas utan att den som uppgiften rör eller någon honom närstående lider skada eller men” (med vilket också åsyftas obehag eller olust; vår anmärkning).

Detta kan dock, i det aktuella ärendet, av fem skäl omöjligt ha "stått klart" för domstolen:

A) Den information journalerna innehöll var av ytterst känslig natur och gällde inte bara informanterna utan också deras barn. B) Deltagarna hade lämnat informationen på premissen att den ej skulle föras vidare. C) De personer som hade begärt att få ta del av informationen hade ej redovisat hur de avsåg att förfara med den. D) De personer som hade begärt att få ta del av informationen hade inte låtit sin tilltänkta granskning undergå etisk prövning. E) De personer som hade begärt att få ta del av informationen var, som följd av sitt tidigare agerande i debatten, betraktade med misstänksamhet av många personer som lider av de aktuella funktionshindren och deras anhöriga, vilket bland annat illustreras av uttalanden som gjorts av intresseföreningen Riksförbundet Attention. F) Som bevis – i efterhand – på att det ej kan ha "stått klart" för rätten att men ej skulle kunna uppstå om dokumenten lämnades ut kan också anföras att ett stort antal av deltagarna har väddjat till Gillberg att ej lämna ut dem; några har dessutom begärt resning eller inhibition i regeringsrätten och Europadomstolen. I den händelse Gunnar Dyhre alls har bemödat sig om att försöka bedöma huruvida det förelåg risk att deltagarna skulle vara negativa till ett utlämnande var hans bedömning således felaktig. Som påpekats av Rynning (bilaga 4) valde dessutom KR att bortse från att ny otvetydig information i detta avseende hade tillkommit när man senare hade att avkunna nya domar, gällande förbehållen.

Det kan slutligen anföras att domarna – om de är korrekta – innebär att alla de otaliga forskare, jurister, tjänstemän och etikexperter som under decennier har bidragit till gällande policy för utformande av deltagarinformationer (se ovan) aldrig kan ha reflekterat över huruvida dessa står i överensstämmelse med svensk offentlighetsprincip eller ej. Alternativt har man i detta avseende samfällt gjort sig skyldig till en gigantisk juridisk felbedömning.

Om man tar sekretesslagens omvända skaderekvisit på allvar borde detta – enligt vår mening – innebära att man, inte minst när den insamlade informationen är så känslig som i det aktuella fallet, nästan aldrig kan medge utlämning med mindre än att deltagarna lämnat sitt medgivande. Och detta är *de facto* vad som varit av de etiska kommittéerna påbjuden praxis inom medicinsk forskning: ingen åtgärd utöver vad deltagarna givit samtycke till får genomföras utan att de ånyo tillfrågas.

Att detta är ett rimligt sätt att tolka det omvända skaderekvisitet framgår, om än från ett delvis annat sammanhang, av förarbetena till den etikprövningslag som trädde i kraft den 1/1 2004:

"... I sekretesslagen 7 kap. 1 § stadgas att sekretess gäller inom hälso- och sjukvården för uppgift om enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon honom närstående lider men. Detta är ett s.k. omvänt skaderekvisit, vilket innebär att man ofta måste fråga patienterna om man vill använda journaluppgifter för forskningen."

Vår bedömning av KR-domarna är sammanfattningsvis att de var felaktiga, och i strid med lagstiftarens intentioner. Vi anser att bilagda artikel av professorn i medicinsk rätt, Elisabeth Rynning, utgör övertygande stöd för detta synsätt (bilaga 4).

Medan också andra framstående jurister än Rynning har ifrågasatt domarna vet vi ingen enda jurist, utöver den Gunnar Dyhre som avkunnade dem, som i debatten kring detta ärende har hävdats att de är korrekta. Däremot har många lekmän, t ex Gillbergs antagonister, pressombudsmannen (PO) och företrädare för VR, sett skäl att i media framhålla att domarna var en helt naturlig konsekvens av gällande lagstiftning.

D. Konsekvensen av KR:s domar

Om KR-domarna är förenliga med svensk lag innebär detta inte bara att deltagarna i Gillbergs studie fördes bakom ljuset när de tillfrågades om de ville delta, utan också att flera tusen andra försökspersoner, i andra studier, på motsvarande sätt har vilseförts. När vi frågade ordföranden för etikprövningsnämnden i Göteborg, Gunnar Dyhre, om han såg detta förhållande som bekymmersamt, var svaret följande (bilaga 3):

”Den krets – utöver deltagande forskare – som kan komma att få ta del av sekretessbelagd information är så liten att det saknas anledning att göra påtagliga ändringar i den information som hittills har godkänts.”

Vad Dyhre avser med ”påtagliga ändringar” är oklart. Gissningsvis menar han att den information som delats ut inte skall ändras alls, och att deltagarna över huvud taget inte skall informeras om att de kan ha förts bakom ljuset.

Det finns skäl att fundera över varför Dyhre anser att risken för att nya domar liknande dem som avkunnades i KR skall aktualiseras är liten. Den fråga som härvid bör analyseras är om det förelåg så *särskilda omständigheter* i just det ärende som avsåg dokumenten i Gillbergs arkiv att det finns anledning att tro att andra som begär ut denna typ av handlingar kommer att vara mindre lyckosamma än Kärffe och Elinder, och i så fall vilka dessa särskilda omständigheter är.

1) Kan man, t ex, tänka sig att Dyhre ansåg att den information som det aktuella ärendet avsåg inte var av särskilt känslig natur, och att därför ett utlämnande var acceptabelt, trots att deltagarna inte hade tillfrågats? Nej, detta kan omöjligen hävdas. Den aktuella informationen var tveklöst av exceptionellt känslig natur.

2) Kan man i stället tänka sig att Dyhre ansåg att det i just detta ärende fanns särskilt starka skäl som talade för att dokumenten borde lämnas ut, trots att detta skulle kunna innebära en kränkning av deltagarnas integritet? Nej, inte heller detta ter sig sannolikt, givet att Dyhre verkar ha haft en mycket diffus bild av varför Kärffe och Elinder ville ta del av handlingarna. Att bakgrunden

till deras begäran var att de misstänkte fusk hade han i själva verket, enligt vad han understrukt i efterhand (SVT *Debatt* 16/9 2003) och i tidningsartiklar, aldrig förstått. Och även om faktiskt han hade förstått detta torde han – förhoppningsvis – ha insett att få är mindre lämpade att utreda en fuskanklagelse än de som själv lagt fram anklagelsen. Vad gäller Elinders uttalade motiv för att vilja läsa dessa forskningsjournaler – dvs att han ville förkovra sig som yrkesman – kan detta omöjligt uppfattas som särskilt tungt vägande. Om detta är tillräckligt skäl att få ta del av känsliga, sekretessbelagda forskningsjournaler kan knappast några sjukvårdsanställda nekas tillträde till denna typ av arkiv.

3) Kan man i stället tänka sig att Dyhre ansåg att detta ärende var speciellt, såtillvida att de som begärde ut dokumenten var särskilt skickade att hantera denna typ av information, och särskilt behöriga att ta del av den, och att man därför kunde förutsätta att deltagarna inte skulle ha något att invända? Nej, inte heller denna teori är sannolik. Kärfve har veterligen aldrig tidigare ägnat sig åt forskning som innebär hanterande av känsliga persondata, vilket bland annat illustreras av hennes okunskap om gällande etiska regelverk. Vad gäller Elinder är denne visserligen läkare, men i detta ärende agerade han som privatperson. De diskussioner som fördes i samband med att sjukvårdspersonal olovligen tog del av Leif Blombergs och Anna Lindhs sjukjournaler, och det rättsliga efterspelet till dessa händelser, illustrerar att det faktum att man normalt i sitt arbete hanterar sekretesskänsligt material inte innebär att man är behörig att ta del av sådan information när så ej krävs för att man skall kunna utöva sina tjänsteåligganden.

4) Kan man slutligen tänka sig att Dyhre ansåg att just Kärfve och Elinder var så extraordinärt förtroendeingivande, som personer, att de kunde anförtros denna känsliga information utan att deltagarna först tillfrågades? Inte heller detta är sannolikt. Således förefaller förhandlingarna i KR inte alls ha berört Kärfves och Elinders personliga egenskaper.

5) En sista möjlig förklaring till att Dyhre anser att den krets som kan komma att få ta del av känsliga uppgifter är så liten, att det inte gör något att deltagarna i tusentals studier har förts bakom ljuset, skulle kunna vara att han inte tror att det kommer att upprepas särskilt ofta att denna typ av data begärs ut. Men inte heller denna förklaring är sannolik. Dyhre har nämligen själv, i en debattartikel i Göteborgs-Posten (3/7 2003), understrukt att han ser det som helt naturligt att forskare tar del av rådata från varandras studier:

”Det får enligt min personliga uppfattning anses klart att forskare vid andra lärosäten eller verksamma på annat håll än där viss forskning bedrivits bör kunna ta del av material som ligger till grund för framlagda teorier.”

(Det bör noteras att detta skrevs efter att Dyhre hade avkunnat domarna, men, som det förefaller, innan han hade insett att den Leif Elinder som han ådömt rätten att ta del av dokumenten inte är

forskare.)

Det kan sammanfattningsvis konstateras att – om KR-domarna anses utgöra en korrekt tolkning av lagen – universitetens slutsats bör vara att man fortsättningsvis inte bör neka att lämna ut känsliga forskningsdokument till någon som till lärosätet framställer en begäran om att få ta del av sådana, och som lovar att inte föra inhämtad information vidare. Det är förvånande att Dyhre, mot denna bakgrund, inte ser det som bekymmersamt att deltagare i tusentals studier faktiskt har lovats att denna typ av information *inte* skall lämnas ut till någon utomstående.

E. Varför JK bör analysera KR-domarna

Vi kan sammanfattningsvis identifiera flera skäl till att det är angeläget att de KR-domar som innebar att Kärffe och Elinder skulle få ta del av dokumenten i Gillbergs arkiv blir föremål för JK:s analys:

1. Domarna har fått långtgående och allvarliga konsekvenser för enskilda. Vad gäller Gillberg har de inte bara fått till följd att han åtalats och fällts, utan också till att han i media har kunnat utpekas som förment forskningsfuskare.
2. Domarna har skapat oro inom de delar av allmänheten som lämnat känslig information i samband med forskningsprojekt, och av den mediala uppmärksamheten kring detta ärende bibringats uppfattningen att de sekretesslöften som utfärdades av myndighetsföreträdare i samband med att de tillfrågades om de ville delta kanske inte kommer att kunna hållas.
3. Domarna förefaller – att döma av uttalanden som gjorts av företrädare för VR och HSV – att kunna komma att påverka myndigheters syn på hur långtgående sekretess man kan och bör utlova i samband med klinisk forskning.
4. Tilltron till den instans som avkunnade dessa domar måste anses ha rubbats av det faktum att den domare som signerade domarna kort senare, i sin egenskap av ordförande för en etikprövningsnämnd, tog beslut om att en annan forskare fick genomföra sitt projekt bara under förutsättning att insamlad information destruerades omedelbart efter insamlandet.
5. Flera ledande jurister har anfört att de anser att domarna var felaktiga eller problematiska, och omfattande argumentation för detta synsätt har redovisats.
6. Flera hundra forskare, varav flertalet sannolikt har den grundläggande inställningen att domar normalt bör följas, har i uttalanden och skrivelser uttryckt sitt stöd för Gillbergs vägran att medverka till att dokumenten lämnades ut.

F. Frågan om förbehåll

Ytterligare juridiska turer skulle komma att följa efter KR-domarna den 6/2 2003. Dessa domar hade, som framgått, inneburit att Göteborgs universitet ålades att

tillse att Kärfve och Elinder skulle få ta del av de aktuella dokumenten, men att dessförinnan universitetet skulle fastställa vilka förbehåll som härvid skulle gälla till skydd för enskildas intressen.

Bland de förbehåll som universitetet upprättade med avseende på Kärfves granskning kan nämnas a) att ett utlämnande måste föregås av att deltagarna gav sitt samtycke härtill, b) att uppgifter i de utlämnade handlingarna bara fick användas för det forskningsändamål som Kärfve hade uppgivit i sin ansökan, dvs ett av VR stött projekt som hon genomförde tillsammans med professor Thomas Brante vid Lunds universitet, och c) att hennes inspektion av dokumenten skulle föregås av godkännande av forskningsetisk kommitté.

Kärfve överklagade dessa, och vissa andra, av de förbehåll som Göteborgs universitet hade upprättat. I en dom daterad 11/8 2003 undanröjde KR det förbehåll som innebar att Kärfves inspektion av journalhandlingarna skulle föregås av att deltagarna gav sitt godkännande härtill, liksom det förbehåll som innebar krav på forskningsetisk granskning. Däremot godkände man det förbehåll som innebar att Kärfve bara fick utnyttja den aktuella informationen inom ramen för sitt av VR understödda projekt.

Också vad gäller Elinder hade GU upprättat förbehållet att deltagarna skulle ge sitt godkännande (vilket ej godtogs av KR). Däremot hade man inte upprättat något förbehåll med innebörden att hans inspektion skulle föregås av forskningsetisk granskning av det enkla skälet att Elinder inte är forskare. GU:s ledning var vid denna tid dock av uppfattningen att Elinder avsåg att granska dokumenten inom ramen för sin tjänst som läkare vid Uppsala kommun.

Kort efter KR-domen avseende förbehållen komplicerades läget. KR hade, som nämnts, godkänt det förbehåll som baserades på den av Kärfve till KR förmedlade uppgiften att hon skulle utföra sin granskning inom ett av VR finansierat forskningsprojekt. Skälet till att rätten hade bibringats denna uppfattning var att Kärfve hade uppvisat ett intyg från projektets huvudman, professor Thomas Brante, med följande lydelse (bilaga 5):

”Docent Eva Kärfve deltar i ett projekt betitlat 'Det neurogenetiska paradigmet: Etableringen av en grand theory i Sverige', finansierat av Vetenskapsrådet. För projektet skulle det vara av stor betydelse om hon kunde få ta del av det forskningsmaterial beträffande den longitudinella undersökningen av DAMP/ADHD som förvaras vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg.”

Hur rätten hade uppfattat detta intyg, och vilken betydelse det hade haft för utslaget, framgår av följande citat från den senare KR-dom som avsåg förbehållen. Vad diskussionen i följande stycke avser är alltså frågan om det förbehåll som innebar att Kärfve bara fick använda inhämtad information inom ramen för Brantes av VR finansierade projekt skulle godkännas:

”Av handlingarna i det målet [den första KR-domen, vår anmärkning] framgår att Eva Kärfve inledningsvis angett syftet med sin begäran i mer allmänna ordalag utifrån sin forskning vid Sociologiska institutionen, Lunds universitet, men att hon senare under målets handläggning särskilt angett den betydelse materialet har för forskningsprojektet ’Det neurogenetiska paradigmet’ samt därvid åberopat handlingar benämnda ’Detaljerad information’ och ’Forskningsprogram’ samt yttrande från professor Thomas Brante. Mot bakgrunden av innehållet i dessa handlingar får kammarrätten vid sin bedömning huruvida begärda handlingar kunde lämnas ut till Eva Kärfve antas ha utgått ifrån att syftet med hennes begäran var att använda handlingarna i detta forskningsprojekt. Vad som senare uttalats och kommit fram beträffande hennes syfte leder inte till annat ställningstagande. Vid angivna förhållanden framstår det aktuella förbehållet som befogat och skall därför inte ändras.”

Att KR hade fäst stort avseende vid påståendet att Kärfve skulle ta del av dokumenten inom ramen för ett av VR finansierat projekt har i efterhand också vidimerats av domaren Gunnar Dyhre:

”När det gäller kammarrättens domar i de sekretessmål som berör professor Christopher Gillbergs forskning förekommer emellertid så uppenbara missförstånd ... att jag finner anledning att göra några klarlägganden. Eva Kärfve är verksam som forskare vid Lunds universitets sociologiska institution. Hon uppgav i kammarrätten att hon önskade att få ta del av aktuellt material eftersom hon tillsammans med chefen för institutionen, professorn Thomas Brante, bedrev ett forskningsprojekt inom ämnesområdet som bedömts vara så angeläget att anslag beviljats från det statliga Vetenskapsrådet.”
(Göteborgs-Posten 3/7 2003)

”Eva Kärfve (EK) är docent vid Lunds universitet. Hon skrev sin ansökan på universitetets brevpapper och uppgav i ansökan att institutionens föreståndare stod bakom hennes forskningsprogram. Hon uppgav vidare att den aktuella forskningen bedömts vara så angelägen att den erhållit anslag från Vetenskapsrådet.” (Dagens Medicin 16/3 2005)”

Uppgiften att Kärfve avsåg att hantera de konfidentiella personakterna inom ramen för Brantes VR-projekt nådde VR. Därifrån framfördes därför en förfrågan till den senare varför han inte hade begärt forskningsetisk granskning av denna del av projektet, vilket man som mottagare av VR-anslag är skyldig att göra, om forskningen innebär hanterande av känslig, individrelaterad information.

Brante anförde härvid att hans intyg till KR hade misstolkats. Kärfves läsande av de aktuella journalerna skulle således, enligt Brante, *inte* ske inom ramen för deras gemensamma VR-projekt. Brantes uppfattning var att det var som privatperson Kärfve skulle läsa journalerna. Och för en privatperson krävs inte godkännande av etisk kommitté.

Brante har framfört denna ståndpunkt i brev till VR och i en artikel i DN (4/3 2003). I den senare skriver han:

”Jag kan garantera att några individdata inte kommer att behandlas i projektet. Ordföranden i Vetenskapsrådets beredningsgrupp, Björn Halleröd, har i DN Debatts nätupplaga 24/1 intygat detsamma: ’Det är uppenbart att projektet inte syftar till att utvärdera resultaten av psykiatrisk forskning i allmänhet, eller mer specifikt Gillbergs forskning.’ Så är det. Hur många gånger ska detta behöva sägas?”

Och i ett brev till en av oss har han framfört följande:

”I mitt intyg står det att EKs granskning är av ’stor betydelse’ för projektet, dvs resultaten kan vara belysande för att förstå delar av biologiska förklaringsanslag. Observera att det inte står att granskningen ’är en del av’ eller ’ingår i’ projektet. Om det hade varit fallet hade det stått så. Att det inte gör det betyder att det inte är så. Inga individdata förekommer i projektet. Brevet till VR gäller, det är åter bara att läsa, gärna kompletterat med vad huvudsekreteraren för humaniora och samhällsvetenskap i VR, Bengt Hansson, skriver i sitt PM i ärendet. Eva Kärfve beskriver sig som privatperson i kontakten med kammarrätten. Detta är en juridisk term som visar att hon inte agerar som företrädare för universitet eller någon annan institution. Det betyder inte att hon har granskning som hobby. Hon är en privatperson med forskningskompetens, vilket hon upplyser kammarrätten om.”

Å ena sidan hade således KR godkänt det förbehåll som innebar att Kärfve fick använda den information hon avsåg att inhämta från journalerna enbart *inom ramen* för sitt VR-projekt. Å andra sidan hade hon således inte rätt att använda informationen inom ramen för VR-projektet, eftersom hennes granskning inte var godkänd av etisk kommitté. Och dessutom hade alltså projektets huvudman klargjort att hennes granskning *inte* skedde inom ramen för det aktuella projektet. KR hade alltså, bevisligen, avkunnat domen avseende Kärfve på felaktig grund.

Också dåvarande tf generaldirektören vid VR, tillika professorn i straffrätt, Madeleine Leijonhufvud, gav i en debattartikel, och i samtal med Göteborgs universitets ledning, uttryck för uppfattningen att Kärfve, givet det av KR godkända förbehållet, *inte* hade rätt att ta del av dokumenten.

Även vad gäller Elinder hade bilden komplicerats. Den KR-dom som avkunnades den 6/2 2003 kan således tolkas som att domstolen hade förutsatt att Elinder skulle utföra sin inspektion av Gillbergs journaler inom ramen för sin tjänst vid Uppsala kommun. Under hösten 2003 fick dock GU vetskap om att Elinders arbetsgivare inte ansåg att dennes granskning av Gillbergs journaler föll inom ramen för hans tjänst. Det visade sig således att Elinder hade för avsikt att läsa journalerna på sin fritid, som privatperson.

När man hade informerats om ovanstående beslöt GU att upprätta ett nytt förbehåll för Elinder, vars innebörd var att han – för att få ta del av dokumenten – måste kunna visa att han agerade inom ramen för sin tjänst. Under hösten 2003

fick således varken Kärffe eller Elinder tillgång till journalerna, med hänvisning till ovan redovisade förhållanden.

Härvid aktualiserades två juridiska frågor av teknisk natur. Den ena är om man har rätt att, med hänvisning till förbehåll, förhindra en person att ta del av vissa dokument, eller om förbehåll bara får användas för att reglera hur den inhämtade informationen används. Och den andra är huruvida man har rätt att upprätta nya förbehåll, efter det att tidigare förbehåll har fastslagits.

Vad gäller dessa frågor har olika jurister haft olika uppfattning. Den förutvarande presidenten vid KR i Göteborg, Nils O Wentz, som dessutom medverkade vid sekretesslagens utformning, har – i sin egenskap av rådgivare åt Göteborgs universitets rektor – givit uttryck för uppfattningen att universitetet hade rätt att upprätta ett nytt förbehåll vad avser Elinder, och – med hänvisning till förbehållen – att neka både Kärffe och Elinder rätten att ta del av dokumenten.

Tanken torde härvid ha varit att det faktum att KR tilldömt Kärffe och Elinder rätten att ta del av dokumenten i egenskap av forskare inom ett av VR understött projekt respektive läkare vid Uppsala kommun, inte per automatik ger dem rätt att ta del av samma dokument i egenskap av privatpersoner. Och att det faktum att man inte kommer att kunna använda inhämtad information utan att bryta mot uppställda förbehåll innebär att man ej heller bör få ta del av den.

Oss tycks det som ett självklart beslut att Göteborgs universitet inte lämnade ut dessa extremt känsliga dokument utan att frågan om förbehållens implikationer först hade prövats juridiskt. Det är förvånande att JO, och av JO utsedd åklagare, anser att detta ställningstagande är åtalbart.

G. Professor Thomas Brantes agerande

Enligt vår uppfattning kan det intyg (se ovan; bilaga 5) från professor Thomas Brante som förevisades KR inte tolkas på annat sätt än att Kärffes inspektion faktiskt skulle utföras *inom ramen* för det VR-finansierade projekt han bedrev med henne som medarbetare.

Att KR uppfattade intyget på samma sätt, och att detta intyg var en avgörande orsak till varför man tilldömde Kärffe rätten att ta del av dokumenten, har framgått av vad som ovan sagts om förbehållen. Det kan enligt vår mening inte råda någon tvekan om att det verkligen var Brantes avsikt att intyget skulle uppfattas så som det uppfattades, och att det skulle påverka rättens beslut i den riktning som det gjorde.

Att Brantes intyg sekundärt påverkade domstolens ställningstagande också vad gäller Elinder ter sig sannolikt. Om inte dennes begäran att få ta del av dokumenten, för att förkovra sig i sitt yrke, hade sammanfallit i tiden med motsvarande begäran från en förment VR-sponsrad forskare, hade domen avseende honom sannolikt blivit ett annat.

Det är tänkbart att Brante, vars erfarenhet av forskning som innebär att man tar del av konfidentiell information kanske är begränsad, faktiskt inte visste att man – enligt VR:s regelverk – är tvungen att söka etiskt godkännande för denna typ av aktivitet. När VR uppmärksammade honom på detta förhållande hade en naturlig åtgärd dock varit att lämna in en ansökan till etiska kommittén, och att anmoda sin medarbetare att, i avvaktan på att denna behandlades, avstå från att framföra förnyade krav på att få ta del av dokumenten.

Brante valde dock, som sagt, en annan väg, såtillvida att han i stället hävdade att hans intyg hade feltolkats. Hans nya linje var således att det *inte* var inom ramen för deras gemensamma projekt som Kärfve skulle läsa journalerna, utan som privatperson.

Det av Brante utmålade scenariot – i vilket forskaren Kärfve intervjuar privatpersonen Kärfve om vad hon erfarit i Gillbergs arkiv – är uttryck för en advokatyr som utmanar löjet. Men oavsett om Kärfve skulle granska dokumenten inom eller utom VR-projektet kan Brante ej undgå kritik.

Om det är sant att Kärfves granskning skulle ske oberoende av Brantes VR-projekt har den senare vilselett KR med ett falskt intygande. Om detta var oavsiktligt, hade han, när han fick klart för sig att KR hade misstolkat hans intyg, kunnat försöka korrigera det inträffade, förslagsvis genom att föreslå Kärfve att avvakta med sin granskning eftersom KR-domen uppenbarligen var uttryck för en missuppfattning, till vilken han själv i hög grad hade bidragit.

Någon sådan åtgärd vidtar dock inte Brante: tvärtom tycks han tillfreds med att Kärfve skall ta del av dokumenten under förbehållet att hon bara får hantera informationen inom ramen för deras gemensamma VR-projekt, trots att han är medveten om att hon inte har rätt att ta del av dokumenten inom ramen för detta projekt. En rimlig slutsats är att Brante medvetet har fört KR bakom ljuset med ett falskt intygande, som han utfärdat i sin egenskap av statlig tjänsteman och myndighetsföreträdare.

Om det, å andra sidan, är sant att både Brantes och Kärfves avsikt faktiskt var att hennes inspektion skulle ske inom ramen för VR-projektet, kan någon kritik ej riktas mot hans intyg till KR. Men däremot har Brante, i så fall, brutit mot VR:s regelverk att denna typ av forskning måste etikgranskas. Att han, efter att han hade informerats av VR om att han var tvungen att låta etikpröva denna aktivitet, likväl avstod från att vidta denna åtgärd, utan i stället hävdade att hans intyg hade misstolkats, kan ej ursäktas med okunskap. Dessutom innebär denna tolkning av händelseförloppet att Brante farit med osanning inför VR och i media.

Tilläggas kan att Kärfve, i samband med den tingsättsförhandling som ledde till att Gillberg och Svedberg fälldes för tjänstefel, blev tillfrågad om hur hon skulle ha använt den information hon hade för avsikt att inhämta i Gillbergs arkiv. Kärfve svarade härvid att hon i första hand skulle använda den inom ramen för sitt och Brantes VR-projekt, men att hon nog också skulle använda den för andra syften, kanske en artikel, kanske en bok. Ätminstone Kärfve var således vid denna

tidpunkt av uppfattningen att hon faktiskt skulle använda dokumenten för sitt och Brantes VR-projekt, trots att detta skulle innebära ett brott mot VR:s regelverk, och trots att projektets huvudman bedyrat, inför VR, att Kärve tilltänkta granskning *inte* skulle ske inom ramen för detta projekt.

En för hela detta ärende avgörande omständighet är att den forskare, Eva Kärve, som krävde att få ta del av känsliga individdata, insisterade på att så skulle ske utan föregående etisk granskning. Det är Kärve och Brante som bryter mot det etiska regelverket, men en annan forskare, Gillberg, som därmed försätts i ett etiskt dilemma. Det var ju Gillberg och medarbetare – inte Brante – som med sina namnteckningar, och i samtal med deltagarna, hade garanterat dem att forskningen skulle utföras i enlighet med gällande etiska regler.

Brante kan anses vara den som – genom att utfärda ett falskt intyg – indirekt har orsakat att de aktuella dokumenten i ett senare skede kom att destrueras. Hans agerande har haft betydande konsekvenser för enskilda såtillvida att det – i förlängningen – har lett till åtal och fällande dom för Christopher Gillberg och Gunnar Svedberg, och till åtal för de tre medarbetare till Gillberg som såg sig nödsakade att förstöra dokumenten, för att förhindra en otillåten kränkning av enskildas integritet.

Att samme Brante har utnyttjat den av honom själv framprovocerade destruktionsen av dokumenten till att smutskasta Gillberg i internationell vetenskaplig press gör inte bilden av hans agerande vackrare:

”Rutter’s critique and other circumstances strongly indicate that the maxim referred to by Clifford G. Miller, BMJ, July 14, is applicable: ‘Omnia praesumptor contra spoliatorum’ (Everything can be presumed against a despoiler of evidence). This is especially so since it would have been so easy for Gillberg to resolve the whole affair by simply de-identifying the data.”

(<http://bmj.bmjournals.com/cgi/eletters/329/7457/72#67809>):

Det bör noteras att Brante i detta inlägg, som utan tvekan utgör ett försök att destruera Gillbergs rykte inför det internationella forskarsamfundet, desinformerar tidskriftens läsare. Varför den uppkomna situationen *inte* hade kunnat lösas genom avidentifiering av data kommer att framgå i ett senare avsnitt av denna skrivelse.

Också i Göteborgs universitets tidning är Brante ivrig att inkassera de opinionsmässiga poängen av att dokumenten har destruerats:

”Slutligen vill jag ge en allmän kommentar. Med tanke på alla omständigheter och turer som lett fram till att Gillberggruppens rådata nu är förstört återstår enligt min mening endast en rimlig tolkning. Förstörelsen är ett tyst medgivande av att Rutter, Kärve, Elinder med flera hela tiden har haft rätt; att stora brister föreligger i materialet och i den forskning som bygger på detsamma varför materialet inte kunnat visas upp för kritisk granskning.”

Till denna kommentar kan läggas att den åberopade Rutter – barnpsykiatrisk forskare i England – så vitt vi vet, och efter vad som framkommit i svensk debatt, aldrig hävdade att Gillberg skulle ha gjort sig skyldig till några oegentligheter.

H. Universitetsledningens order om förflyttning av dokument

Göteborgs universitets officiella inställning, så som den kommit i uttryck i form av rektorsbeslut och uttalanden från universitetets styrelse, var, fram till de sista KR-domarna 4/5 2004, att dokumenten *inte* skulle lämnas ut, eftersom förbehållen, enligt universitetets uppfattning, ej var uppfyllda.

Trots att man – med hänvisning till förbehållen – inte hade för avsikt att lämna ut dokumenten, skickade universitetets rektor efter de andra domarna i KR, på initiativ av byråchefen Bengt Wedel, den 14/8 2003 en order till Gillbergs avdelning om att de aktuella dokumenten skulle flyttas från arkivet vid Gillbergs avdelning till annan lokal inom universitetet, över vilken Gillberg inte hade kontroll. Denna order var ej i överensstämmelse med det etiska regelverk som innebär att den för en studie ansvarige läkaren/forskaren har ett personligt ansvar för – och skall ha överinseende över – arkiverade konfidentiella journaler.

Gillberg ansåg följdriktigt att det personliga ansvar som åvilade honom som forskare och läkare att värna deltagarnas sekretess omöjliggjorde för honom att medverka till att journalerna flyttades utom hans kontroll. Han vägrade därför att efterkomma rektors order om att lämna ifrån sig dokumenten. Universitetets rektor har dock därefter, i brev till Gillberg, och när han förhördes av tingsrätten, understrukt att dokumenten *inte* skulle ha lämnats ut till Kärffe och Elinder förrän frågan om förbehåll hade prövats, även om Gillberg hade medgivit en förflyttning av dem från en lokal till en annan.

Varför denna order alls utfärdades är för oss oklart, eftersom något beslut om att dokumenten skulle lämnas ut vid denna tidpunkt ännu inte hade fattats. Frågan är inte utan intresse, eftersom Gillberg inte hade kunnat åtalas om denna order ej hade utfärdats. En spekulativ förklaring är att det skedda berodde på att Svedberg i detta skede var nytillträdd rektor, och att byråchefen Bengt Wedel därför gavs ett oproportionerligt stort inflytande över ärendets handläggning.

Wedel är ej jurist, och hans kunskap om den sekretess som gäller inom sjukvård och medicinsk forskning är, vad vi kan bedöma, ytterst begränsad. Att hans inställning i detta ärende under lång tid varit att det inte förelåg något problematiskt i att Kärffe och Elinder tilläts ta del av dokumenten, och att så borde ha skett på ett tidigt stadium, har varit uppenbart för dem som diskuterat frågan med honom (inklusive undertecknarna av denna skrivelse). Att detta var Wedels uppfattning, och att han dessutom hyser en personligt färgad aversion mot Christopher Gillberg, framkom också av hans vittnesmål inför tingsrätten, och av intervjuer han beviljat media (Göteborgs-Posten 27/5 2005).

Varför Wedel, som inte är jurist, till skillnad från många kvalificerade jurister, betraktat utlämnandet av dessa dokument som ett okomplicerat ärende, är för oss

ett mysterium. Men hade inte Wedel haft denna mycket bestämda uppfattning, och hade han inte varit den inom Göteborgs universitet som haft att handlägga detta ärende, hade den omotiverade order som i förlängningen innebar att Gillberg åtalades och dömdes sannolikt aldrig utfärdats.

I. Destruktionen av dokumenten

Efter att KR den 4/5 2004 avkunnat domar med innebörden att man, med hänvisning till förbehåll, ej kan neka att lämna ut dokumenten, ansåg man från Göteborgs universitets sida att man juridiskt hade nått vägs ände. Den 6/5 2004 – en torsdag – överlämnade således byråchefen Wedel en ny order till Gillbergs enhet med innebörden att dokumenten omedelbart skulle göras tillgängliga för Eva Kärfve.

Insikten om att ett utlämnande sannolikt var omedelbart förestående fick två av de för studien ansvariga forskarna, Carina Gillberg och Peder Rasmussen, att under helgen 8-9/5, tillsammans med en medarbetare, Kerstin Lamberg, destruera de aktuella journalerna. De har för detta nu åtalats. Vad vi kan bedöma var denna destruktions nödvändig för att förhindra en olaglig kränkning av deltagarnas integritet. Vi hade, i forskarnas ställe, agerat på likartat sätt.

Christopher Gillberg befann sig vid denna tidpunkt utomlands, och informerades inte om det skedda förrän i efterhand, sannolikt för att hans medarbetare önskade förskona honom från att göras ansvarig också för denna handling. Gillberg var redan sedan tidigare delgiven misstanke om brott med anledning av att han motsatt sig en förflyttning av dokumenten.

J. Förhindrade destruktions ett brott mot nya etikprövningslagen?

Sitt sista krav på att få ta del av dokumenten framställde Kärfve i maj 2004, och det var också då som Bengt Wedel vid rektorsämbetet beordrade forskargruppen att till henne överlämna nycklarna till Gillbergs journalarkiv.

Från och med den 1/1 2004 gällde dock den nya etikprövningslagen, vilken innebär att det etiska regelverk som tidigare var påbjudet t ex av VR – men som Kärfve och Brante valde att ignorera – numera är lagstadgat. Av denna lag framgår att hantering av denna typ av känsliga information i forskningssyfte *måste* föregås av etisk granskning och godkännande.

Leif Pagrotsky uttryckte saken så här vid en aktuell interpellationsdebatt i riksdagen:

”Innan ett forskningsprojekt har godkänts vid en etikprövning är det förbjudet att börja forska. Den som bryter mot förbudet kan dömas till böter eller fängelse.”

Vad gäller Kärfve måste man förutsätta att hon skulle ha utfört sin planerade läsning av journalerna i sin egenskap av forskare, vilket hon också själv ofta

understrukt. Den granskning av Gillbergs journaler som hon planerade är i så fall, som nämnts ovan, utan tvekan ett forskningsprojekt av den karaktär som sedan den 1/1 2004 ej får genomföras utan föregående etisk prövning.

Helt oaktat tidigare dom i KR hade Kärffe således brutit mot svensk lag om hon i detta skede hade tagit del av journalerna. Av Etikprövningslagen framgår att denna gäller för all verksamhet som ej hade igångsatts före den 1/1 2004.

Hade Göteborgs universitets ledning i detta skede, dvs våren 2004, medverkat till att Kärffe hade fått läsa journalerna, hade man således, såvitt vi kan bedöma, gjort sig skyldig till medhjälp till brott. Vad som räddade universitetet från denna lagöverträdelse var att medarbetare till Gillberg, för att värna deltagarnas integritet, valde att destruera journalerna.

Värt att notera är att Wedels order av den 6/5 2004, om den hade åtlytts, inte bara hade inneburit ett brott mot etikprövningslagen, utan också ett brott mot den Europakonvention till skydd för de mänskliga rättigheterna som Sverige har anslutit sig till (se Rynning, 2005).

K. JO:s åtal

Den 19/12 2004 väckte – som framgått – JO Kerstin André åtal mot Göteborgs universitets rektor Gunnar Svedberg, mot dess styrelseordförande Arne Wittlöv och mot Christopher Gillberg, för att dokumenten under hösten 2003 ej hade utlämnats till Kärffe och Elinder. Målsägare vid rättegången var Kärffe och Elinder. JO har i media anfört att hon anser att ärendet är okomplicerat.

Svedberg och Wittlöv åtalades för att de, enligt åklagaren, hade det formella ansvaret för att dokumenten skulle ha lämnats ut. Varför Gillberg åtalades är mer oklart, eftersom åklagaren tydliggjort att hon inte anser att han haft något formellt ansvar för utlämnandet av journalerna. Sannolikt baseras åtalet mot Gillberg på synsättet att det var hans ordervägran som ledde till att domen trotsades. Detta är dock egenartat, eftersom det av förundersökningen framgår, om man utgår från att Svedbergs uppgifter är korrekta, att det *inte* var Gillbergs ordervägran som ledde till att domen trotsades.

Vi menar att JO:s beslut att väcka åtal mot Gillberg – liksom mot Svedberg och Wittlöv – var ett misstag. Även om det är ett faktum att KR-domarna ej har åtföljts måste de förmildrande omständigheterna – t ex att dessa domar ej hade stöd i svensk lag, att de baserades på felaktiga premisser och att ett utlämnande kunde ha åsamkat tredje part irreparabel skada – vara så tungt vägande att åtal aldrig borde ha väckts. Och vi finner det notabelt att JO som målsägare i rättegången hade en person – Eva Kärffe – som, av hennes eget vittnesmål att döma (se ovan), själv hade begått brott om hon hade tagit del av dokumenten. JO:s starka engagemang för att Kärffe skulle ha beretts detta tillfälle att bryta mot lagen tycks oss överdrivet.

L. Tingsrättens domar

Tingsrätten friade styrelsens ordförande, Arne Wittlöv. Gunnar Svedberg dömdes till dagsböter. Notabelt i sammanhanget är att rätten inte ansåg det lagstridigt att Svedberg fr o m den 10 oktober 2003 avstod från att lämna ut dokumenten, med hänvisning till förbehållen. Även om KR så småningom underkände denna tolkning av förbehållen ansåg rätten, till skillnad från åklagaren (och JO?), det alltså godtagbart att universitetet gjorde en annan bedömning.

Däremot ansåg tingsrätten det lagstridigt att Svedberg under veckorna *före* den 10/10 inte hade tillsett att dokumenten lämnades ut. Varför det var acceptabelt att tveka att lämna ut dokumenten efter den 10/10, men oacceptabelt att tveka att lämna ut dem före den 10/10, framgår inte av domskälen.

Trots att det under rättegången hade framkommit att Gillberg inte var formellt ansvarig för dokumentens utlämnande, och att det inte var hans vägran att flytta dokumenten från en lokal till en annan som ledde till att domen trotsades, ådömdes han det hårdaste straffet: 50 dagsböter och villkorlig dom.

Notabelt är att både åklagaren och tingsrätten understrukit att frågan om huruvida KR-domarna var korrekta, och om ett utlämnande av dokumenten hade inneburit brott mot sekretesslagen, var för bedömningen av Gillbergs och Svedbergs agerande helt ovidkommande faktorer, som ej borde vägas in i rättens bedömning. Att det faktum att både åklagare och domstol uppfattar det som så oproblematiskt att kränka medborgares personliga integritet, i strid med svensk lag, att de inte ser Gillbergs och Svedbergs etiska predikament som ens en förmildrande omständighet, tycker vi är förvånande och oroande.

5. Kommentarer till utlämningsfrågan

A. Hur borde Gillberg ha agerat?

Vår inställning är att det är en självklarhet att en forskare som lovat deltagare i en studie sekretess inte kan bryta detta löfte om han själv bedömer att ett utlämnande skulle innebära risk för att försökspersonerna åsamkas skada. Trots KR-domarna anser vi således att Gillberg hade gjort etiskt och moraliskt fel om han hade medverkat till att dokumenten lämnades ut.

Gemensamt för de flesta av dem som i den offentliga debatten har angripit Gillberg för hans hållning – t ex Leif Elinder, Eva Kärfve, Thomas Brante, pressombudsmannen Olle Stenholm, byråchefen Bengt Wedel, professor emeritus Ove Lundgren, med dr Michael G Koch, redaktionen för Göteborgs universitets personaltidning och journalisten Marie-Louise Samuelsson – är att de själva saknar erfarenhet av forskning som innebär hantering av känsliga personuppgifter, och sannolikt också kunskap om de regler som kringgärdar denna verksamhet.

Som en följd av ett fåtal debattörers ofta återkommande inlägg i media har allmänheten sannolikt bibringats intrycket av att Gillberg är ensam om synsättet att det är etiskt ogörligt att som forskande läkare lämna ut denna typ av uppgifter,

efter att man har försäkrat deltagarna att så ej skall ske. Att detta är en oriktig bild visas dock av att ett mycket stort antal forskare, läkare och psykologer i skrivelser till Göteborgs universitet vädjat om att man inte skall efterkomma KR:s domar. Och vidare har långt över 300 läkare, inklusive ett stort antal professorer, och Sveriges senaste nobelpristagare, Arvid Carlsson, uttryckt sitt stöd för Gillbergs hållning. (Detta upprop publicerades i Dagens Medicin 23/3 2005, se bilaga 6, men har sedan dess fått ännu fler undertecknare.)

Noteras bör också att statministerns särskilde rådgivare i forskningsfrågor, f.d. rektorn vid Karolinska institutet, professor Hans Wigzell, tillsammans med den tidigare chefen för Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs universitet, professor Göran Bondjers, i en debattartikel i DN (4/3 2003) uttalat att domarna i KR utgör ett hot mot svensk forskning:

“I ett uppmärksammat beslut har kammarrätten i Göteborg givit tillträde till patientinformation i en stor klinisk studie för en docent i sociologi och en icke forskarutbildad barnläkare. Detta beslut kan få mycket långtgående konsekvenser och bryter mot de etiska principer som omgärdar medicinsk forskning. Det är angeläget, att allmänheten och naturligtvis också regering och riksdag, får klart för sig vilka effekter detta beslut kan få för den personliga integriteten.”

Tyvärr har dock dessa entydiga opinionsyttringar från personer med egen erfarenhet av klinisk medicinsk forskning fått ett begränsat genomslag i media. Den bild som allmänheten, efter mer än fem år av medial kampanj, har fått av denna fråga, innebär således att Gillberg saknar legitima skäl att avstå från att lämna ut dokumenten, och att hans agerande därför måste förklaras av obskyra motiv. Hur myndighetsföreträdare – ffa från VR – kommit att bidra till att denna felaktiga föreställning har fått sådan spridning har diskuterats ovan.

B. Hur borde Svedberg ha agerat?

JO:s åtal, och hennes uttalande att ärendet är okomplicerat, måste innebära att hon anser det självklart att Svedberg tidigt under hösten 2003 skulle ha skyndat att bryta upp låset till Gillbergs arkiv, och därifrån avlägsnat de extremt känsliga dokumenten, för att visa upp dem för Kärfve och Elinder.

Dessa åtgärder menar hon att Svedberg skulle vidta

trots att deltagarna av företrädare för det universitet för vilket han var chef hade lovats att dokumenten inte skulle lämnas ut

trots att deltagarna hade vädjat att det utfärdade löftet inte skulle brytas

trots att de forskare, som på universitetets anmodan hade lovat deltagarna att dokumenten ej skulle lämnas ut, ansåg att ett utlämnande skulle innebära ett brott mot läkar- och forskareetik

trots att ett stort antal forskare från ffa det medicinska forskarsamhället hade vädjat till honom att inte bryta det utfärdade sekretesslöftet

trots att han visste att de domar som gav Kärffe och Elinder rätt att ta del av dokumenten sannolikt var avkunnade på felaktig grund

trots att han inte hade fog för att – inför deltagarna – gå i god för att ett överlämnande av dokumenten till Kärffe och Elinder inte skulle kunna komma att tillfoga dem irreparabel skada

trots att han hade skäl att tro att ett överlämnande av dokumenten till Eva Kärffe skulle leda till att hon begick lagbrott såtillvida att hon uppenbarligen inte avsåg att leva upp till förbehållet avseende syftet med hennes granskning, och

trots att ett utlämnande med stor säkerhet hade lett till att deltagarna i studien väckte talan mot honom själv, mot Gillberg och mot Göteborgs universitet.

Vi är övertygade om att det för svensk medicinsk forskning, och för Sverige som rättstat, är gynnsamt att vi slapp uppleva scenen i vilken företrädare för rektorsämbetet – inför mottagningens patienter och personal, TV-kameror, demonstrerande patientföreningar och vädande försökspersoner – tillsammans med polis och låssmed bryter upp dörren till ett arkiv fyllt med extremt känsliga dokument, inklusive kopior på sjukjournaler, bär ut dessa dokument, och – i strid med vad staten lovat deltagarna – överantvarar dem till två personer, om vilka för den ena gäller att han vill läsa dem på sin fritid, och för den andra att hon sannolikt skulle begå lagbrott i samma stund hon mottog dokumenten. Att Svedberg inte medverkade till att denna scen förverkligades är uttryck för gott omdöme, men har renderat honom åtal.

C. *Var det etiska problemet löst genom att kravet på sekretess fördes över på mottagarna av informationen?*

Det har i debatten anförts att Gillberg borde ha kunnat lämna ut dokumenten till Kärffe och Elinder, eftersom det ej fanns skäl att tro att dessa skulle röja den känsliga informationen för andra. Detta är, av följande skäl, inte ett hållbart resonemang:

1) Ovissheten om hur Kärffe och Elinder skulle förfara med dokumenten

Kärffe hade deklarerat att hon avsåg att tillbringa lång tid i arkivet, och att hon härvid önskade ha tillgång till fotostatutrustning. Att hon skulle ha publicerat namn och personnummer på deltagarna i studien i media ter sig förstas helt osannolikt. Men däremot ter det sig inte alls osannolikt att hon skulle valt att publicera utdrag ur journalerna i sin nästa bok, kanske så detaljerade att de individer det handlade om skulle vara identifierbara för den som känner dem. Det väsentliga är dock inte hur Kärffe och Elinder skulle ha hanterat

uppgifterna, utan att Gillberg, inför deltagarna, inte kunde garantera att informationen skulle ha hanterats på ett korrekt sätt.

Om Kärffe och Elinder hade brutit mot upprättade förbehåll hade de visserligen kunnat ställas till ansvar för detta, men det hade inte reparerat den skada deltagarna i studien hade åsamkats. Till saken hör att det har framkommit, genom uttalanden i media, att Kärffe tycks vara omedveten om, eller ointresserad av, de etiska regelverk som gäller för hanterandet av denna typ av data. Och av Kärffes vittnesmål i tingsrätten framgick, som nämnts, att hon *de facto* hade för avsikt att bortse från uppställda förbehåll, såtillvida att hon avsåg att använda inhämtad information också för andra syften än sitt VR-projekt, t ex böcker och artiklar. De farhågor Gillberg och Göteborgs universitets ledning kan ha haft avseende Kärffes benägenhet att följa uppställda förbehåll ter sig därför välgrundade.

Det ankommer inte på oss att här göra någon bedömning av Kärffes och Elinders omdöme eller moraliska halt. Ett faktum är dock att många av de uppgifter de valt att lägga fram i media enligt vår och andras mening har varit starkt missvisande eller osanna, vilket förstås inte är ägnat att öka förtroendet för dem.

Som ovan citerats har professor Birgitta Strandvik anfört att man – utnyttjande den ”makt” man har som läkare/forskare – kan övertala deltagarna att gå med på att dokument visas upp för utomstående, med argumentet: ”Du kan vara lugn, de som granskar för inte det här vidare. De är belagda med sekretess.” En central fråga är hur forskaren bör agera om han är ålagd att lämna ut dokument till personer om vilka gäller att det saknas grundad anledning att garantera att de kommer att hantera informationen på ett korrekt sätt.

2) Lagstiftarens intentioner

I förarbetena till sekretesslagen understryks att det förhållandet att mottagaren av känslig information i sin tur har att beakta sekretess *inte* undanröjer kravet på att det skall stå klart att den som uppgifterna gäller ej skulle ha något att invända mot att de lämnas vidare. I det aktuella fallet är det klarlagt (se ovan) att många av deltagarna hade starka invändningar mot att uppgifterna lämnades vidare till Kärffe och Elinder. Att likväl ge dessa tillgång till informationen hade stridit mot lagstiftarens intentioner.

3) Det utfärdade löftet

Oavsett vilken bedömning Gillberg själv gjorde avseende de eventuella riskerna med att lämna ut dokumenten skulle en sådan åtgärd innebära ett löftesbrott. Det faktum att Kärffe och Elinder, genom sitt tidigare agerande i denna fråga, är väl kända för många personer med uppmärksamhetsstörning, och bland flera av dessa uppfattas som starkt kontroversiella personer, gör det sannolikt att anta att detta inte hade varit ett löftesbrott som deltagarna hade haft overseende med.

D. Hade ärendet kunnat lösas genom avidentifiering av dokumenten?

Gillberg har kritiserats och misstänkliggjorts för att han ej hade avidentifierat dokumenten (bl a i inlägga av Thomas Brante på British Medical Journals hemsida, citerad på sid 39 ovan, och av professor Ove Lundgren i SVT, *Uppdrag Granskning*, 7/6 2005). Det finns därför skäl att analysera huruvida det aktuella problemet hade kunnat lösas genom att man hade avidentifierat journalerna.

När så är möjligt brukar man i klinisk forskning ersätta namn och personnummer med en kod, bland annat för att möjliggöra att data visas upp för utomstående utan att deltagarnas integritet kränks. För att detta skall vara en framkomlig väg krävs dock att man endast har registrerat enstaka uppgifter om individerna. När man, som i Gillbergs projekt, har följt de studerade personerna under decennier, och registrerat stora delar av deras livshistoria, ger avidentifiering inte någon betryggande anonymitet, eftersom den som läser dokumenten, på grundval av den insamlade informationen, skulle kunna sluta sig till uppgiftslämnarens identitet.

En definitiv avidentifiering är dessutom, av praktiska skäl, inte genomförbar, om man, som i den aktuella studien, avser att återkomma till deltagarna vid många tillfällen under lång tid. Hermerén och Hjemdahl skriver således i MFR:s ovan citerade riktlinjer för medicinsk forskningsetik:

”Vissa typer av undersökningar kan inte genomföras med avidentifierade data. Detta gäller t ex longitudinella studier.”

Dokumentet från Gillberggruppens longitudinella studie var *de facto* inte avidentifierade, vilket var i enlighet med den plan för studien som etiska kommittén hade granskat och godkänt. Detta är, som framgått, inte något som Gillberg bör klandras för; att man hanterat ej avidentifierade dokument i denna typ av studier är på intet sätt ovanligt. När Leif Elinder, vid en aktuell hearing, arrangerad av VR, och med Hermerén som moderator, riktade kritik mot den ej närvarande Gillberg, för att denne inte hade låtit avidentifiera sina data, såg dessvärre Hermerén ej skäl att klargöra att Gillberg i detta avseende hade agerat helt i enlighet med MFR:s/VR:s, av Hermerén formulerade, riktlinjer.

Att – som följd av Kärffves och Elinders initiala begäran att få ta del av dokumenten – gå igenom de ca 50.000 arken i Gillbergs arkiv, och radera namn, personnummer och andra uppgifter som skulle ha kunnat leda till en identifiering, hade sannolikt tagit minst två år i anspråk för en heltidsarbetande. Men det väsentliga är inte att detta hade varit kostsamt, och praktiskt svår genomförbart, utan att man inte heller efter denna åtgärd hade kunnat lämna ut dokumenten utan att riskera att kränka deltagarnas integritet.

Det kan alltså konstateras a) att dokumenten *de facto* ej var avidentifierade, b) att en avidentifiering i efterhand knappast var praktiskt genomförbar inom rimlig tid, och c) att en avidentifiering inte hade tjänat något syfte, eftersom deltagarna ändå hade varit möjliga att identifiera.

Härtill kommer att frågan om avidentifiering är irrelevant. Efter att på egen begäran ha tagit del av ett antal av de formulär som använts i studien gjorde KR bedömningen att avidentifiering inte var en framkomlig väg. De KR-domar som väckt debatt, och som i förlängningen ledde till att Gillberg och Svedberg åtalades och dömdes, innebar således att Kärffe och Elinder tilldömdes rätten att ta del av ej avidentifierade dokument.

E. Hade ärendet kunnat lösas genom extern granskning?

Inom ramen för den mediala kampanjen mot Gillberg har ofta anförts att han hade kunnat undgå kritik och åtal om han hade accepterat att externa granskare hade fått inspektera de aktuella dokumenten, eller att ärendet hade remitterats till VR, för utredning av om forskningsfusk hade förekommit. Det faktum att Gillberg, enligt dessa kritiker, hellre har låtit sig åtalas än att utsätta sig för extern granskning, har anförts som stöd för hypotesen att han haft något att dölja. Denna historieskrivning är dock, av följande skäl, helt missvisande.

1) Inget samband mellan KR-dom och fuskanklagelse

Skälet till att Kärffe och Elinder tilldömdes rätten att ta del av dokumenten var *inte* att KR ansåg att det förelåg skäl att utreda om Gillberg hade forskningsfuskat. Varför man tilldömde dem rätten att läsa journalerna är fortfarande för oss oklart, men skälet var alltså *inte* att domstolen ansåg att det förelåg ett angeläget samhällligt intresse av att granska om Gillberg hade fuskat eller ej.

2) Extern granskning hade ej undanröjt KR-domens konsekvenser

Kärffe har i media understrukit att hon, åberopande KR-domarna, insisterade på att *själv* få granska de aktuella dokumenten. Hon hade således ej accepterat att avstå från sin inspektion av journalerna, även om andra granskare hade tillkallats. Diskussionen avseende huruvida Gillberg borde ha välkomnat externa granskare att besöka sitt arkiv – i utbyte mot att Kärffe och Elinder skulle avstå från den rätt att besöka arkivet som KR hade tilldömt dem – saknar därför relevans.

3) Naturligt skäl till att granskare ej tillkallades

Det finns ett naturligt skäl till att externa granskare inte tillkallades för att undersöka Gillbergs journaler. De av Kärffe framförda fuskanklagelserna utreddes, under åtta månader, av det sk etiska rådet inom Sahlgrenska Akademin. Rådet inhämtade härvid synpunkter från Gillberg och hans medarbetare, Peder Rasmussen, och gav Kärffe möjlighet att replikera på dessa, varefter Gillberg och Rasmussen gavs möjlighet att replikera på Kärffes replik. Man intervjuade dessutom flera läkare som medverkat i studien, liksom den person som fungerat som studiens koordinator. Utredningen ledde fram till slutsatsen att etiska rådet ej ansåg att det fanns

skäl att tro att fusk hade förekommit. Rådet rekommenderade därför preses för Sahlgrenska Akademien att lämna ärendet utan ytterligare åtgärd.

Något skäl att tillkalla externa granskare, eller att remittera ärendet till VR för bedömning, har efter detta utlåtande aldrig förelegat. En rimlig rättsprincip måste vara att det är den utredande instansen, snarare än de som framfört en anklagelse, som avgör vilka utredningsinstanser som är motiverade. Och det kan heller aldrig ankomma på den anklagade att bevisa att han är oskyldig, eller att ta egna initiativ till ytterligare utredningsåtgärder efter det att han har friats.

Av det ovan sagda framgår att det saknas skäl att kritisera Gillberg för att hans arkivhandlingar inte har utsatts för extern granskning. Att sådan ej genomfördes beror enkom på att den utredande instansen inte ansåg att denna åtgärd var befogad. Denna fråga kommer att diskuteras ytterligare i kommande avsnitt.

En randanmärkning är dock att det i media ofta upprepade påståendet att Gillberg motsatt sig all extern granskning, som t ex framförts i en stort uppslagen artikel i Expressen (22/5 2005), är osant. Faktum är således att Gillberg och medarbetare, när etiska rådets utredning drog ut på tiden, anmodade universitetets rektor att tillkalla externa granskare, för att härigenom påskynda den för forskarna plågsamma process som det innebar att vara föremål för en i media uppmärksammas fuskutredning. Universitetet valde dock i detta skede, i strid med Gillbergs begäran, att inte tillkalla några granskare, utan avvaktade i stället utfallet av etiska rådets granskning.

Efter att etiska rådet hade avkunnat sitt beslut, vars innebörd var att man ej ansåg att det fanns skäl att misstänka fusk, och att ytterligare åtgärder ej borde vidtas, drog Gillberg tillbaka sitt krav på extern granskning, vilket får anses mycket naturligt. Att den som utsatts för åtta månaders medialt exponerad fuskutredning, trots att det aldrig lagts fram några rimliga skäl att tro att fusk skulle ha förekommit, inte anser det angeläget att på eget initiativ dra ut på denna process ytterligare, efter det att utredningen lagts ned, är inte ägnat att förvåna.

Vår uppfattning är att det hade varit helt omotiverat att tillkalla externa granskare, oavsett om detta hade gjorts på etiska rådets, rektors eller Gillbergs eget initiativ. I varje sammanhang måste det föreligga en rimlig proportion mellan en anklagelses trovärdighet och den utredning anklagelsen motiverar. Eftersom Kärfves och Elinders anklagelser alldeles saknar trovärdighet har de, också inspektioner i arkivet förutom, ägnats långt större uppmärksamhet än de förtjänar.

En frågeställning av principiell betydelse är dock hur man bör agera i de fall då den instans som utför en första utredning kommer till slutsatsen att det faktiskt finns skäl att misstänka fusk, och där en inspektion av känsliga, ej avidentifierade, dokument framstår som angelägen för att utreda dessa misstankar. Strikt tolkade kan ju de löften som brukar utfärdas, med innebörden att *ingen* utanför forskargruppen kommer att kunna ta del av insamlad information, anses förhindra också att man visar upp dokumenten för en extern, av lärosätet utsedd, sakkunnig.

Mot detta synsätt kan å andra sidan anföras att det, för att citera sekretesslagen, torde "stå klart" att denna typ av löftesbrott inte skulle innebära men för deltagarna. Dessutom torde det oftast vara möjligt att erhålla deltagarnas medgivande för denna typ av åtgärd.

I det aktuella ärendet hade frågan om extern granskning av dokumenten sannolikt kunnat lösas på ett etiskt acceptabelt sätt i den händelse det hade funnits sakligt skäl att genomföra en sådan, dvs om etiska rådet hade funnit fuskanklagelserna så övertygande att man ansåg en ytterligare utredning motiverad. Att Gillberg och medarbetare fann det uteslutet att visa upp dokumenten för två självanmälda utomstående granskare, varav åtminstone en agerade som privatperson, utan att alls veta hur dessa avsåg att förfara med den information de härmed skulle få ta del av, men att de likväl inte uteslöt att visa upp dem för en av vetenskapssamhället utsedd sakkunnig, tycker vi är en fullt rimlig hållning.

Icke desto mindre är det sannolikt önskvärt att det etiska regelverket för medicinsk forskning ändras, på så sätt att man framgent informerar deltagarna om att insamlad dokumentation i granskningssyfte kan komma att visas upp för enstaka företrädare för viss namngiven myndighet, t ex Socialstyrelsen eller VR. Som utvecklas nedan tillämpas motsvarande princip redan idag inom området läkemedelsprövningar, där deltagarna på förhand undertecknar ett medgivande till att deras journaler får visas upp för företrädare för läkemedelsverket.

F. Forskarens och deltagarnas rättslöshet

Den forskande läkarens personliga ansvar för sina försökspersoners välfärd brukar, som nämnts ovan, ofta understrykas, t ex i Helsingforsdeklarationen och MFR:s/VR:s etiska regelverk.

Forskarens personliga ansvar illustreras också av att det är han/hon som med sin namnteckning signerar deltagarinformationen, trots att denna är framtagen i samverkan med annan instans (tidigare den etiska kommittén, numera etikprövningsnämnden). Och det är även forskaren som har att i samtal med deltagarna förklara vilka villkor, inte minst avseende sekretess, som gäller för studien.

Men trots att Gillberg således, i deltagarnas ögon, uppfattades som den moraliske garanten för att utfärdade löften skulle hållas, var han ej part i målet när KR prövade detta ärende. Och med hänvisning till att han inte var part i målet avslogs också hans, liksom några av försökspersonernas, begäran om resning i regeringsrätten. I juridiskt hänseende var det först i samband med att han åtalades – för att inte ha medverkat till att dokumenten lämnades ut – som han kom att betraktas som part i formell mening.

Vi menar att denna ordning utgör ett hot mot rättssäkerheten. Om forskaren är den som med sin namnteckning undertecknar sekretesslöften till försökspersoner, och om han av dessa uppfattas som garanten för att dessa löften inte bryts, är det inte

rimligt att han inte anses som part i målet om frågan huruvida löftena skall brytas blir föremål för domstolsförhandling.

Tilläggas kan att det för Gillberg torde ha inneburit en nackdel att Göteborgs universitet – som det förfaller – drev målet i KR med påtaglig inkompetens, t ex såtillvida att man avstod från att med tydlighet påvisa att det fanns skäl att ifrågasätta de motiv för sitt agerande som Kärve och Elinder hade redovisat inför rätten, och såtillvida att man tycks ha åberopat fel paragraf i sekretesslagen som stöd för sin hållning (se Rynning: bilaga 4).

Det finns i detta sammanhang skäl att diskutera inte bara forskarens utan också deltagarnas rättslöshet. Trots att det är deltagarna som kan sägas ha ingått ett avtal med universitet, avseende hur den insamlade informationen skall hanteras, och trots att det är deltagarna vars integritet kan komma att kränkas om detta avtal bryts, anses de av regeringsrätten inte tillräckligt berörda för att ha rätt att begära resning. Vi har svårt att se det rimliga i denna ordning.

Professorn i offentlig rätt, Wiweka Warnling-Nerep, har i en uppsats i Juridisk Tidskrift (2003/04, 133-144) diskuterat detta ärende från bland annat denna utgångspunkt:

”Det är lite olustigt att L.L., dvs föräldern till ett av de barn som omfattades av Gillbergs forskning, inte medgavs någon möjlighet till prövning av beslutet att utlämna handlingarna. Han hänvisades till – lite raljant uttryckt – att glädja sig över offentlighetsprincipens effektivitet, samtidigt som han fick hoppas på att hans privatliv inte skulle komma att 'hängas ut' på ett olyckligt sätt.”

Konklusionen i hennes artikel är följande:

”I det längre perspektivet finns en risk att forskningen drabbas av en alltför stor ideologi om öppenhet. Kanske kommer föräldrar till DAMP-barn m. fl. i fortsättningen att vara mycket återhållsamma med att låta sina barn ingå i forskningsprojekt. I så fall kan docent Kärve glädja sig åt att ”hjärnspökerna” får vara i fred, men frågan är om inte andra och – i mitt tycke – långt viktigare värden kan gå förlorade.”

Också Elisabeth Rynning har i sin analys av ärendet diskuterat det faktum att berörda parter saknat talerätt, och vilka konsekvenser detta bör få för domstolens agerande.

G. Vem äger dokumenten?

Ytterligare en fråga som myndighetsföreträdare inte har lyckats tydliggöra i samband med de diskussioner som förts om det aktuella ärendet är vem som faktiskt äger de aktuella dokumenten.

Det hävdas ofta att alla dokument som upprättas inom ett forskningsprojekt som bedrivs vid ett universitet, också innan projektet är avslutat, är att betrakta som

allmän handling. Till stöd för detta synsätt brukar åberopas en utredning som Alf Bohlin utfört på uppdrag av Riksarkivet ("Offentlighet och sekretess i myndighets forskningsverksamhet", RA rapport, 1997:2).

Vi har inget skäl att ifrågasätta denna slutsats, men kan samtidigt konstatera att det i denna fråga likväl råder ett betydande mått av oklarhet, vilket kan äventyra forskarens rättssäkerhet. Exempelvis är det praxis att forskare som flyttar från ett lärosäte till ett annat härvid tar med sina forskningshandlingar. Vad vi vet har det aldrig tydliggjorts vem som har ansvaret för att dokumenten arkiveras på ett korrekt sätt vid den myndighet till vilken forskaren har flyttat: forskaren, myndighetschefen vid det universitet där handlingen upprättades eller myndighetschefen vid det universitet dit handlingen har flyttats.

Vidare kompliceras denna fråga av det s k lärarundantaget, enligt vilket forskare äger sina egna upptäckter och resultat, i den händelse de kan komma att leda till patent. Det är svårt att se hur denna lag kan vara förenlig med bestämmelsen att alla de dokument som upprättas i samband med forskning vid ett universitet ägs av universitetet. I den händelse en universitetsanställd forskare väljer att lämna sin tjänst vid universitetet, för att i stället starta ett privat företag baserat på de upptäckter han gjort som universitetsanställd, ter det sig naturligt att han, åberopande lärarundantaget, till detta företag har rätt att flytta de handlingar som ligger till grund för t ex patentansökningar. Om Bohlins slutsats att alla dokument som upprättas inom ramen för forskningsprojekt ägs av lärosätet är det å andra sidan svårt att se hur de skulle kunna överföras i privat regi.

KR ådömde Göteborgs universitet att lämna ut de aktuella dokumenten utan att, vad vi vet, någon ens hade frågat de involverade forskarna vem de ansåg ägde dokumenten i fråga, eller inom vilken myndighet de hade upprättats. Noteras i sammanhanget bör att både Christopher Gillberg och Carina Gillberg var doktorander vid Uppsala universitet då stora delar av informationen samlades in. Eventuellt var det således ett misstag att just Göteborgs universitet kom att bli motpart till Elinder och Kärffe i den aktuella rättstvisten. Detta är en aspekt som de rättsvårdande instanserna över huvud taget inte verkar ha reflekterat över.

Vi menar att den oklarhet som måste anses råda avseende äganderätten av denna typ av dokument är otillfredsställande ur rättssäkerhetssynpunkt.

H. Utgör Gillbergs och GU:s ovilja mot att lämna ut dokumenten ett brott mot principen att "all forskning skall kunna granskas"?

I den mediala debatt som förts i denna fråga har ett ofta återkommande argument varit att "all forskning skall kunna granskas", och att Gillberg, när han motsatte sig att dokumenten lämnades ut, bröt mot denna fundamentala princip. De som främst drivit detta synsätt i debatten är de Gillbergs meningsmotståndare som tycks ha till avsikt att skada dennes anseende, men dessvärre har de härvid fått påtagligt eldunderstöd i form av mindre genomtänkta uttalanden från olika myndighetsföreträdare.

Med anledning av domen mot Gillberg i tingsrätten gjorde exempelvis ordföranden för etikkommittén inom VR, Göran Hermerén, följande uttalande (t ex i Göteborgs-Posten 28/6 2005):

“Samtidigt som man vill skydda uppgiftslämnarna vill ingen ha forskning som inte kan granskas.”

Uttalandet måste tolkas som att ”ingen vill ha” t ex Gillbergs forskning, eftersom det inte är fritt fram att läsa hans patientjournaler.

Och i Göteborgs universitets tidning, GU-journalen (4/03), presenterade man detta känsliga ärende genom att låta intervjua professor Sven-Axel Månsson, som gjorde följande kommentar:

”Gillberg är en märklig person som, med vakthundar omkring sig, vägrar att hålla sig till spelreglerna. Gillberg har samma ansvar som andra forskare att hålla sin forskning öppen för granskning.”

I det därpå följande numret fortsatte redaktionen att driva detta tema genom att låta ordföranden i Sahlgrenska Akademiens etiska råd, professor emeritus Ove Lundgren, med anledning av samma ärende, anföra att ”all forskning måste kunna granskas”, härvid uppenbart åsyftande att rådata skall kunna inspekteras.

Och i Dagens Forskning (3/3 2003) fann samme Ove Lundgren skäl att konstatera följande:

“Att motsätta sig granskning väcker bara misstänksamhet. Jag arbetar själv med djurförsök, jag vet att total öppenhet är vad som gäller, även om man tycker att det är jobbigt att bli misstänkliggjord.”

För den allmänhet som tar del av denna typ av inlägg från forskare – i kombination med den kanonad av inlägg med likartad innebörd som författats av Gillbergs ideologiska motståndare – måste det te sig som en beaktansvärd synpunkt att offentligt finansierad forskning skall kunna ”granskas”, och att det är något obskyrt i Gillbergs vägran att inte visa upp sina journaler. Vi menar dock, av två skäl, att detta är en felsyn.

1) För det första:

För det första består granskning av en forskares resultat i allmänhet av att man läser hans/hennes publikationer, och att man försöker replikera hans/hennes resultat i oberoende studier. Den typ av ”granskning” som består i att forskare besöker varandras arkiv, och tar del av originaldokument, förekommer, men är enligt vår erfarenhet mycket ovanlig.

Ett viktigt skäl till detta är att frågan huruvida en forskare har fuskat eller ej ofta inte kan klargöras genom inspektion av dennes egna noteringar från de försök han själv har genomfört. Den ovan citerade Ove Lundgren är som framgått

djurexperimentell forskare. Inte ens med en aldrig så noggrann undersökning av hans protokoll kan man klargöra om han t ex har administrerat den dos av ett läkemedel till en grupp råttor som han påstår sig ha administrerat. Även om forskare hade kriminalteknisk utbildning, vilket de saknar, är undersökningar av kollegers originalhandlingar därför en långt sämre, och därför sällan använd, metod för granskning, än att försöka replikera de resultat man har anledning att betvivla.

Dessutom har många forskare för vana att destruera originaldata efter 10 år. Om inspektion av denna typ av handlingar hade varit av en sådan avgörande betydelse hade den praxis som medger att dokumenten förstörs efter så pass kort tid varit orimlig. Men faktum är alltså att många studier, som fortfarande citeras och anses viktiga, inte kan "granskas", eftersom rådata är äldre än 10 år, och därför förstörda.

Granskning av forskning är förvisso angelägen, men att forskare skall bedriva något slags amatörmässiga brottsutredningar i varandras arkiv, för att klarlägga om kollegan är bedragare eller ej, ter sig för oss således inte särskilt högt prioriterat.

2) För det andra:

För det andra är svensk (och internationell) forskning *de facto* så organiserad att man utgår från att viss forskning faktiskt inte skall kunna granskas, om man med "granskning" menar inspektion av icke avidentifierade, känsliga personuppgifter.

Att man visar upp resultat från t ex djurexperimentella studier för utomstående är förstås i sin ordning, och vällovligt, liksom att man visar upp resultat från studier på människa där data på ett betryggande sätt har kunnat avidentifieras. Men principen att "all forskning skall kunna granskas" har aldrig gällt, och bör ej gälla, den typ av forskning som omfattar känsliga individdata, om man med "granskning" menar att till forskningen kritiska personer själva skall få access till rådata.

I citatet ovan (sid 53) ser Lundgren skäl att jämföra Gillbergs ovilja att visa upp psykiatriska journaler med sin egen föredömliga "öppenhet" vad avser de egna råttförsöken. Resonemanget är svårbegripligt, såtillvida att de regler om sekretess som omöjliggjorde ett uppvisande av journalerna från Gillbergs arkiv helt saknar relevans när föremålet för forskningen är råttor snarare än människor. Vad vi förstår finns det inget skäl alls att tro att Gillberg skulle visa mindre öppenhet än Lundgren avseende ej sekretesskyddade forskningsdata. Och förhoppningsvis hade inte Lundgren, om han hade ägnat sig åt klinisk forskning, varit mindre angelägen om att värna sina försökspersoners integritet än Gillberg, och de hundratals kliniska forskare som uttryckt sitt stöd för Gillbergs hållning.

Ett bevis för att det *inte* har varit lagstiftarens syfte att denna typ av dokument, som en självklarhet, skall kunna lämnas ut för granskning, till den som så begär, utgörs av det faktum att de i lagarna skyddas av omfattande sekretess. Och som framgått ovan kan det ej heller ha varit VR:s syfte att denna typ av dokument skall kunna lämnas ut för granskning, eftersom denna myndighet, med Göran Hermerén som ledande expert, har sanktionerat det regelverk som inneburit att forskare under decennier utlovat att insamlad information ej skall lämnas vidare.

En typ av forskning som ofta har omedelbara konsekvenser för människors hälsa är s k läkemedelsprövningar, särskilt sådana prövningar som avser att ligga till grund för registrering av nya läkemedel. För sådan forskning har därför införts särskilda kontrollmekanismer, bl a för att tillse att oegentligheter ej har förekommit. Således måste man, som ovan nämnts, om man vill att en läkemedelsprövning skall kunna ligga till grund för registrering, möjliggöra för företrädare från den statliga myndighet som har att granska nya läkemedel, Läkemedelsverket, att inspektera insamlade data, inklusive journaler. För att så skall kunna ske krävs dock, enligt gällande regelverk, att deltagarna före studien, genom att underteckna en särskild blankett, har godkänt att företrädare för Läkemedelsverket får ta del av deras journaler.

Hade det varit en självklarhet att denna typ av data skall lämnas ut, för att "all forskning skall kunna granskas", hade denna regel varit alldeles omotiverad, och snarast kontraproduktiv. Fanns det risk för att känsliga journaler skulle kunna komma att visas upp för utomstående, andra än företrädare för Läkemedelsverket, hade det ju varit att vilseleda deltagarna att be dem att på förhand godkänna att just personer från Läkemedelsverket skulle få tillgång till dokumenten i fråga. När denna regel infördes måste således utgångspunkten ha varit att företrädare för Läkemedelsverket, *men inga andra*, skulle kunna komma att granska handlingarna.

Socialstyrelsen har under lång tid försett forskare med känslig information ur register avseende t ex sådant som cancerförekomst. För att få ta del av sådana data har forskarna dock varit tvungna att först underteckna en försäkran i vilken följande formulering ingått:

"När projektet är slutfört dvs när undersökningens resultat har presenterats och vetenskapligt granskats, eller senast den ÅÅÅÅ-MM-DD, skall det utlämnade materialet göras helt anonymt eller förstöras."

Med "vetenskapligt granskas" måste här förstås den process som genomförs av tidskrifterna och som föregår publicering. Hade det förelegat en allmän regel enligt vilken "all forskning skall kunna granskas", också långt efter publicering, hade denna Socialstyrelsens anmodan till forskare att förstöra rådata snarast möjligt förstås varit högst olämplig. Även om ursprungsdata finns kvar i Socialstyrelsens arkiv är det ju inte möjligt att rekonstruera en forskares beräkningar och slutsatser om han/hon har förstört de dokument som låg till grund för de publicerade analyserna.

Sammanfattningsvis är det lätt att leda i bevis att det som under senare år kommit att bli ett mantra – dvs att ”all forskning skall kunna granskas” – *inte* har varit en för svensk forskningspolitik vägledande princip, om man med ”granskning” menar att utomstående skall kunna få läsa konfidentiella journaler.

Ett i debatten ofta återkommande påstående är att man som forskare måste visa upp känsliga, ej avidentifierade dokument om patienter för opponenter i samband med disputationer och för de vetenskapliga tidskrifternas bedömare. Vår erfarenhet säger oss att detta påstående – som bland annat förts fram av Leif Elinder och Göran Heremrén – inte är sant. Vi har således – under mer än 25 år som forskare – aldrig hört talas om något exempel på att en opponent eller referee krävt att få ta del av sekretesskyddade dokument.

Vad gäller den ovan citerade professor Månsson, som angrep Gillberg för att han inte håller sin forskning öppen för granskning, kan anföras att hans egen forskning har gått ut på att han har intervjuat t ex HIV-smittade homosexuella, prostitutionskunder och personer som utnyttjar internet för sexuella syften om deras sexualliv, på ett ytterst detaljerat sätt. Självklart har han härvid försäkrat dem betryggande sekretess. Dubbelmoralen och hyckleriet i den offentliga debatten kring Gillbergs agerande får sägas ha varit besvärande.

6. Förtalskampanjen mot Gillberg

Givet Gillbergs starka position, hans betydelse för svensk och internationell barnpsykiatri, hans klart uttryckta åsikter i frågor som av vissa uppfattas som kontroversiella, och det faktum att han själv valt att ibland delta i den mediala debatten, gör att han självklart måste förvänta sig och acceptera att bli föremål för kritisk granskning och ifrågasättande.

Att man i böcker och debattartiklar för fram kritik mot Gillbergs åsikter, resultat och tolkningar får därför betraktas som fullt legitimt. Och att man med kraft och intensitet angriper hans åsikter, hans teorier, hur han lagt upp sin forskning och de slutsatser han drar av sina studier, är också helt i sin ordning.

Vad som däremot gör det motiverat att betrakta delar av de senaste årens aktiviteter riktade mot Gillberg som en förtalskampanj, snarare än som en ovanligt infekterad vetenskaplig debatt, är två omständigheter.

Den ena är att de påståenden som gjorts om Gillbergs person och agerande i hög grad varit osanna i sak. Han har således beljugits på en rad punkter, med en konsekvens och ihärdighet som är ovanlig i denna typ av journalistik och debatt. Många av de mer hätska attackerna, från t ex Michael G Koch och Leif Elinder, har förekommit på undanskymd insändarplats, och kanske bara inneburit begränsad skada. Men t ex de fyra helsidor som i Expressen (22/5 och 24/5 2005) ägnades åt att beljuga Gillberg har självklart skadat honom allvarligt.

Och den andra är att hans antagonister gång på gång – utan grund – har utpekat honom som skyldig till forskningsfusk. Man kan angripa en forskare för att bedriva dålig forskning, att feltolka sina resultat och att vara oskicklig i största allmänhet, utan att detta är särskilt stötande. Men anklagar man någon för medveten oredlighet har man överskridit en skarp gräns. Att anklaga någon för fusk är således helt ekvivalent till att inom ramen för en ideologisk debatt anklaga sin meningsmotståndare för ganska allvarlig kriminalitet, t ex omfattande skattefusk, bedrägeri, stöld eller misshandel.

De senaste årens strid har ibland beskrivits som ett krig där två läger attackerar varandra med ungefär samma intensitet. Detta menar vi är en alldeles felaktig bild. Att det har riktats hård kritik mot Kärfve och Elinder för deras sätt att attackera Gillberg råder ingen tvekan om, men så vitt vi kan bedöma har de påståenden som härvid gjorts varit korrekta i sak. Det ständiga beljugande som Gillberg har utsatts för har hans antagonister, vad vi kan bedöma, helt förskonats från.

Antalet återkommande aktörer i kampanjen mot Gillberg har varit begränsat till en handfull: sociologen Eva Kärfve, barnläkaren Leif Elinder, regementsläkaren Michael G Koch, freelance-journalisten Marie-Louise Samuelsson, redaktionen vid Göteborgs universitets tidning och den svenska filialen av scientologikyrkan. Dessa debattörer har å andra sidan varit mycket aktiva. Bara Leif Elinder har skrivit långt fler än 50 debattartiklar, med likartat innehåll, varav flertalet innebär ett ifrågasättande av Gillbergs heder.

Ledmotiv i angreppen på Gillberg har varit följande:

1. Skälet till att Gillberg och hans medarbetare bedriver forskning om ADHD/DAMP är att de vill segregera mindervärdiga individer från samhället, på ett sätt som leder tankarna till nazisternas illdåd under 30-talet (framfört ffa av Eva Kärfve). (Sanningen är förstås att forskning kring DAMP/ADHD har till syfte att motverka segregering.)
2. Gillberg vill droga en mycket stor andel av alla svenska barn med tung narkotika (framfört ffa av Eva Kärfve och scientologikyrkan). (Sanningen är att Gillberg alltid framfört en restriktiv syn på medicinering av de aktuella tillstånden.)
3. Gillberg och medarbetare har, för att kunna åstadkomma denna segregation och massmedicinering, ägnat sig åt forskningsfusk. (Sanningen är att den utredning som haft att granska de framförda anklagelserna funnit att det inte finns skäl att tro att fusk har förekommit.)
4. Gillberg har inget trovärdigt skäl att motsätta sig att låta Kärfve och Elinder ta del de aktuella journalerna, varför hans motstånd mot detta stärker misstanken om att han har fuskat. (Sanningen är att ett mycket stort antal medicinska forskare har uttalat att Gillbergs ställningstagande är en självklar konsekvens av gällande etiska regler för medicinsk forskning.)

Just frågan om drogande av svenska barn förtjänar ytterligare kommentarer. I DN 5/1 2003 skriver Kärffe om Gillberg:

”Och går man ut med påståendet att 10 procent av alla barn lider av en aldrig tidigare konstaterad neuropsykiatrisk, medfödd, organisk störning som försämrar framtidsmöjligheterna och nödvändiggör behandling med tung narkotika, måste man rimligtvis inse att det förr eller senare kommer krav på att lägga korten på bordet.”

Budskapet går ej att misstolka: Kärffe påstår att Gillberg har ”gått ut” med påståendet att 10% av alla barn bör behandlas med tung narkotika, Detta påstående är – förstås – alldeles osant. Varken Gillberg eller någon av hans medarbetare har någonsin anfört något som skulle kunna tolkas i denna riktning. Tvärtom hör Gillberg till de mer restriktiva när det gäller farmakologisk behandling, vilket t ex framgick av en artikel i Dagens Nyheter som publicerades några år innan den aktuella fejden bröt ut (DN 19/9 1997):

”Christopher Gillberg påpekar att centralstimulerande medel bara ska användas i ett fåtal, noga utvalda fall. - Medicinerna ska aldrig vara den enda behandlingen; man ska alltid sätta in pedagogiska och psykologiska åtgärder i första hand, säger han.”

Den mediala kampanjens genomslag illustreras t ex av att man i databasen Google får 323 träffar om man söker på orden ”Gillberg” och ”forskningsfusk”. Tidningen Expressen har som nämnts ägnat ärendet fyra helsidor, som var fyllda av i sak osanna uppgifter, och som utgjorde ett försök att övertyga läsaren om att Gillberg nog har fuskat. SVT har ägnat ett avsnitt av *Uppdrag Granskning* åt ärendet, vari man gav en alldeles felaktig bild av det aktuella forskningsläget vad gäller uppmärksamhetsstörning, och framställde Gillbergs ovilja att lämna ut dokumenten som skäl att ifrågasätta hans heder.

Kampanjen mot Gillberg bedrivs med stor intensitet också utanför media. Således kontaktas regelbundet flera av Gillbergs uppdragsgivare, i Sverige och utomlands, med förfrågningar huruvida fuskanklagelsen och domen mot honom inte borde föranleda hans avsättning. Och på motsvarande sätt har anslagsgivare, t ex VR och Allmänna Arvsfonden, kontaktats med anmodan om att dra in sitt forskningsstöd till Gillberg.

När Gillberg nyligen mottog ett prestigefyllt vetenskapligt pris valde företrädare för Göteborgs universitets informationsavdelning (tillika journalister vid Göteborgs universitets tidning) – som annars brukar glädjas åt denna typ av framgångar för universitetets forskare – att kontakta donatorn för att upplysa denne om Gillbergs förmenta ohederlighet.

Och för att misskreditera Gillberg också internationellt har hans antagonister kontaktat den engelska medicinska tidskriften *British Medical Journal*, och till dess redaktion framfört en oriktig bild av vad som förevarit i detta ärende, vilket lett till internationell publicitet gällande Gillbergs förmenta fuskande. Det ter sig uppenbart

att syftet med kampanjen, åtminstone för några av dem som bedriver den, är att försvåra eller omöjliggöra för Gillberg att kunna verka som forskare.

Också Socialstyrelsens chef Kjell Asplund blev 2004 kontaktad av Leif Elinder, med en förfrågan om Gillberg verkligen kunde kvarstå som vetenskapligt råd vid Socialstyrelsen. Asplund kontaktade inte Gillberg, men gjorde, som resultat av Elinders initiativ, en tjänsteanteckning om att Gillberg tills vidare inte skulle anlitas för några uppdrag. Först i samband med att Dagens Medicin begärde ut denna offentliga handling informerades Gillberg. Givetvis har denna offentliggjorda indikation på att Socialstyrelsen inte längre har förtroende för honom utnyttjats i kampanjen mot honom. Elinders samtal till Asplund var härmed ej förgäves.

I många avseenden påminner denna kampanj starkt om motsvarande kampanjer som iscensatts i utlandet mot internationella forskare inom Gillbergs forskningsområde. Scientologikyrkans roll i dessa sammanhang bör ej underskattas: att inleda rättsliga processer mot vad man uppfattar som ideologiska motståndare har länge varit en viktig strategi för denna rörelse. På hemsidan (www.kmr.nu/23_5.2a.htm) för den scientologerna närstående Kommittén för Mänskliga Rättigheter anför man:

”Gillberg har dessutom i pressen anklagat KMR för att under lång tid fört en ’välregisserad kampanj’ mot honom. Något vi inte förnekar.”

7. Fuskanklagelsen

A. Bakgrund

Fall av faktiskt forskningsfusk brukar avslöjas antingen genom att någon medarbetare – eller f d medarbetare – avslöjar att han/hon har bevitnat oegentligheter, eller genom att forskarens resultat inte kan bekräftas av andra. Ingen av dessa omständigheter föreligger vad gäller Gillbergs forskning.

För Göteborgsundersökningen gäller dessutom att den har genomförts av ett stort antal forskare; fuskhypotesen förutsätter därför att det föreligger en bisarr konspiration omfattande långt fler än bara Christopher Gillberg och Peder Rasmussen. Detta är ett alldeles orimligt scenario.

De studier vari fusk faktiskt förekommit brukar dessutom oftast vara sådana där forskaren haft ett starkt incitament att få ett visst, uppseendeväckande utfall, som t ex att ett visst läkemedel är effektivt vid en viss sjukdom. Att fuska i den typ av deskriptiv forskning som Göteborgsstudien utgör exempel på ter sig däremot alldeles poänglöst. Och härtill kommer att resultaten av studien inte alls är kontroversiella, utan helt i linje med andra undersökningar.

Det av Kärffe och Elinder oftast framförda skälet till att man ansett sig kunna hävda att Gillberg och medarbetare har fuskat är att de haft ett relativt lågt bortfall. Gillberggruppen skulle således – hävdar deras vedersakare – ha inkluderat påhittade personer. Detta argument hade varit mer övertygande om bortfallet

verkligen hade varit sensationellt lågt, jämfört med bortfallet i andra motsvarande studier, men så är inte fallet.

Att åberopa ett lågt bortfall i en studie som skäl för anklaga forskarna i fråga för fusk, när bortfallet inte varit påfallande lågt, är, enligt vår mening, ekvivalent till falsk tillvitelse. Det kan tilläggas att ett långt vanligare skäl till kritik av kliniska studier är att bortfallet varit för högt, alltså raka motsatsen till den fuskanklagelse som riktats mot Gillberggruppen. Vad Gillberg och medarbetare har kritiserats för är alltså det som i hög grad utgör styrkan i deras studie.

Eftersom man som forskare, för att kunna bedriva någon vetenskaplig verksamhet, måste kunna generera medel från statliga och privata anslagsgivare, vilkas givmildhet i hög grad påverkas av ens vetenskapliga anseende, kan ryktet om att man gjort sig skyldig till fusk, även om det är ogrundat, påtagligt försvåra eller omöjliggöra fortsatt verksamhet. För den som, av ideologiska skäl, vill lägga hinder i vägen för misshaglig forskning kan det härmed vara en framkomlig väg att anklaga den forskare vars verksamhet man ogillar för just oredlighet.

Att Kärfve verkligen hade ett opinionsbildande syfte med sin anklagelse kan ej råda någon tvekan om. Hennes kritik av Gillberg hade pågått under flera år – men baserats på andra anklagelser – innan hon och Elinder insåg att de kunde intensifiera attackerna, och vidmakthålla det mediala intresset för dem, genom att också lägga fram en fuskanklagelse.

Notabelt är att man var utomordentligt snabba med att via media meddela allmänheten att man hade lämnat in sin anmälan. Någon önskan från anmälarna att detta skulle utredas med viss diskretion, som brukligt är vid mer allvarligt syftande fuskänmälningar, förelåg alltså inte.

I en intervju i SIF-tidningen (6/2 2003) anförde t ex Eva Kärfve:

”Jag blir mer och mer säker. Sannolikt har Gillberg fuskat.”

Ur förtalssynpunkt torde detta vara ekvivalent till att påstå att man är nästan säker på att någon är skattefuskare, eller gjort sig skyldig till stöld, trots att grund för misstanken saknas, och trots att vederbörande är utredd och friad.

Det går aldrig att förhindra att privatpersoner utpekar forskare som fuskare offentligt. Men däremot är det angeläget att de myndigheter som har att hantera sådana ärenden agerar med samma professionalism, oväld och omdöme som om anklagelsen hade avsett mer ordinär form av kriminalitet. Dessvärre utgör det sätt på vilket anklagelserna mot Gillberg har hanterats en provkarta på hur denna typ av ärenden inte får handläggas.

En grundläggande omständighet som i detta sammanhang bör beaktas är att det i stort sett aldrig – som diskuterats ovan – går att bevisa att en forskare *inte* har fuskat. Således skulle en aldrig så omfattande utredning – omfattande t ex granskning av de 50.000 arken i Gillbergs arkiv – aldrig kunnat bevisa att hans

studie, i alla sina delar, hade utförts korrekt. Uppgifterna i de numera förstörda dokumenten var ju i hög grad nedtecknade av forskarna själva; att konstatera att dessa överensstämde med uppgifterna i författarnas artiklar hade härmed inte utgjort något som helst bevis på att fusk ej hade förekommit. För att verkligen kunna fastslå att Gillberg inte hade fuskat hade man varit tvungen att söka upp deltagarna, och be dem rekapitulera vad de hade anfört för forskarna vid de olika undersökningar de genomgått under en tidsperiod av flera decennier. I praktiken hade detta förstås inte gått att genomföra.

En granskning av fuskanklagelserna mot Gillberg kan således inte ha till ambition att leda i bevis att fusk ej har förekommit, på samma sätt som det aldrig är domstolars uppgift att *bevisa* att en gärningsman är oskyldig till det brott han är anklagad för. Vad en fuskutredning bör gå ut på är i stället att analysera huruvida de anklagelser som lagts fram ger skäl att tro att fusk har förekommit, och, om så är fallet, försöka leda detta i bevis. Att efter en avslutad fuskutredning, som lett till ett friande utslag, i media konstatera att det inte kan *uteslutas* att fusk har förekommit, är därför både poänglöst och missvisande. Som kommer att framgå valde dock dessvärre den som hade att utreda anklagelserna mot Gillberg att göra uttalanden av just denna typ.

Det finns ett regelverk för hur en fuskutredning bör genomföras, som är framtaget av Svenska Universitets- och Högskoleförbundet (SUHF). Av förarbetena till en aktuell lag inom högskoleområdet framgår att regeringen är medveten om detta regelverks existens, och av uppfattningen att de flesta högskolor följer det, och att man därför inte har sett anledning att reglera denna verksamhet i lag. SUHF:s regelverk kan härmed anses vara sanktionerat av statsmakten. Har man utretts i enlighet med detta regelverk, och om denna utredning lett fram till slutsatsen att det ej finns skäl att misstänka fusk, har man rätt att betraktas och beskrivas som friad från anklagelserna.

Av regelverket framgår att det ankommer på det lärosäte vid vilket forskaren är verksam att utreda anklagelsen. Så har skett i detta, liksom i alla tidigare, fall av påstått fusk i Sverige. Universitetets rektor delegerade således frågan till chefen för Sahlgrenska Akademin, som i sin tur gav akademins etiska råd i uppdrag att utreda anklagelsen.

Etiska rådets utredning omfattade inte någon genomgång av dokumenten i Gillbergs arkiv, men väl en rad andra åtgärder, t ex intervjuer med forskare och anställd personal. Utredningen tog åtta månader att genomföra, och ledde till slutsatsen att man ej ansåg att de framförda anklagelserna innebar skäl att misstänka att fusk hade förekommit (25/2 2003). Under utredningens gång hade man inom etiska rådet diskuterat huruvida man också borde granska rådata, men man kom härvid till slutsatsen att detta inte var en motiverad åtgärd.

Etiska rådet föreslog således akademins chef att lämna ärendet utan åtgärd, vilket också blev vad denne, i en skrivelse daterad 26/2 2003, föreslog universitetets rektor. Den 3/3 2003 avkunnade följaktligen rektor för Göteborgs universitet ett myndighetsbeslut med denna innebörd. Härmed måste Gillberg anses vara friad,

och härmed också berättigad att betraktas som friad. Han är, för att citera SUHF:s regelverk, berättigad till "den upprättelse ett friande innebär".

Denna upprättelse har dock inte kommit Gillberg till del. I stället har hans antagonister fortsatt att i media utpeka honom som fuskare.

B. Etiska rådets kommentarer avseende fuskanklagelsen

Skälet till att Gillbergs vedersakare kunnat vidmakthålla ifrågasättandet av hans heder i media, också efter det friande utslaget, är i hög grad de uttalanden som gjorts av företrädare för den instans som utredde anklagelsen, dvs etiska rådet vid Sahlgrenska Akademien.

Att etiska rådets utlåtande verkligen innebar rekommendation om ett friande kan det inte råda någon som helst tvekan om. Och i brev – både till de anklagade, Christopher Gillberg och Peder Rasmussen, och till en av anmälarna, Leif Elinder – har etiska rådets ordförande, Ove Lundgren, beskrivit det som etiska rådets utredning resulterade i som just ett "friande".

I media har Lundgren, å andra sidan, sett det som angeläget att hävda att forskarna *inte* är friade. I en intervju i Psykologtidningen (11/2 2004) citeras han t ex så här:

"Det spreds en missuppfattning om att Etiska rådet hade friat forskarna från forskningsfusk. Det gjorde vi inte."

Och i Dagens Medicin den 13/4 2005 skriver han (tillsammans med övriga ledamöter av etiska rådet):

"Sanningen är att rådet aldrig friat Gillberg från anklagelserna."

Graden av stringens och integritet i etiska rådets sätt att i media referera vad som förevarit illustreras kanske mest tydligt av att en företrädare för detta råd, kort tid efter att man hade gjort uttalandet ovan, tvärtom anförde följande (Dagens Medicin, 2/6 2005):

"Något sådant [faktorer som gjorde det rimligt att misstänka fusk, vår anmärkning] fann vi inte och vi förordade därmed att anklagelseakterna skulle lämnas utan beaktande, vilket också blev universitetets beslut. *Detta innebär att Gillberggruppen är friad från dessa två anklagelser. Det har vi framhållit.*" (Vår kursivering.)

Etiska rådets förslag till universitetets ledning var således att de två forskarna skulle frias, och detta var också innebörden i det myndighetsbeslut som togs av universitetets rektor. Och ordet "friande" har också använts av etiska rådets ordförande då han i brev till de anklagade beskrivit vad utredningen ledde fram till. Men i media har han tvärtom med kraft framhållit att de anklagade *inte* är friade,

parallellt med att det – från samma etiska råd – har anförts att de anklagade är friade.

Etiska rådets insatser sammanfattas väl i en debattartikel i Dagens Medicin signerad professor Ola Stenquist (15/6 2005), och av ledarkommentarer av tidningens chefredaktör PG Holmgren (6/4 2005, 13/4 2005). Denna fråga skall här inte beröras ytterligare, eftersom den, efter vad som sagts oss, är föremål för en separat anmälan till JK.

Däremot kommer vi i ett senare avsnitt att analysera vad som kan ha varit skälet till etiska rådets till synes irrationella agerande. En avgörande faktor tycks vara att etiska rådets ordförande med termen *friande* ibland menar att inget skäl att tro att det har fuskats har framkommit, och ibland att det har letts i bevis att något fuskande ej har förekommit. Som kommer att diskuteras i det följande har dock också andra faktorer sannolikt varit av betydelse för det skedda.

C. Vetenskapsrådets kommentarer avseende fuskanklagelsen

För ett antal år sedan instiftade VR, som framgått ovan, på eget initiativ en gruppering för hantering av oredlighetsfrågor. Ledamot av denna gruppering är bland annat samma Birgitta Strandvik som deltog i utredningen av anklagelserna mot Gillberg i sin egenskap av ledamot av Sahlgrenska Akademiens etiska råd.

Av regelverket för denna VR:s gruppering vid den aktuella tidpunkten framgick att de enda som fick remittera ärenden dit var universitetens rektorer, och att rektorerna fick vidareremittera ärenden till VR endast om deras egen bedömning var att det faktiskt fanns skäl att misstänka fusk.

VR:s gruppering är ej omnämnd i SUHF:s regelverk. Vid den aktuella tidpunkten tycks universitetens benägenhet att remittera denna typ av ärenden till VR ha varit låg. Ytterst få, om ens något, ärende hade således handlagts av den aktuella grupperingen. Det normala var således att fuskanklagelser handlades vid respektive lärosäte, i enlighet med SUHF:s av regeringen anbefallna riktlinjer.

Ett argument som ofta framförts för att denna typ av frågor borde hanteras av en central instans, t ex inom VR, hellre än av en instans vid egna lärosätet, är att de som är verksamma vid egna lärosätet skulle vara jäviga. Det faktum att ledamöterna av etiska rådet vid Sahlgrenska Akademien inte har uppfattat sig som alltför jäviga för att hantera denna typ av ärenden visas dock av att de genom åren har handlagt ett flertal fuskanklagelser rörande forskare från Göteborg. Ledamoten Birgitta Strandvik har t o m sett sig oförhindrad att delta i handläggningen av anklagelserna mot Gillberg, trots att hon var verksam, och chef, vid samma institution som den anklagade.

Huruvida det är att föredra att fuskanklagelser utreds vid lärosätena eller vid en central enhet är emellertid irrelevant för detta ärende, eftersom de regler som då gällde, och alltför gällande, är att utredningen i första hand skall göras lokalt.

Vid den aktuella tidpunkten var Madeleine Leijonhufvud tf chef för VR, och den som var ansvarig för rådets handläggning av detta ärende. I början på 2004, dvs långt efter det att den åtta månader långa utredningen av anklagelserna mot Gillberg var avslutad, och Gillberg hade friats, valde Leijonhufvud, i sin egenskap av VR:s tf generaldirektör, att göra följande uttalande i GU-Journalen (1/04):

”Varför låter inte Göteborgs universitet Vetenskapsrådet granska det här? Det är viktigt, för allas skull, att vi gör det.”

Och i VR:s egen tidning Forskning & Medicin (4/03) har det stått att läsa:

“Madeleine Leijonhufvud beklagar att Vetenskapsrådet inte fått möjlighet att hjälpa till i det aktuella fallet.”

Något skäl att beklaga att VR inte hade fått granska om Gillberg är forskningsfuskare hade Leijonhufvud inte. Som jurist borde hon veta att en anklagelse bara bör utredas på basen av sina faktiska meriter, utan hänsyn taget till hur många gånger, och med vilken intensitet, den har framförts i media. Och från denna utgångspunkt hade anklagelsen mot Gillberg redan utretts långt mer ingående än den förtjänade.

Som jurist borde Leijonhufvud också veta att den som utretts och friats i enlighet med gällande regelverk också har rätt att betraktas och beskrivas som oskyldig. Att hon, som myndighetsföreträdare, beklagar offentligt att en friad forskare inte har utretts ytterligare, är oacceptabelt.

Och som företrädare för VR borde Leijonhufvud dessutom veta att det regelverk som gällde för VR:s oredlighetsgrupp innebar att man inte hade rätt att till VR remittera ärenden om det inte finns grundad anledning att misstänka fusk: ”Det läggs således i rektors hand att se till att anmälningar som enligt hans bedömning saknar fog inte blir föremål för vidare utredning.”

Efter att anklagelsen mot Gillberg hade utretts i åtta månader, och efter att utredarna härefter konstaterat att det inte finns anledning att misstänka fusk, hade universitetets rektor således inte rätt att remittera vidare ärendet till VR.

VR har en unik prestige bland forskare i Sverige. Att en företrädare för VR i media torgför uppfattningen att det är beklagligt att myndigheten inte har fått utreda huruvida en namngiven forskare har fuskat torde oundvikligen åsamka den utpekade betydande skada, och – t ex – försvåra hans möjligheter att erhålla anslag från andra anslagsgivare. För dem vars mål det är att skandalisera Gillberg har Leijonhufvuds helt omotiverade uttalanden inneburit en betydande framgång.

Det är svårt att förstå varför Leijonhufvud valde att göra dessa uttalanden. Vi har ställt frågan till henne, men utan att få något tillfredsställande svar. Möjligen berodde hennes fadäs, som diskuteras nedan, på att hon fått felaktig eller otillräcklig information avseende omfattningen och utfallet av den fuskutredning som hade gjorts i Göteborg.

Vi har tidigare haft anledning att fästa uppmärksamheten på hur Göran Hermerén i samband med domen mot Gillberg anförde att denne hade utfärdat allt för långtgående sekretesslöften, och att "ingen vill ha" forskning som inte kan "granskas". I samma sammanhang fann han också skäl att aktualisera fuskanklagelserna mot Gillberg (Göteborgs-Posten 28/6 2005):

"Finns det misstanke om vetenskaplig oredlighet måste detta kunna kontrolleras, säger han. Vetenskapsrådet håller redan på att utarbeta riktlinjer kring hur forskare ska hantera intressekonflikten mellan sekretess och kontroll av forskningsresultat."

I samband med att Gillberg hade fällts av tingsrätten väljer alltså Hermerén att – med anledning av den fällande domen – konstatera att misstankar om oredlighet måste kunna kontrolleras, med klar adress till Gillberg.

Läsaren bibringas härmed intrycket av att det föreligger misstankar om att Gillberg faktiskt har begått oredlighet i forskning, och att det är för hans obenägenhet att låta dessa misstankar utredas som han nu har fällts av tingsrätten. Men sanningen är – som diskuterats ovan – att KR inte ens hade förstått att Gillberg var anklagad för fusk när man tilldömde Kärve och Elinder rätten att ta del av dokumenten: huruvida det var rätt eller fel att de tilldömdes rätten att ta del av dessa dokument, och rätt eller fel av Gillberg att motsätta sig att de lämnades ut, har alltså ingenting att göra med frågan hur oredlighet i forskning skall kunna utredas. Och förhoppningsvis delar Hermerén vår uppfattning att anklagelser om fusk inte skall utredas av dem som framkastar anklagelserna. Hans kommentar blir härmed svårförklarlig.

Också internationellt har företrädare för VR sett skäl att sprida budskapet om behovet att granska Gillberg. På hemsidan för de norska etikkommittéerna (www.etikkom.no/Nyheter/2005/270505) framhåller således ovan nämnde Thomasson:

"Saken rundt Gillbergs forskning er blitt veldig omfattende. Det som er synd, er at kjernes spørsmålet; hvorvidt Gillbergs forskning er vitenskaplig holdbar, er skjøvet i bakgrunnen, sier han."

Bland personer som, till skillnad från Thomasson, är insatta i forskningsområdet – och som inte är uppfyllda av en ideologiskt eller personligt betingad aversion mot Gillberg – är dennes resultat inte alls kontroversiella. Och att VR:s egna vetenskapliga bedömare inte ser skäl att ifrågasätta hans forskning visas av att han fick höga poäng, och tilldelades ett stort anslag, när en ansökan från honom nyligen behandlades. Mot denna bakgrund är det både förvånande och olyckligt att en tjänsteman vid VR finner skäl att offentligt anföra att det är synd att "kjernes spørsmålet" huruvida Gillbergs forskning är "holdbar" är "skjøvet i bakgrunnen".

En fjärde till VR knuten expert i etiska frågor är den tidigare omnämnda Birgitta Strandvik, ledamoten av grupperingen för oredlighetsfrågor. Kort efter det att etiska rådets majoritet hade konstaterat att det ej fanns skäl att misstänka att Gillberg hade fuskat, och att man därför avrådde rektor från att vidta ytterligare åtgärd, och kort efter att dåvarande rektor tagit ett myndighetsbeslut med innebörden att Gillberg är friad från misstankarna om fusk, valde Strandvik att träda fram i Göteborgs universitets tidning:

”Hade Vetenskapsrådet fått granska Gillbergs forskning så hade han varit rentvådd och saken hade varit ur världen. Det hade också varit bra för allmänhetens förtroende för den medicinska forskningen, säger Birgitta Strandvik.”

Om man har blivit föremål för en utredning som lett fram till att det ej finns skäl att misstänka att man har fuskat har man, enligt SUHF:s regelverk, rätt till upprättelse. Att en företrädare för VR – som dessutom råkar vara ledamot av det lokala etiska rådet – går ut i media och diskuterar vad som borde ha gjorts för att forskaren i fråga skulle ha ”varit rentvådd”, och för att ”saken skulle vara ur världen”, är inte ägnat att främja denna upprättelse.

I ett följande nummer av universitetets tidning återkom Strandvik, denna gång med en artikel författad av henne själv. Hon börjar med att – helt utan grund – konstatera:

”Gillberg och hans många vapendragare hävdar att anklagelser om fusk är förtal och skall därför lämnas utan åtgärd.”

Och hon fortsätter med att beklaga att rektor för Göteborgs universitet inte har remitterat ärendet till VR, för ytterligare granskning:

”Jag beklagar fortfarande att inte rektor har gjort detta så att vi hade fått slut på denna – för samtliga inblandade och för vetenskapsvärlden i stort – sjuka och skadliga polemik.”

Det hade inte varit någon nackdel om Strandvik valt att i sin artikel nämna att Gillberg faktiskt hade utretts, under åtta månader, i enlighet med gällande regelverk, och härvid friats. Men det nämner hon inte. Och ej heller framgår det någonstans i artikeln att hon själv hade deltagit i denna utredning, som ledamot av etiska rådet.

Påståendet att Gillbergs ”vapendragare” anser att fuskanklagelse bör lämnas utan åtgärd är förstås tagen ur luften. Vad Gillbergs försvarare hade påpekat var att han faktiskt var både utredd och friad.

Det hade också varit en fördel om Strandvik hade informerat tidningens läsare om att det av VR:s eget regelverk framgick att man inte fick remittera ärenden dit om inte en primär utredning vid lärosätet hade lett till slutsatsen att det fanns skäl att misstänka fusk. Strandvik nämner dock inte detta, och ej heller det faktum att hon

själv var ledamot också av VR:s etiska gruppering, och således en av dem till vilken hon ansåg att frågan borde ha remitterats.

Fyra företrädare för VR – Strandvik, Thomasson, Hermerén och Leijonhufvud – har alltså i olika sammanhang, efter det att Gillberg var utredd och friad, gjort uttalanden som kan tolkas som att han borde ha utsatts för ytterligare granskning. Detta agerande – som inte baseras på någon bedömning av anklagelsernas trovärdighet i sak – är olämpligt, dels såtillvida att det inte ankommer på någon av dem, i deras egenskap av företrädare för VR, att uttrycka någon åsikt i denna fråga, och dels såtillvida att det inte föreligger den ringaste anledning att tro att Gillberg skulle ha fuskat. Skadan av deras insats blir så mycket större som de gör sina utspel samtidigt som det pågår en omfattande medial förtalskampanj riktad mot Gillberg, vars innebörd är just att han skulle ha fuskat, och att han inte är tillräckligt utredd.

Intrycket av att etikerna inom VR i detta ärende tagit ställning *mot* Gillberg förstärks av att man, när man arrangerade en hearing om utredning av oredlighet, inviterade Leif Elinder, som inte är forskare, och vars enda merit i sammanhanget torde vara att han anmält Gillberg för forskningsfusk, sannolikt i avsikt att skada. Däremot inbjöds inte Gillberg själv.

Samma intryck förstärks av att VR:s etikexpert Björn Thomasson i Dagens Medicin exemplifierar vikten av att VR skall kunna vidta disciplinära åtgärder, t ex indraget anslag, mot oetiska forskare, med fallet Gillberg (24/11 2004). Det skall i detta sammanhang dock nämnas att Thomasson i ett senare nummer av tidningen har beklagat utformningen av denna artikel.

Ur legal synvinkel torde de fyra företrädarna för VR ha rätt att uttrycka sin åsikt i olika frågor i media, hur ogenomtänkta dessa åsikter än må vara. Däremot bör det inträffade möjligen föranleda en översyn av VR:s engagemang i forskningsetiska frågor, och vilka uttryck detta bör ta sig.

D. Etikexpertens dubbla roller

Det kan finnas skäl att fundera över *varför* företrädare för både etiska rådet i Göteborg och VR gjort ovan nämnda för Gillberg mycket skadliga uttalanden. Det mediala tryck som de som befattat sig med frågan har utsatts för kan förstås ha spelat roll; att det kan vara svårt för myndighetsföreträdare att hålla huvudet kallt när denna typ av frågor aktualiseras i media illustreras av Uppsala universitets lednings förhastade agerande i det aktuella Eva Lundgren-ärendet, vilket kort berörs nedan. En faktor som dock nog haft större betydelse är Birgitta Strandviks inställning och agerande.

När etiska rådet vid Göteborgs universitet, efter åtta månaders utredning, tog beslut om att rekommendera preses och rektor att avskryva ärendet reserverade sig således Strandvik mot detta beslut. Noteras bör att hennes reservation, efter vad som tydligt uttalats, *inte* berodde på att hon tyckte att den åtta månader långa utredningen hade givit någon anledning att misstänka fusk, utan på att ärendet

hade blivit så medialt uppmärksammat. Strandvik valde således att här frånga den i andra sammanhang självklara principen att en anklagelse bara skall bedömas på basen av sina egna meriter, och att ovidkommande faktorer ej får tillåtas påverka handläggningen.

Vårt bestämda intryck är att Birgitta Strandvik – efter att etiska rådet lämnade ärendet ifrån sig – inte har låtit sig nöja med det faktum att hon hade tillfogat en reservation till etiska rådets protokoll. I stället har hon – med viss frenesi – fortsatt att, via olika kanaler, driva sin uppfattning att ärendet borde remitteras till VR för fortsatt utredning. Stöd för denna vår förmodan utgörs bland annat av den intervju hon beviljade GU-Journalen, och det debattinlägg hon gjorde i samma tidning (se ovan).

Vi har dessutom tagit del av en e-korrespondens som förevarit mellan etiska rådets ledamöter ca 10 månader efter det att rådet hade lämnat ärendet ifrån sig, och rekommenderat preses och rektor att fria Gillberg. Den fråga som rådets ordförande, Ove Lundgren, härvid önskar aktualisera med rådets övriga ledamöter – efter att ha haft kontakt med Strandvik – är huruvida de tyckte att etiska rådet i detta skede skulle tillskriva universitetets rektor och föreslå denne att hänskjuta fuskanklagelsen till VR. Förslaget tycks, som väl är, ha avvisats från rådets övriga ledamöter, ty någon formell framställan till rektor förefaller ej ha gjorts. Men likväl illustrerar korrespondensen hur Lundgren och Strandvik sett sig oförhindrade att agera i detta ärende – som ledamöter av etiska rådet – långt efter det att frågan hade lämnat etiska rådets bord, och därför ej längre angick dess ledamöter, och långt efter det att ett myndighetsbeslut med innebörden att Gillberg var friad hade avkunnats.

Birgitta Strandvik var – som nämnts – inte bara ledamot av Sahlgrenska Akademiens etiska råd, utan också av motsvarande gruppering inom VR, dvs den gruppering till vilken hon ville att anklagelsen mot Gillberg skulle remitteras. Det är möjligt att hennes iver att ärendet skulle vidareremitteras helt enkelt har sin grund i att hon var besviken över att universiteten i allmänhet hade visat mycket liten entusiasm inför att hänvisa ärenden till denna nybildade gruppering, och att den därför i princip fortfarande var vilande. Och det är möjligt att hon, trots att hon var ledamot av gruppen, faktiskt inte hade tagit del av dess eget reglemente, enligt vilket framgick att ärenden inte fick remitteras till VR med mindre än att det förelåg skäl att misstänka fusk.

Det ter sig inte osannolikt att de olyckliga uttalanden som gjorts av olika företrädare för VR kan ha influerats av de här inhämtat information om ärendets beredning i Göteborg huvudsakligen från en person som var uttalat missnöjd med utfallet av denna beredning, dvs Strandvik. Att det förekommit kontakter mellan företrädare för etiska rådet och VR i detta ärende, efter det att etiska rådet hade lämnat ärendet ifrån sig, och inte längre hade formell anledning att befatta sig med det, framgår av ett e-brev från Strandvik till Leijonhufvud som är arkiverat vid VR och som biläggs denna anmälan (bilaga 7). Notabelt är hur Strandvik i detta brev finner skäl att beskriva etiska rådets 8 månader långa utredning som "preliminär", trots att den lett till ett myndighetsbeslut med innebörden att ärendet avskrevs.

Bilden kompliceras ytterligare av att Strandvik var verksam vid samma institution som Gillberg, och, i sin egenskap av biträdande prefekt, att betrakta som en av hans chefer. Vår bestämda uppfattning är att hon av detta skäl, pga jäv, inte borde ha deltagit i beredningen av detta ärende. Att hennes ställningstaganden i samband med etiska rådets handläggning, och hennes fortsatta agerande efter det att etiska rådet lämnat ärendet ifrån sig, skulle ha influerats av den djupa konflikt som för ett antal år sedan förelåg mellan henne och Gillberg, finner vi dock uteslutet. Dock utgör denna konflikt ytterligare ett skäl till att hon på ett tidigt stadium borde ha anmält jäv.

Vi tycker att den som själv deltar som utredare eller domare i denna typ av process bör vara restriktiv med att diskutera frågan i media och andra sammanhang. *Antingen* accepterar man uppdraget att utgöra granskare, men avstår å andra sidan från att debattera olika aspekter på frågan i pressen. *Eller* så kan man välja att diskutera frågan publikt, men då bör man å andra sidan tacka nej till att formellt utreda den. Men att både delta i den formella handläggningen, och offentligt debattera olika aspekter på ärendet, tycks oss som mycket olämpligt.

E. Besöket i arkivet

Ytterligare en aspekt på utredningen av fuskanklagelsen bör beröras; inte för att den har någon egentlig relevans för ärendets formella handläggning, utan för att den i hög grad kommit att präglade den bild som i media förmedlats vad gäller frågan om huruvida Gillberg och medarbetare är friade eller ej.

Efter att utredningen av Gillbergs och Rasmussens förmenta fuskande var avslutad, och etiska rådet hade kommit till slutsatsen att det ej fanns skäl att misstänka fusk, blev etiska rådets ordförande, Ove Lundgren, intervjuad, bland annat av Göteborgs-Posten (26/2 2003).

Mest lämpligt hade varit om han härvid hade avböjt intervju, och i stället hänvisat till etiska rådets skriftliga uttalande, eller till någon av dem som hade att ta de formella besluten i ärendet, dvs Sahlgrenska Akademiens preses eller Göteborgs universitets dåvarande rektor. Man skall beakta att etiska rådet bara var en utredande och rådgivande instans, och således endast utfärdat en rekommendation i frågan avseende eventuellt friande. Men Lundgren var dessvärre inte ovillig att kommentera ärendet.

Av intervjun med honom framgår följande:

“Det finns ingen anledning att tro att det varit någon oredlighet i deras forskning.”

Men senare i artikeln följer denna passus:

“Rektor passade frågan vidare till etiska rådet som samlat in sammanlagt fyra skrivelser från kontrahenterna. Ove Lundgren har också själv varit i kontakt

med tre av de fyra barnpsykiatrer som på Gillbergs uppdrag gjort själva undersökningen samt intervjuat den koordinator som höll i listorna med de olika undersökta grupperna, en person som 'gav ett mycket gediget intryck'. - Men hon har ju fått listan av Rasmussen och Gillberg och vet inte hur den kommit till. Skall man titta på om det fanns personer utanför som togs in i grupperna måste man gå in i själva originalmaterialet, och det har vi alltså inte haft tillgång till."

Denna Lundgrens kommentar var – för Rasmussen och Gillberg – helt katastrofal, eftersom den effektivt undanröjde den upprättelse som de var berättigade till. Lundgren borde ha förstått att Gillbergs antagonister, med hänvisning till detta uttalande, skulle kunna fortsätta misstänkliggörandet av honom, som om anklagelsen över huvud taget inte hade utretts. Genom sitt uttalande gör Lundgren den åtta månader långa utredning som man utsatt Gillberg och Rasmussen för således helt verkningslös.

Antag att en polischef tar emot en fullständigt ogrundad anmälan från en privatperson, med innebörden att hans granne – med vilken vederbörande har en pågående bitter konflikt – är stortjuv. Antag vidare att denne polis, efter viss tids utredning, konstaterar att det inte finns något som helst skäl att tro att anklagelsen är befogad, och därför väljer att lägga ned utredningen. Och antag slutligen att han, efter att utredningen är nedlagd, låter sig intervjuas om ärendet i media – eftersom den anklagade är en känd person – och härvid låter meddela att han förstår inte kan *utesluta* att denne trots allt är stortjuv, eftersom polisen aldrig såg anledning att genomsöka alla de många ställen i staden där han skulle ha kunnat tänkas gömma undan eventuellt stulet gods, om han trots allt hade varit stortjuv.

Eller antag att en domare, efter att han avkunnat en friande dom i ett mordåtal, håller en presskonferens vid vilken han meddelar pressen att domstolen visserligen har friat den anklagade, eftersom det helt saknas skäl att tro att han är skyldig, men att man likväl inte kan vara *helt säker* på att den man just har friat inte har mördat, eftersom man inte kunnat – eller ens försökt – *leda i bevis* att han är oskyldig.

Ungefär lika välbetänkt tycks oss Lundgrens uttalande om utredningen av Gillbergs förmenta fuskande.

Dessutom var Lundgrens kommentar olycklig såtillvida att den ger läsaren intrycket av att etiska rådet inte hade beretts möjlighet att kontrollera om den aktuella listan var korrekt eller ej. Men detta var ej riktigt. Lundgren hade således, i ett tidigare skede, avtalat tid med Gillberg-gruppen för inspektion av arkivet, och hade vid denna inspektion, om den hade utförts, kunnat kontrollera den aktuella frågeställningen, dvs om – som Kärve och Elinder hävdade - några deltagare hade tillförts studien i efterhand, eller om listan tycktes stämma. Noteras bör att denna kontroll hade kunnat utföras utan att Lundgren härmed hade behövt ta del av någon känslig information om de undersökta individerna. I sista stund hade dock Lundgren lämnat återbud till detta möte, eftersom etiska rådet inte bedömde att

denna inspektion på plats var nödvändig för att man skulle kunna avkunna sin rekommendation att ärendet skulle avskrivas.

Genom Ove Lundgrens helt omotiverade uttalande i Göteborgs-Posten hamnade ledningen för Sahlgrenska Akademin och Göteborgs universitet i ett bryderi. Man hade utsatt Gillberg och Rasmussen för obehaget och skadan att under åtta månader vara föremål för en medialt uppmärksammas fuskutredning, men kunde - trots att denna lett fram till ett friande inte tillse att de fick den upprättelse de var berättigade till, eftersom etiska rådets ordförande inför media hade desavouerat den utredning som hade lett fram till det friande beslutet.

I detta skede väcktes tanken på att man skulle be Lundgren – som i intervjun hade konstaterat att han inte haft möjlighet att undersöka om den lista som han hade fått ta del av stämde – att åta sig uppdraget att i efterhand utföra denna ytterligare kontroll. Om han genomförde detta uppdrag, och om utfallet av denna hans inspektion inte gav skäl att misstänka fusk, skulle effekten av hans obetänkta uttalande i pressen förhoppningsvis kunna neutraliseras. Efter att ha diskuterat denna möjlighet med akademins chef, Göran Bondjers, och – i rektors frånvaro – med byråchefen Bengt Wedel, vilka båda tillstyrkte åtgärden, accepterade Lundgren detta uppdrag.

Det skall igen understrykas att Lundgren själv, tillsammans med majoriteten av etiska rådets ledamöter, kort dessförinnan hade konstaterat att inspektion av dokumenten var obefogad, eftersom det inte fanns skäl att tro att några deltagare hade inkluderats i efterhand. Det var alltså *inte* för att det ansågs föreligga sakliga skäl härtill som Lundgren blev ombedd att inspektera dokumenten. Men som en följd av Lundgrens uttalanden i media föreföll detta vara en både nödvändig och acceptabel lösning.

Det skall också understrykas att Lundgrens besök i arkivet inte kunde tillföra något med avseende på beslutet huruvida Gillberg och Rasmussen skulle frias eller ej, eftersom det redan förelåg ett formellt myndighetsbeslut med innebörden att Gillberg och Rasmussen hade friats, på basen av etiska rådets tidigare utredning. Enda skälet till att Lundgren blev ombedd att besöka det aktuella arkivet var således hans egna uttalanden i Göteborgs-Posten. Hade han ej gjort dessa uttalanden hade han aldrig blivit ombedd att besöka arkivet.

Lundgren tillbringade så lång tid i arkivet som han själv ansåg sig kunna avsätta, och rapporterade därefter vad han härvid hade observerat till preses Göran Bondjers. Lundgren tog vid sin inspektion ej del av några känsliga uppgifter om deltagarna.

Vad som yttrades vid samtalet mellan Lundgren och Bondjers vet vi inte, men Lundgren har i samtal med oss båda efteråt sagt att hans inspektion inte gav honom skäl att förmoda att grupperna hade manipulerats på något otillåtet sätt. Uppenbarligen är detta också vad han framfört till *Uppdrag Gransknings* reporter, eftersom det i detta program, där man har intervjuat Lundgren, anförs följande:

”Ove Lundgren såg att forskarna inte smugit in några nya personer i materialet, som de anklagats för.”

Också till Bondjers tycks Lundgren ha framfört något motsvarande. Det omedelbara resultatet av dennes granskning var således att Bondjers ansåg sig kunna utfärda en pressrelease, vars enda syfte var att reparera den skada som Lundgrens tidigare framträdande i Göteborgs-Posten hade åsamkat Rasmussen och Gillberg. Dock kunde det förstås ej handla om något nytt ”friande”, eftersom Rasmussen och Gillberg redan var friade.

Beslutet att, på grundval av Lundgrens rapport, och på grundval av sin egen bedömning av ärendet, gå ut med en pressrelease, vars huvudsakliga innebörd var ett upprepande av vad man redan tidigare hade konstaterat, dvs att Gillberg och Rasmussen var friade, togs av akademins preses Göran Bondjers. Lundgren var således *ej* ombedd att göra någon förnyad *egen* bedömning av ärendet, och det var heller ej på uppdrag av etiska rådet som Lundgren hade utfört sin inspektion.

Härmed skulle detta ärende äntligen ha kunnat läggas till handlingarna, om inte Lundgren – sannolikt efter att ha kontaktats av ledamöterna av etiska rådet – fann skäl att åter träda fram i media. Denna gång var hans budskap till allmänheten *de/s* att hans fyra timmar långa utredning var alltför begränsad för att kunna leda till något friande av Gillberg och Rasmussen, och *de/s* att han dessutom inte borde ha genomfört denna granskning, eftersom han var jävig, i och med att han var verksam vid samma lärosäte som Gillberg och Rasmussen. Lundgrens sammanfattning av det inträffade har i upprepade uttalanden varit att han känt sig ”utnyttjad”.

Om detta Lundgrens resonemang kan anföras följande:

1) Han hade föreslagit akademins chef att fria Gillberg och Rasmussen redan *innan* han utförde sin inspektion av dokumenten, och ett sådant friande hade härvid också utfärdats. Hans besök i arkivet låg således *inte* till grund för friandet av de två forskarna.

2) Lundgren hade förstås inte kunnat *garanterat* att forskarna *inte* hade fuskat, om han så hade tillbragt 10 år i arkivet, och haft bistånd av en stab av kriminaltekniker. Att utfärda ett slutligt friande, om man med friande menar att det skall ha letts i bevis att inte någon enda oegentlighet skulle förekomma i det gigantiska materialet, är helt omöjligt vad gäller denna typ av studie, liksom vad gäller nästan alla andra forskningsprojekt. Men detta kan heller aldrig vara en fuskutredares uppdrag, liksom det inte är polisens uppgift att bevisa att någon är oskyldig till brott. Det är således ingen som ansett eller hävdat att Lundgren – efter sin begränsade inspektion – skulle kunna gå i god för att det projekt vars arkiv omfattade ca 50.000 ark i alla avseenden skulle ha genomförts på ett korrekt sätt.

3) Det är egenartat hur Lundgren kan anse sig alltför jävig – pga att han är anställd vid samma universitet som Gillberg och Rasmussen – för att utföra denna begränsade granskningsuppgift, men inte hade ansett sig jävig när det gällde att dessförinnan, under åtta månader, utreda fuskanklagelsen. Och det är också egenartat hur han tidigare, inom ramen för etiska rådets verksamhet, ansett sig kunna ta beslut i en rad ärenden som avsett kolleger vid egna lärosätet, utan att härvid ha ansett att jävspansekte skulle utgöra något problem.

4) Det hade förstås varit bättre om han, i den händelse han kände dessa betänkligheter inför det aktuella uppdraget, hade avböjt. Om han betraktade sig som jävig, och om han inte ansåg att han skulle kunna dra några som helst slutsatser av ett besök i arkivet, var det ju helt meningslöst att han alls utförde denna åtgärd.

En förklaring till detta egendomliga efterförlopp kan vara att etiska rådet felaktigt uppfattade – eller valde att uppfatta – att Lundgren besökte i arkivet i sin egenskap av detta råds ordförande, och framförde kritik till honom för att han hade vidtagit denna åtgärd utan att först rådgöra med dem. Och att denna kritik gjorde sådant intryck på honom att han såg sig nödsakad att med kraft ta avstånd från det skedda. Eftersom Strandvik parallellt agerade med viss frenesi för att ärendet skulle remitteras till VR är det lätt att föreställa sig att hon inte uppskattade Lundgrens agerande.

Lundgrens besök i arkivet har senare lett till ännu en ordstrid, avseende på vems initiativ den aktuella inspektionen tillkom. I ett brev ställt till universitetets rektor, som också måste ha tillställts Leif Elinder, eftersom det citerades i en av denne författad debattartikel (Dagens Medicin 9/3 2005) innan det hade diarieförts på universitetet, beskyller således Lundgren Gillberg för "ren lögn", eftersom denne – i ett brev till tidigare rektorn – skulle ha påstått att arkivinspektionen tillkom på Lundgrens eget initiativ. Denna Lundgrens kritik av Gillberg baseras på ett olyckligt missförstånd, såtillvida att Gillberg ingenstans i det aktuella brevet påstår att det var Lundgrens eget initiativ att besöka arkivet. Lundgrens utsaga att Gillberg skulle ha gjort sig skyldig till lögn var härmed alldeles ogrundad. Men sant är att Lundgrens inspektion inte tillkom på hans eget initiativ, vilket heller ingen har påstått, utan får ses som ett uppdrag han tilldelades av preses Göran Bondjers och – i rektors frånvaro – byråchefen Bengt Wedel. En av oss (EE) var direkt, om än informellt, involverad i de diskussioner som föregick Lundgrens besök i arkivet, och har därför förstahandsinformation om bakgrunden till denna händelse, och den andre av oss (KH) har efteråt diskuterat frågan med Lundgren. Det råder för oss inte någon tvekan om a) att Lundgren inte genomförde den aktuella inspektionen på eget initiativ, b) att den faktor som initierade åtgärden var hans egna olyckliga uttalanden i Göteborgs-Posten, och c) att han innan han besökte arkivet hade direktkontakt med Bondjers och Wedel, vilka båda tillstyrkte inspektionen.

För Gillbergs antagonister har Ove Lundgrens samlade insatser varit till stor nytta, eftersom man genom att återropa hans mediala utspel kunnat bibringa

allmänheten intrycket av att fuskmissstanken aldrig har utretts, och att något friande aldrig har utfärdats. Några exempel:

Nyhetsartikel av MarieLouise Samuelsson, Dagens Forskning, 3/3 2003:

Rubrik: "GU:s 'friande' av Gillberg byggd på ytlig genomgång'

Vår kommentar: Friandet byggde *inte* på den 'ytliga genomgång' som åsyftas, dvs Lundgrens besök i arkivet. Gillberg var redan friad när Lundgren genomförde sin inspektion.

Artikel av Michael Koch, Dagens Medicin, 26/1 2005:

"Etiska rådets ordförande skriver att han hade gjort helt klart för den aktuella forskningsgruppen och för universitetets preses (chef) att han ansåg att hans fyra timmar långa utredning inte var tillräckligt omfattande och att en grundlig granskning ... borde företas av en utomstående granskare. (2003-05-07, Ove Lundgren, professor emeritus, Sahlgrenska akademin)."

Vår kommentar: Etiska rådets faktiska rekommendation till akademins preses och universitetets rektor var tvärtom att en "grundlig granskning" *inte* var befogad, utan att ärendet borde läggas till handlingarna.

Artikel av journalisten Lars Nicklason, Göteborgs-Posten, 19/1 2005:

"Att Gillberg skulle ha friats av Göteborgs universitets etiska råd stämmer inte. Något belegg för forskningsfusk har förvisso inte hittats, men etiska rådets ordförande Ove Lundgren har själv påpekat i en skrivelse att den fyra timmar långa utredningen inte var tillräckligt omfattande och att en större granskning borde företas av en utomstående expertgrupp."

Vår kommentar: Gillberg är friad, och detta friande baseras *inte* på Lundgrens fyra timmar långa utredning, som utfördes efter att detta friande var ett faktum, utan på en åtta månader lång utredning. Niklasons påstående att Gillberg *inte* är friad bör läsas parallellt med ovan citerade uttalande från Dagens Medicin 2/6 2005, i vilket en ledamot av etiska rådet konstaterar: '*Detta innebär att Gillberggruppen är friad från dessa två anklagelser. Det har vi framhållit.*' Och Niklasons påstående att Ove Lundgren anfört att en mer omfattande granskning borde företas bör läsas parallellt med etiska rådets beslut att rekommendera preses och rektor att *ej* vidta ytterligare åtgärd.

Artikel av Leif Elinder, Dagens Medicin, 9/3 2005:

"Elias Eriksson bedyrar att Gillberggruppen friats. Det är fel. I ett brev till universitetets rektor skriver Etiska rådets ordförande följande: Det framgår att jag, innan den fyra timmar långa granskningen av materialet (Obs 22 hyllmeter, 100 000 sidor forsknings-material), gjorde helt klart för Gillberg-

Rasmussen att jag på grundval av undersökningen aldrig skulle intyga att någon oredlighet i forskningen inte förekommit. Slutligen, jag har aldrig i mitt professionella liv känt mig så utnyttjad som jag gjort i den här affären (21 februari 2005, Ove Lundgren, professor emeritus i fysiologi, ledamot i Vetenskapsakademin).”

Vår kommentar: Gillberg var, som sagt, friad, i enlighet med gällande regelverk, redan *innan* den fyra timmar långa inspektionen ägde rum.

Budskapet att Lundgrens inspektion var för begränsad för att kunna leda till ett friande förmedlades också i tidigare nämnda artiklar i Expressen, liksom i det avsnitt av *Uppdrag Granskning* i vilket Lundgren lät sig intervjuas. Ingenstans i programmet nämns att Gillberg och Rasmussen faktiskt *är* friade, och att detta hade skett redan innan Ove Lundgren besökte Gillbergs arkiv. Och ej heller framgår det att den Ove Lundgren som i programmet ondgör sig över att någon mer omfattande undersökning aldrig genomfördes är samme person som – i sin egenskap av ordförande av etiska rådet – tog beslut om att rekommendera preses och rektor att *inte* koppla in några externa granskare. Huruvida Lundgren till redaktionen för *Uppdrag Granskning* efter programmet har framfört att man gav en starkt missvisande bild av hans egen roll i detta ärende är för oss ej känt.

I direkta diskussioner med Lundgren har en av oss (KH) gjort denne uppmärksam på att han i pressen har felciterats, och härmed utnyttjats av dem som driver en medial kampanj med innebörden att Gillberg inte är friad från fuskanklagelsen. Ett offentligt klarläggande från Lundgrens sida tycker vi hade varit en rimlig åtgärd.

F. Göteborgs universitets ledning kommentarer avseende fuskanklagelsen

Ledningen för Göteborgs universitet (den förre rektorn Bo Samuelsson och den nuvarande rektorn Gunnar Svedberg) och Sahlgrenska Akademin (f d preses Göran Bondjers) har försökt få till stånd det som varit deras uppgift, dvs att ge de anklagade forskarna den upprättelse ett friande bör föranleda. Att man misslyckats med detta, efter den åtta månader långa, friande fuskutredningen, beror på olyckliga uttalanden från andra myndighetsföreträdare: dels de tjänstemän som utgör redaktionen för Göteborgs universitets tidning (se nedan), och dels ledamöterna av etiska rådet vid Sahlgrenska Akademin.

I efterhand kan man konstatera att det var ett misstag att anförtro det etiska rådet det känsliga uppdraget att utreda denna anklagelse, eftersom detta råd visade sig inte vara uppdraget vuxet. Detta kan ledningarna för universitetet och akademien dock inte ha kunnat förutse, och därför inte klandras för. Däremot borde tidigare ledning för medicinska fakulteten ha utfärdat ett tydligt regelverk för rådet, vilket aldrig tycks ha skett.

Ett mer uppenbart misstag var att man, långt efter det att fuskutredningen var avslutad, och långt efter det att ett myndighetsbeslut med innebörden att Gillberg och Rasmussen var friade var taget, på ett möte med universitetets styrelse i

december 2004 tog upp frågan huruvida det trots allt fanns skäl att remittera fuskanklagelserna till VR.

Ett skäl till denna omotiverade åtgärd var sannolikt att man närde en förhoppning om att man, genom att koppla in ytterligare utredare, skulle kunna lösa det predikament som KR-domarna hade försatt universitetet i. Som diskuterats ovan (sid 48) förelåg dock inte det samband mellan fuskanklagelsen och KR-domarna som eventuellt skulle ha kunnat möjliggöra eller motivera något slags kohandel mellan universitetet och Kärffe/Elinder.

Misstaget att alls väcka denna fråga vid ett styrelsemöte kompenseras dock av den PM som rektor Gunnar Svedberg vid detta möte förelade styrelsen, och som denna ställde sig bakom, i vilken det välgörande tydligt markerades att det ej fanns skäl att återuppta fuskutredningen.

Som illustration av att universitetsledningen, trots goda försök, har misslyckats med att ge forskarna den upprättelse de är berättigade till, kan anföras följande exempel. Expressen har, som tidigare nämnts, ägnat detta ärende fyra helsidor, i vilka läsarna förmedlas intrycket att det är något skumt med Gillbergs forskning, och att han inte har friats från de fuskmisstankar som förts fram. När Gillberg i en anmälan till PO (Olle Stenholm) påpekar att han faktiskt har utretts och friats, enligt gällande regelverk, är PO:s kommentar denna:

”Anmälaren anser att tidningen gett en felaktig bild genom att inte ta hänsyn till att Göteborgs universitet avvisat alla misstankar mot honom för ohederlighet i forskning. Ingen pressetisk förebråelse kan riktas mot Expressen för att tidningen inte gjort samma värdering som anmälaren av den självgranskning som universitetet utfört.”

Oavsett vad man anser om PO:s uttalande illustrerar det att någon upprättelse av Gillbergs heder inte har kommit till stånd, trots att han har utsatts för en åtta månaders lång utredning, trots att det under denna utredning inte framkommit något enda skäl att tro att han har fuskat, och trots att utredningen ledde fram till ett myndighetsbeslut som innebar att ärendet avskrevs.

Stenholms formulering att universitetet har utfört en ”sjelvgranskning” är ett eko av vad t ex Elinder brukar anföras, nämligen att friandet av Gillberg inte är tillfyllest, eftersom det var det egna universitetet som handlade ärendet. Denna argumentation bör ses mot bakgrund av att gällande – av regeringen anbefallna – regelverk tydligt utsäger att det är det egna lärosätet som *skall* handlägga denna typ av ärenden. Och den bör också ses mot bakgrund av att *alla* tidigare ärenden avseende potentiellt forskningsfusk i Sverige har handlagts enligt denna ordning, utan att de frianden (eller fällanden) som dessa utredningar har lett fram till, för den skull har ifrågasatts.

Slutligen bör åter understrykas att de ovan beskrivna mycket utdragna turerna kring fuskutredningen ter sig än mer bisarra i ljuset av att de fuskanklagelser som ärendet baseras på är helt substanslösa, och – anser vi – borde ha kunnat läggas

till handlingarna omedelbart. Vad som stärker detta vårt synsätt är att etiska rådet innan man utredde anklagelserna från Kärfve hade handlagt en mycket likartad anmälan från Leif Elinder, omfattande i princip samma anklagelsepunkter, och då – enhälligt – hade ansett sig kunna avvisa denna anmälan utan någon utredning alls. Det faktum att man ansåg sig kunna avvisa Elinders anmälan genast, men ansåg sig behöva åtta månader för att avvisa Kärfves anklagelser, ger skäl att förmoda att ovidkommande aspekter, t ex den mediala uppmärksamheten, dessvärre har tillåtit influera rådets arbete. Tilläggas kan att SUHF:s regelverk stipulerar att denna typ av utredning, av hänsyn till den anmälde, ej får ta längre tid i anspråk än två månader.

Etiska rådets agerande är som sagt föremål för en separat anmälan till JK, och således inget som vi härmed ber JK granska.

G. Varför Gillberg fortfarande kan misstänkliggöras

Trots att det saknas skäl att tro att Gillberg har fuskat, och trots att han har utretts och friats helt i enlighet med gällande regelverk, känner sig många skribenter oförhindrade att fortfarande utpeka honom som en potentiell fuskare. Vi anser oss, sammanfattningsvis, kunna identifiera fyra anledningar till att Gillberg inte har fått den offentliga upprättelse han är berättigad till, och som tillkommit alla andra oskyldigt fuskanklagade forskare i Sverige efter det att de har utretts och friats.

1. Många fuskanklagelser – både berättigade och oberättigade – har sin grund i bittra motsättningar mellan anmälaren och den anmälde. Men likväl är detta, vad vi vet, första gången de som anmäler någon för forskningsfusk samtidigt går ut med sina anklagelser i media, och som dessutom upprepar dem, med ökad intensitet, efter det att den anklagade har utretts och friats. Även om detta förstås är den enskilt viktigaste faktorn för att anklagelsen har fortlevt är det dock inte en tillräcklig förklaring. Hade myndighetsföreträdare handlagt frågan på ett korrekt sätt hade Gillbergs antagonisters ifrågasättande av det friande utslaget knappast rönt någon framgång.

2. En avgörande faktor för ärendets utveckling har sannolikt varit att VR, några år innan Gillberg blev fuskanklagad, hade tillskapat en egen gruppering för utredning av eventuell oredlighet, dessvärre utan att denna gruppering infogades i gällande regelverk för fuskutredningar, dvs det som är framtaget av SUHF. Det faktum att lärosätena, i enlighet med SUHF:s regelverk, länge avstod från att remittera oredlighetsärenden till VR:s gruppering, och i stället fortsatte att utreda denna typ av ärende inom respektive lärosäte, förefaller ha inneburit något en besvikelse inom VR. Att Birgitta Strandvik, i sin egenskap av ledamot av Sahlgrenska Akademiens etiska råd, agerade med sådan kraft för att anklagelsen mot Gillberg skulle remitteras till VR, hänger sannolikt samman med att hon själv också var ledamot av VR:s motsvarande gruppering, och av uppfattningen att denna instans var mer lämpad att hantera denna typ av frågor än respektive lärosäte. Skulle det ha lyckats Strandvik att åstadkomma ett hänskjutande av den uppmärksammade anklagelsen mot Gillberg till VR:s gruppering skulle detta sannolikt kommit att

innebära något av ett genombrott för denna instans, vilket Strandvik sannolikt såg som något eftersträvansvärt.

3. Ytterligare en viktig faktor torde ha varit etiska rådets ordförandes olyckliga benägenhet att kommentera ärendet i media. I denna typ av frågor bör, av rättssäkerhetsskäl, allt det som den utredande instansen har att anföra framgå av deras skriftliga utlåtande; en god regel är att man härutöver inte bör göra några uttalanden, och i synnerhet inte några uttalanden som kan leda till att ett friande beslut kan ifrågasättas. För de som driver kampanj mot Gillberg har Lundgrens många utspel i media tveklöst varit av stort värde. Kritik kan i detta avseende riktas mot Sahlgrenska Akademin för att man hade inrättat ett etiskt råd till synes utan att ge ledamöterna basala instruktioner om vad som ankom på dem som ledamöter av detta råd.

4. De sannolikt felaktiga KR-domarna, och det faktum att Gillberg, av etiska skäl, inte ansåg sig kunna medverka till att de åtlyddes, har självklart också kunnat utnyttjas som ett skäl att misstänkliggöra honom. Denna negativa konsekvens hade kunnat mildras om myndighetsföreträdare hade tydliggjort att Gillberg har rätt när han anför att det vore ett brott mot gällande etiska regelverk att bryta mot utfärdade löften. Men i stället tycks man från VR:s sida ha varit angelägen om att ta offentligt avstånd från Gillbergs agerande, trots att detta har varit helt i linje med det regelverk myndigheten har implementerat. Också tjänstemän vid Göteborgs universitets informationsavdelning, dvs redaktionen för tidningen GU-journalen, har i sammanhanget kommit att spela en avgörande roll, såtillvida att man har bedrivit vad som kan betraktas som kampanjjournalistik mot Gillberg för att denne har agerat i enlighet med de etiska regelverken.

H. Allmän synpunkt på fuskutredningar

En falsk anklagelse om forskningsfusk kan för den enskilde ha lika allvarliga konsekvenser som en falsk anklagelse om att ha begått mer sedvanlig kriminalitet. I den händelse myndigheter alls skall ägna sig åt att utreda och döma i frågor som avser förment forskningsfuskande är det därför angeläget att denna hantering utförs med höga krav på rättssäkerhet.

Även om handläggningen av just detta ärende har skötts med en amatörmässighet utöver det vanliga har svårigheterna att på ett korrekt sätt handlägga denna typ av frågor – och riskerna för att fuskutredningar inte mynnar ut i några konklusiva slutsatser – illustrerats också av ett annat aktuellt fall, nämligen det som rör professor Eva Lundgren vid Uppsala universitet. Vi är för egen del starkt skeptiska till de teorier och resultat som Lundgren har lagt fram, men delar den kritik hon och andra riktat mot det sätt på vilket Uppsala universitet tog initiativ till att utreda henne för förment fuskande. Det finns skäl att instämma i nedanstående kommentar från en av de två forskare som utredde anklagelserna mot henne, professor Jörgen Hermansson:

“Jag kan avslutningsvis inte avstå från att tillhandahålla en mer allmän

reflektion kring hela detta ärende. Hur skall man se på att forskning blir utsatt för detta slags kvasijuridiska granskning? Min bestämda uppfattning är att detta är en synnerligen olycklig lösning. Att börja tala om ohederlighet och fusk, när man uppfattar vissa forskningsresultat som märkliga eller kontroversiella, riskerar att förstöra ett av det mest grundläggande både inom vetenskapen och i den offentliga debatten, nämligen att vi försöker bemöta och kritisera varandra i sak.”

Fall av grovt forskningsfusk förekommer; helt nyligen har ett fall i Norge och ett fall i Korea väckt berättigad uppmärksamhet. Något system för utredning av denna typ av misstankar, i samhällelig regi, bör sannolikt finnas. Men samtidigt bör man ha klart för sig att det i stort sett aldrig – som diskuterats tidigare – går att bevisa att en forskare *inte* har fuskat: de originalhandlingar utredarna har att granska är i allmänhet upprättade av den misstänkte själv, och sanningshalten i de uppgifter som där finns förtecknade är ofta omöjlig att fastställa i efterhand. Och man bör också beakta att de forskare som i allmänhet är satta att utreda denna typ av frågor inte har den polisiära kompetens som ofta skulle behövas för att gå till botten med en anklagelse.

I de fall då fusk faktiskt förekommit, och är lätt att avslöja, föreligger ofta inga problem. Men ovan nämnda svårigheter innebär att det föreligger betydande risk för att medialt uppmärksammade fuskutredningar ofta inte leder till den fullständiga upprättelse en oskyldigt anklagad forskare är berättigad till, utan i stället kvarlämnar en misstro visavi den anklagade, som kan vara till allvarlig skada för honom/henne. Det i denna skrivelse diskuterade ärendet är ett osedvanligt tydligt exempel på detta.

Skall samhället alls medverka till denna hantering, utanför den reguljära rättsskipningen, måste därför kraven på professionalism och rättssäkerhet ställas mycket högt. Myndigheters sätt att hantera anklagelserna mot Gillberg och Rasmussen måste, enligt vårt synsätt, betraktas som en skandal, som inte får upprepas.

Det har nyligen lanserats ett förslag med innebörden att det skall inrättas en central domstolsliknande instans, där forskare skall kunna dömas skyldiga till att ha fuskat, utan överklaganderätt. Det finns skäl att känna viss skepsis mot detta förslag. En bättre väg vore sannolikt att tydligt kriminalisera forskningsfusk, när sådant utförs med allmänna medel, och låta denna typ av ärenden handläggas av det ordinarie rättsystemet, med forskare som konsulter och expertvittnen.

8. Kampanjjournalistik som myndighetsutövning

Ledande i den mediala förtalskampanjen mot Gillberg har varit Göteborgs universitets egen personaltidning, GU-journalen. Tidningens attacker på Gillberg har varit så vinklade och osanna att man vid tre olika tillfällen under kort tid tvingats att offentligen be honom om ursäkt – sannolikt något slags rekord i svensk presshistoria. Dessa bakslag tycks dock snarast ha sporrat redaktionen till att intensifiera sina attacker mot Gillberg.

Incitamentet till GU-journalens kritiska bevakning av Gillberg var dennes hållning i frågan om utlämnande av de aktuella dokumenten, men med tiden har tidningens angrepp också kommit att röra andra, helt ovidkommande frågor. När Gillberg hade tilldelats ett vetenskapligt pris försökte man t ex insinuera att priskommitténs ordförande hade nära personliga kontakter med Gillberg, dvs – underförstått – att utmärkelsen var uttryck för vänskapskorruption. Notisen var fel i sak, och man fick senare införa en rättelse.

I det allra senaste numret publicerades ännu i en i raden av kraftfulla attacker mot Gillberg, denna gång i form av en insändare, författad av Michael G Koch, som innehöll en rad osanna påståenden. I ett inlägg i samma nummer tar tidningens chefredaktör Koch i försvar, och konstaterar, med anledning av den pågående rättsprocessen: "Och nu har rättvisan sin gång." Formuleringen kan inte tolkas på annat sätt än att chefredaktören, tillika statstjänsteman och myndighetsföreträdare, är belåten med den fällande domen i tingsätten, och anser att rättvisa härmed har skipats.

Vår avsikt är inte att JK skall granska de publicerade artiklarna ur pressetisk synvinkel. Däremot tycker vi att det finns skäl att väcka frågan om det över huvud taget bör ankomma på statsanställda tjänstemän att bedriva kampanjournalistik, eller ens s k undersökande journalistik. Det är visserligen sant att staten bedriver sådan verksamhet genom SVT och SR, men det handlar då om en verksamhet som är strikt reglerad vad avser t ex krav på opartiskhet, och som utövas inom fristående bolag.

Kampanjournalistik som en form av myndighetsutövning, som det är fråga om i fallet GU-Journalen, tycks oss väsentligen mer problematiskt. Bortsett från att de internationella och historiska erfarenheterna av statligt bedriven journalistik inte är tilltalande, innebär det också praktiska problem om statstjänstemän skall agera undersökande journalister. Ett exempel på detta är att den som vänder sig med förtrolig information till GU-Journalens chefredaktör, i tron att han omfattas av meddelarskyddet, och kan påräkna sig anonymitet, i själva verket har författat en skrivelse till en statstjänsteman, en skrivelse som härmed blir offentlig.

Detta förhållande illustreras av följande händelse: En av undertecknarna av denna anmälan (EE) kontaktade journalister vid GU-journalen, för att till dem förmedla information om sakförhållanden som han ansåg borde vara av relevans för deras fortsatta journalistiska bevakning av det aktuella ärendet. Han underströk, när han första gången kontaktade tidningen, att han såg sig som anonym, grundlagsskyddad källa, vilket journalisterna accepterade. Att denna anonymitet likväl aldrig beaktades blev i ett senare skede uppenbart, dels såtillvida att de kontakter som förevarit mellan EE och tidningens redaktion refererades i en annan tidning (Journalisten 17/11 2003), och dels såtillvida att det framkom att Eva Kärfve hade informerats om de brev som EE hade skickat till redaktionen. När EE frågade chefredaktören varför utomstående (Kärfve) hade informerats om de e-brev han hade skickat till tidningens journalist – och för vilka han hade förutsatt att meddelarskyddet gällde – var svaret: "Vi förstår inte riktigt din oro. Principen är att

alla handlingar som inkommer till en myndighet är offentliga, oavsett distributionssätt.”

Episoden är i sig betydelselös, och har inte haft några negativa konsekvenser för någon inblandad. Men likväl tydliggör den att rollerna som undersökande journalist och statsanställd tjänsteman kan vara svåra att förena, och nog ej bör förenas.

Det finns också andra skäl att ifrågasätta det lämpliga i att journalister – som är underställda och beroende av universitetets ledning – ser som sin uppgift att kritiskt granska den verksamhet som bedrivs inom samma universitet, och härvid inte tvekar att gå till angrepp mot enskilda anställda. Vi tror inte att detta brukar vara personaltidningars roll inom privata företag, och heller inte inom andra offentliga myndigheter. Skall man kritiskt granska en verksamhet bör man således inte vara i beroendeställning till ledningen för verksamheten i fråga. Det är t ex svårt att föreställa sig att journalister vid Expressen på redaktionell plats skulle bedriva undersökande journalistik med udden riktad mot tidningens chefredaktör eller mot andra journalister vid samma tidning.

Den uppkomna situationen har varit besynnerlig också såtillvida att det varit universitetets uppgift att tillse att Gillberg fick den upprättelse som ett friande från fuskanklagelsen innebär. Men samtidigt som akademins preses och universitetets rektor agerade för att denna upprättelse skulle förverkligas har de tjänstemän vid informationsavdelningen som utgör redaktion för GU-Journalen gått i bräschen för ett fortsatt misstänkliggörande av Gillberg.

Långt efter det att Sahlgrenska Akademiens etiska råd hade rekommenderat preses och rektor att inte vidta ytterligare åtgärd, som t ex extern granskning, och långt efter det att akademins chef och universitetets rektor hade avkunnat myndighetsbeslut med innebörden att Gillberg och Rasmussen var friade, publicerade exempelvis GU-journalen (1/04) en artikel på nyhetsplats med rubriken

”De flesta vill ha en oberoende granskning”

Av artikeln framgick inte hur GU-Journalen kunnat dra slutsatsen att ”de flesta”, dvs en majoritet, tyckte att Gillberg skulle granskas ytterligare, trots att det aldrig framförts trovärdiga skäl för att han skulle ha fuskat, och trots att han var friad, och berättigad till den upprättelse ett friande innebär. Av artikeln framgick dock att GU-Journalen kunnat identifiera totalt tre som anförde detta som sin uppfattning: Leif Elinder, Eva Kärfve och Madeleine Leijonhufvud. Å andra sidan var det bara en av de intervjuade som inte ansåg att denna åtgärd var motiverad: universitetets rektor. Så av de fyra intervjuade var onekligen ”de flesta” (3-1) förespråkare av fortsatt granskning av Gillbergs förmenta fuskande, i strid med gällande regelverk, och i strid med den lag som innebär att ett för en medborgare gynnsamt myndighetsbeslut inte får rivas upp.

Oss tycks det som en egenartad form för myndighetsutövning att en och samma myndighet dels utreder och friar en fuskanklagad forskare, och dels, via sin

informationsavdelning, publikt ifrågasätter detta friande. Och det är också egenartat att en myndighet, via sin etiska kommitté, anmodar sina anställda att följa ett visst etiskt regelverk, och att sedan samma myndighet, via sin informationsavdelning, offentligt misstänkliggör en forskare för att han gjort just detta.

Självklart bör universiteten och dess anställda utsättas för intensiv och kritisk medial granskning, men denna skall, enligt vår mening, utföras av ordinarie, oberoende media, snarare än av statstjänstemän anställda vid universitetets egen informationsavdelning.

9. Pressombudsmannens agerande

Samtidigt som inom området högt kvalificerade jurister, som Elisabeth Rynning och Nils O Wentz, har beskrivit de KR-domar som innebar att journaler ur Gillbergs arkiv skulle lämnas ut som mycket problematiska, ansåg sig PO Olle Stenholm redan på ett tidigt stadium, i en debattartikel, kunna konstatera att ärendet var okontroversiellt, och att universitet självklart omedelbart borde ha lämnat ut de aktuella dokumenten (Dagens Forskning 3-4 mars 2003). I samma artikel fann han också skäl att konstatera att den person som i den aktuella striden var att betrakta som orättvist angripen var Kärffe, snarare än Gillberg.

Vad avser konflikten mellan offentlighet och sekretess skriver Stenholm:

"De [debattörer i ett tidigare inlägg, vår anmärkning] konstaterar att en praxis behöver tas fram som tillåter sekretessbeläggning av uppgifter om enskilda för att inte patienternas förtroende för forskningen skall skadas. Denna praxis finns! Domen från kammarrätten är ett uttryck för den."

Att Stenholm här har fel i sak är uppenbart, och framgår av vad som ovan anförts. Den praxis som varit allmänt tillämpad vad avser sekretesslöften står bevisligen inte i samklang med KR:s domar. Och att dessa domar skulle vara ett naturligt utslag av offentlighetsprincip och sekretesslag har ifrågasatts av en rad jurister, vars kunskaper på området torde vara mer långgående än Stenholms.

Stenholm anför i sitt inlägg också att blott dåliga forskare har något att "frukta av offentlighetsprincipen". Att hänsyn till deltagarnas integritet skulle utgöra en faktisk anledning till att inte vilja lämna ut känsliga journaler finner han uppenbarligen uteslutet.

En tid senare publicerade GU-journalen sitt första stort uppslagna angrepp på Gillberg. Efter att ha uppmärksammats på att artikeln var starkt ensidig och missvisande valde tidningens ansvariga utgivare, till redaktionens förtrytelse, att i följande nummer be Gillberg om ursäkt.

Härvid kontaktades den ansvariga utgivaren, Siv Bondenäs-Brink, enligt egen uppgift, av PO Olle Stenholm. Exakt vad som sades vid detta samtal vet vi inte, men i andra tidningar (se nedan) har hävdats att PO gav ansvariga utgivaren en

reprimand för att hon hade bett Gillberg om ursäkt. Givet PO:s ställning och auktoritet innebar det givetvis en betydande framgång för Gillbergs antagonister att PO härmed tycktes ha bedömt och godkänt en artikel som innebar att Gillberg framställdes som ohederlig. Utan att ärendet hade behandlats formellt, och utan att Gillberg haft möjlighet att uttala sig, eller kunnat överklaga, kunde Gillbergs vedersakare således åberopa PO till stöd för uppfattningen att en artikel som framställde Gillberg i synnerligen dålig dager inte utgjorde anledning att be om ursäkt.

Normalt är PO:s ställningstagande i pressetiska frågor formaliserat, såtillvida att PO ej brukar uttrycka kritik med mindre än att det föreligger en anmälan, och såtillvida att hans beslut kan överklagas till PON. Vi fann det därför förvånande att PO i detta ärende valde att etablera direkt kontakt med en ansvarig utgivare, för att, som det framställts i media, kritisera henne för en av henne skriven ursäkt.

Vi försökte därför att från PO utverka ett förtydligande avseende huruvida han i detta ärende hade agerat i sin egenskap av PO eller som privatperson. Något besked på denna punkt gick dock ej att få. Visserligen har PO till oss förnekat att han skulle ha utdelat någon reprimand, men huruvida något samtal alls har förekommit, som skulle kunna uppfattas som en reprimand, har han inte velat ge svar på.

Att det råder oklarhet på denna punkt illustreras av följande citat:

"Dessutom fick ansvariga utgivare en reprimand av Pressombudsmannen som menade att det inte fanns någon anledning att be om ursäkt för artikeln." (Lars Nicklason, fd journalist vid GU-journalen, GP 12/2 2005)

"Jag känner inte till någon reprimand av det nämnda slaget." (PO i e-brev till EE 21/2 2005)

"För att du inte ska behöva se spöken på ljusa dagen så kan jag tala om att PO har inga befogenheter att utdela 'reprimander' mot tidningar, att det aldrig inkommit någon anmälan mot GU-journalen och något sådant ärende således inte behandlats vare sig av PO eller PON." (PO i e-brev till EE 24/2 2005)

PO har uppmärksamats på att det i media framställts som om han i detta ärende agerat i sin egenskap av PO, men han har ej sett skäl att korrigera denna missuppfattning. Resultatet är att PO på ett oriktigt sätt kommit att tjäna som slagträ i kampanjen mot Gillberg. Samtalet med Bondenäs-Brink har åberopats inte bara i GP utan också i ett kåseri i tidningen Journalisten, vari det anförs att PO framfört till Bondenäs-Brink att det var "ömkligt" att hon givit efter för påtryckningar.

PO:s mycket tydliga inställning i själva sakfrågan kom nyligen ånyo till uttryck, då han i samband med en av VR arrangerad hearing, till vilken han – enligt egen uppgift – hade inbjudits av en vän från militärtjänstgöringen, den tidigare omnämnde VR-tjänstemannen Björn Thomasson, beskrev det som en "oerhörd

skandal” att de konfidentiella journalerna inte hade lämnats över till Kärfve och Elinder.

I likhet med vad han tidigare anfört i sin debattartikel, och i likhet med vad Thomasson har anfört i annat sammanhang (se ovan), beklagade PO också att man inte tillräckligt hade diskuterat *sakfrågorna*, med vilket måste förstås de förmenta bristerna i Gillbergs forskning. Vilka dessa förmenta brister är, som de gamla vännerna från militärtjänstgöringen Stenholm och Thomasson tycker borde ha penetreras ytterligare, har dock inte framgått. Möjligen syftar de på Gillbergs förmenta önskan att droga 10% av alla svenska barn med narkotika. Eller kanske på det obskyra syftet med hans forskning, som ju enligt kritikerna är att avskilja mindervärdiga individer från samhället. Eller handlar det om påståendet att Gillberg och hans många medarbetare, helt utan motiv, skulle ha hittat på ej existerande försökspersoner, inom ramen för sin deskriptiva forskning? Anklagelserna mot Gillberg har varit så många, och så bisarra, att det hade varit önskvärt om PO och VR:s etikexpert hade preciserat vilka frågor man i första hand ansåg det angeläget att diskutera ytterligare, i synnerhet som den ene har yttrat sig i sin egenskap av PO, och den andra i sin egenskap av myndighetsföreträdare.

Sommaren 2005 anmälde Gillberg två artiklar i Expressen till PO. Av PO:s tidigare debattartiklar, och av hans kontakt med GU-journalen, hade – som nämnts – framgått att han, liksom artikelförfattaren, var starkt kritisk till Gillbergs och Göteborgs universitets agerande. Dessutom hade av tidigare brev från Gillbergs medarbetare till PO framgått att de å sin sida var kritiska till dennes okonventionella sätt att kritisera GU-journalens ansvariga utgivare för att hon hade bett Gillberg om ursäkt. Att det förelåg en motsättning mellan Gillberg och Stenholm, och att den senare hade investerat betydande prestige i sin inställning i denna fråga, kan det ej råda någon tvekan om.

Hade PO varit en statlig inrättning hade Stenholm av förvaltningslagens bestämmelser om jäv varit förhindrad att handlägga Gillbergs anmälan av Expressen. Och även många privata företag och institutioner har etiska regelverk som innebär att den som av något skäl kan förväntas vara partisk vad avser ett visst ärende inte skall delta i detta ärendes handläggning.

I sin anmälan föreslår Gillberg att ärendet ej bör handläggas av Stenholm personligen, pga ovan nämnda förhållanden. Stenholm avvisar denna begäran, med formuleringen: ”Särbehandling är utesluten”.

Man kan härav dra slutsatsen att PO *aldrig* följer den ganska rimliga principen att man inte skall behandla ärenden för vilka det finns risk att man som granskare tar ovidkommande hänsyn; att beakta jäv vore, enligt Stenholm, liktydigt med ”särbehandling”. Vi menar att detta är en olycklig inställning. Även om den som är missnöjd med PO:s ställningstagande kan överklaga till annan instans, PON, kan det aldrig vara lämpligt att ett ärende – i något skede – bereds av en person som av andra kan uppfattas som jävig.

Givet betydelsen av PO:s bedömningar tycker vi det är förvånande att inte dennes verksamhet är kringgärdad av ett etiskt regelverk. Vi menar t ex att det av PO bör kunna krävas att det framgår när han uttalar sig i sin egenskap av PO, och när han uttalar sig som privatperson, så att i framtiden den typ av oklarhet som råder avseende Stenholms samtal med ansvariga utgivaren för GU-journalen kan undvikas. Och vi menar vidare att erfarenheten har visat att det av detta regelverk bör framgå att PO ej bör handlägga frågor för vilka han kan betraktas som jävig.

PO liksom PON är ju dock inte statliga myndigheter, utan en av tidningsutgivarna finansierad verksamhet. Det ankommer således inte på JK att uttrycka någon åsikt om Stenholms agerande i detta ärende. Å andra sidan vinner PO och PON en betydande legitimitet genom det faktum att delar av PON utses av JO, och att höga jurister utgör PON:s presidium. Vi tycker att det kan finnas skäl att överväga huruvida det är rimligt att staten på detta sätt i någon mån legitimerar en verksamhet för vilken inte tillämpas elementära jävsregler.

10. Hur skall framtida ärenden av denna typ kunna undvikas?

A. Vilka åtgärder borde detta ärende ha föranlett?

Om KR-domarna är korrekta innebär detta att många tusen individer har förts bakom ljuset av företrädare för universiteten, dvs för staten, då de erbjudits att delta i statligt finansierade forskningsprojekt. Även om man i fortsättningen avstår från att lova deltagare sekretess undanröjer inte detta det förhållandet att ett stort antal studier just nu genomförs, eller har genomförts, som baseras på felaktiga löften.

Vi menar att den som alls tar forskningsetik på allvar borde se detta som oroväckande, och överväga vilka konsekvenser det bör föranleda. Skall den typ av studier som baseras på denna typ av löften och som nyligen startats, och till vilka deltagare fortfarande rekryteras, avbrytas? Och skall man informera de personer som deltagit i numera avslutade studier, men om vilka känslig information fortfarande finns arkiverad, om att de löften om sekretess som utfärdades i samband med att de accepterade att delta i studierna kanske inte går att hålla? Och hur skall man stilla den oro som det aktuella ärendet har givit upphov till inom forskarsamhället? Uppenbarligen är det många forskare som delar Gillbergs inställning, och härmed, om det avkunnas nya domar i stil med dem som avkunnades av KR i Göteborg, kan komma att riskera åtal.

Dessutom aktualiserar detta ärende frågan hur man framgent bör informera deltagarna i denna typ av studier avseende hur konfidentiell information kommer att hanteras. Om det löfte Gillberg avkunnade faktiskt var alltför långtgående: hur bör man i stället formulera sig?

Dessutom gäller att den skriftliga information som deltagarna ges skall kompletteras med muntliga förtydliganden. I MFVR:s/VR:s etiska regelverk anføres således att

”det är forskarens ansvar att förvissa sig om att informationen förstås – på rätt sätt.”

Och dessutom står där:

”Den skriftliga informationen bör därför alltid avslutas med en formulering av typen: ’Om det är något Du undrar över ytterligare är Du alltid välkommen att ringa XX...’” (sid 30)

Det är därför angeläget att man som forskare får veta vad man bör svara den presumtive deltagare som frågar hur stor risken är att en domstol beslutar att den konfidentiella information försökspersonen lämnar skall lämnas ut till en privatperson, som vill läsa den på sin fritid för att förkovra sig i sitt yrke.

Vi är själva forskare, och har därför ett legitimt intresse för att få vägledning i dessa frågor. Vi har av detta skäl till ledningen för Göteborgs universitet upprepade gånger framställt frågan om det finns någon risk att man från universitetets sida kommer att kräva att vi medverkar till utlämnande av känsliga journaler till privatpersoner, på det sätt som skett i Gillbergs fall. Och vi har också frågat om det är i sin ordning att nyligen påbörjade studier som baseras på sekretesslöften motsvarande det som hade utfärdats av Gillberg får avslutas. Vi har inte fått några svar på dessa frågor, men däremot har Göteborgs universitet – vällovligt – föreslagit HSV att man skall utreda huruvida lagar och regelverk inom detta område bör ses över.

Vi har dessutom ställt samma fråga till HSV, CEPN och regionala etikprövningsnämnden (bilaga 3, 8, 9). Hur respektive myndighet besvarat dessa frågor framgår av bilagd korrespondens. Vår konklusion är att ingen av de berörda myndigheterna kan ge någon meningsfull vägledning i någon av de aktuella frågorna. Vi tycker att detta borde utgöra skäl nog att ta initiativ till en översyn av gällande regelverk. Som framgår av följande avsnitt är detta dock inte ett synsätt som delas av VR och HSV.

B. Avvisandet av krav på utredning

Göteborgs universitet har – med anledning av i denna skrivelse refererade ärende – alltså begärt att HSV skall analysera huruvida de etiska regelverk som tillämpas för den kliniska forskningen är förenliga med gällande lag, och huruvida olika lagar i detta avseende är oförenliga. Av HSV:s svar framgår att ”det inte finns anledning att ta initiativ till ytterligare utredningar eller att föreslå förändringar i lagstiftningen”. Den enda åtgärd HSV ansåg vara påkallad var att handleda forskare avseende ”hur integritetskänsligt material skulle hanteras”.

I vilket avseende man anser att det för närvarande föreligger brister i forskares sätt att hantera integritetskänsligt material, och på vilket sätt dessa brister aktualiseras av det nu aktuella ärendet, framgår inte av skrivelsen. I värsta fall avser man att forskare skall lära sig att lämna ut konfidentiella handlingar till utomstående, även om man har lovat att så ej skall ske. I bästa fall syftar man på att data, när så är

möjligt, skall avidentifieras, vilket – som framgått ovan – är ett korrekt men trivialt, och i detta sammanhang irrelevant, konstaterande.

Vad gäller frågan om vilken information deltagare i studier framgent bör få avseende hur insamlad information skall hanteras konstaterar HSV i en till beslutet fogad PM att CEPN nyligen, i ett specifikt ärende, tagit beslut om att följande formulering bör användas:

”Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem”.

Man konstaterar med anledning av detta att ”den fråga som Göteborgs universitet tagit upp har därmed lösts och skäl saknas till vidare utredning”.

Vi finner HSV:s svar otillfredsställande. Det faktum att svenska forskare under decennier anmodats att utfärda kanske felaktiga sekretesslöften, och riskerar åtal för tjänstefel om de finner det etiskt ogörligt att bryta dem, borde föranlett myndigheten att vidta någon form av åtgärd.

Verkets hänvisning till CEPN:s rekommendation avseende hur deltagarinformationer framgent bör formuleras är inte adekvat, eftersom detta inte löser det problem som består i att ett mycket stort antal avslutade och pågående studier *de facto* baseras på andra typer av löften. Dessutom finns det, som vi kommer att diskutera i följande avsnitt, skäl att ifrågasätta om CEPN:s förslag verkligen är etiskt acceptabelt.

Notabelt är att HSV avgivit sitt svar till GU efter samråd med VR. Tyvärr är detta samråd ej skriftligt dokumenterat. Givet den aktiva roll som VR spelat för att förmå forskare att utfärda den typ av sekretesslöften som hade utfärdats i Gillbergs studie är VR:s ointresse för att få frågan utredd förbryllande. Dessutom kontrasterar detta synsätt mot hur ledande företrädare för VR i samtal med rektor för Göteborgs universitet betonade de negativa konsekvenser det skulle få för svensk medicinsk forskning om man efterkom den KR-dom som innebar utlämnande av journaler till en privatperson.

Vi har brevväxlat med HSV i detta ärende; denna korrespondens är bilagd (bilaga 8). Vad gäller frågan vad som ligger i begreppet ”obehörig” synes myndigheten inte ha någon åsikt. Vad gäller frågan *hur* man som forskare framgent bör informera presumtiva deltagare om hur insamlad information kommer att skyddas nöjer sig myndigheten med att konstatera att informationen skall vara korrekt, och i överensstämmelse med lagen. På frågan hur nya etikprövningslagen påverkar de besked man som forskare skall ge till deltagare i dessa frågor hänvisar myndigheten till CEPN. På frågan i vad mån KR-domarna bör anses prejudicerande, och huruvida man som forskare – som en följd av dessa domar – fortsättningsvis genast bör lämna ut känsliga handlingar t ex till den som i fortbildningssyfte vill läsa dem på sin fritid, svarar myndigheten att forskare skall hantera denna typ av ärenden i enlighet med tryckfrihetsförordningens och sekretesslagens bestämmelser. På frågan om det inte kan innebära risk att man

för deltagare i läkemedelsprövningar bakom ljuset om man, i enlighet med gällande regelverk, ber dem med sin namnteckning medge att insamlade uppgifter visas upp för företrädare för läkemedelsverket, vilket sannolikt får deltagarna att tro att det inte finns risk att dokumenten visas upp för någon annan utomstående, anför myndigheten att den information forskaren lämnar skall vara korrekt. På frågan hur man som forskare skall förhålla sig till det faktum att många studier *de facto* tycks ha genomförts på basen av felaktiga sekretesslöften svarar myndigheten att man som forskare inte bör utfärda alltför långtgående sekretesslöften. På frågan vilket ansvar som åvilar VR i den händelse felaktiga löften har utfärdats konstaterar man att HSV ej får utöva tillsyn över VR. Och som svar på frågan om det inte kan utgöra ett problem att många forskare kan riskera att åtalas efter som de anser det etiskt ogörligt att bryta utfärdade sekretesslöften uttrycker myndigheten vad som måste uppfattas som belåtenhet med att Gillberg fälldes: "Förhoppningsvis innebär domen mot professor Gillberg att forskare i Sverige följer domstolens beslut."

Sammanfattningsvis kan konstateras att några klara besked avseende hur man som forskare bör agera för att både uppfylla etiska regelverk och gällande lag inte återfanns i HSV:s svar.

Vi är inte ensamma om att ha förundrats över HSV:s brist på engagemang i denna fråga. Professorn i medicinsk rätt, Elisabeth Rynning, som torde vara mycket väl förtrogen med lagstiftningen inom detta område, har således skrivit i Dagens Nyheter (14/5 2005):

"Frågan om en översyn av reglerna har behandlats i riksdagens konstitutionsutskott och hos Högskoleverket. Där har man emellertid ansett att regelverket inte utgör något problem, utan endast forskarnas bristande kunskaper om bestämmelserna. Dessa brister skulle kunna åtgärdas genom utbildning och lokala riktlinjer.

Frågan är dock vad man ska säga om det aktuella regelverket faktiskt skulle visa sig vara så komplicerat att inte bara forskarna och Göteborgs universitet har svårt att tillämpa det. Vilka risker för rättssäkerheten uppkommer om en domstol gör tvivelaktiga tolkningar eller rent av tillämpar fel bestämmelser, när domen sedan inte får överklagas? Är det tänkbart att vi skulle kunna ha en lagstiftning som riksdagens konstitutionsutskott inte behärskar, men som kan leda till otillåtna integritetskränkningar eller indirekt till ansvar för tjänstefel för berörda myndighetsföreträdare?

Kan man verkligen förvänta sig att ett regelverk som juristerna själva uppenbarligen har svårt att behärska ska få genomslag bland forskare utan juridisk skolning? Är det rimligt att hänföra tillämpningsproblemen enbart till forskarsamhällets bristande kännedom om bestämmelserna?

Man får onekligen intrycket att även Högskoleverket och riksdagens konstitutionsutskott har haft otillräckliga kunskaper om regelverkets innehåll och komplexitet, och därför inte har sett bristerna i kammarrättens domar.

Någon annan förklaring är svår att finna till de ofullständiga redogörelserna för forskningssekretessen och den avvisande inställningen till en översyn av regelverket.

Genom vår anslutning till Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna har Sverige åtagit sig att förhindra otillåtna kränkningar av enskildas privatliv. När andra väsentliga intressen undantagsvis måste ges företräde ska detta framgå av lag. ... För att såväl forskningens som de enskildas berättigade intressen skall kunna tillgodoses på ett tillfredsställande sätt fordras alldeles uppenbart ett annat och mera lättillgängligt regelverk än det vi har i dag.”

Och i sin vetenskapliga uppsats i samma ämne (bilaga 4) konstaterar Rynning:

”Sammanfattningsvis kan man knappast hävda att det svenska regelverket för sekretess i forskningssammanhang är tillfredsställande. Oklarheterna får anses vara till nackdel för såväl berörda enskilda som forskarsamhället. En bidragande orsak till området komplexitet är onekligen samspelet mellan sekretessreglerna och bestämmelserna om behandling av personuppgifter, men detta utgör inte något skäl att avstå från en översyn av regelverket, snarare tvärtom. Varför inte medge att de nuvarande bestämmelserna faktiskt är så pass besvärliga att också vi jurister har svårt att tolka dem?”

Och oss tycks det som om Rynning med följande kommentar i samma uppsats sammanfattar hela ärendet på ett tydligt sätt:

”Är det egentligen någon av alla dem som haft anledning att besluta eller i övrigt uttala sig i Gillbergärendet, som har lyckats beskriva forskningssekretessen på ett tillfredsställande sätt?”

C. *Hur bör framtida sekretesslöften formuleras?*

Att den typ av löfte som Gillberg hade utfärdat inte är acceptabelt är många sakkunniga nu ivriga att understryka. Björn Thomasson har, som sagt, inför media anfört att Gillberg lovade för mycket. Och vid VR:s hearing presenterade Göran Hermerén det som en huvudregel att man inte kan lova så pass långtgående sekretess som Gillberg hade gjort. Frågan måste då inställa sig hur man i stället bör formulera löften om sekretess?

Enligt vad Hermerén anförde vid VR:s hearing kan man lova deltagarna att deras uppgifter skall anonymiseras, så att namn och personnummer ej framgår. Och i linje med detta tycks VR nu se som sin huvuduppgift att informera forskare om hur man aidentifierar data.

Olyckligtvis tycks Hermerén inte ha tänkt igenom denna fråga med tillräcklig omsorg. Utgår man från att KR-domarna var korrekta kan man således absolut inte lova deltagare i forskningsprojekt att deras uppgifter skall anonymiseras eller aidentifieras på ett betryggande sätt.

1) *För det första* innebar domarna att dokumenten skulle lämnas ut i ej avidentifierat skick.

2) *För det andra* är den kodnyckel som upprättas i samband med avidentifiering lika offentlig handling som själva journalerna. Det är således förbjudet att förstöra den – trots att de etiska kommittéerna under lång tid rekommenderat just denna åtgärd – och det går aldrig att garantera att den inte lämnas ut. Man kan ju mycket väl tänka sig att en framtida granskare, enligt den av Hermerén omhuldade principen att all forskning skall kunna granskas, vill ha ut just kodlistan, för att härmed kunna konstatera att de redovisade deltagarna inte är påhittade.

3) *För det tredje* finns det många studier som innebär att det har samlats in så detaljerad information om deltagarna att en betryggande avidentifiering inte går att genomföra. (Detta gällde t ex för Gillberggruppens studie.)

Vi har inget att invända mot att VR informerar forskare om hur man, när så är möjligt, avidentifierar data, men för att lösa de viktiga principiella problem som detta ärende har aktualiserat är denna åtgärd helt irrelevant.

Som framgått ovan anser HSV att de aktuella problemen är lösta genom att man använder den av CEPN rekommenderade formuleringen att ingen "obehörig" har rätt att ta del av dokumenten. Som vi kommer att visa i det följande är detta tyvärr en villfarelse. Först skall dock nämnas att CEPN, genom sin ordförande, justitierådet Johan Munck, är den enda myndighet som har besvarat vår skrivelse på ett sätt som ger anledning att tro att man inser att de aktuella frågorna är angelägna och problematiska (brevväxling: bilaga 9)

En central utgångspunkt för alla de regelverk som gäller för forskningsetik, nationellt och internationellt, är att den information deltagarna får inför studien skall vara uttömmande, fullständig, entydig och lättbegriplig. Innan deltagaren tar ställning till om han skall medverka eller ej måste han/hon således ha fått ingående information om vilka risker han/hon löper med ett deltagande. Många ovan (sid 17-18) återgivna citat från MFR:s/VR:s anvisningar illustrerar detta synsätt, som t ex:

"Informationen skall vara saklig och komplett och den skall framför allt kunna förstås av den som den riktar sig till." (Sid 18)

"Felaktig, ofullständig eller missvisande information bryter mot den etiska grundprincipen om respekt för personer!" (sid 28)

Detta diskuterades också nyligen i en interpellationsdebatt i riksdagen. Statsrådet Leif Pagrotsky yttrade härvid följande:

"Det centrala här är vilka villkor människor erbjuds när de ställs inför valet att delta i forskningsprojekt. Reglerna har skärpts mycket kraftigt sedan den

nämnda forskningen bedrevs och avtalen mellan forskaren och forskningspersonerna träffades. De misstag som har ägt rum här skulle inte kunna ske om den forskningen skulle ha bedrivits i dag. Dagens regler är så annorlunda att avtalet mellan forskaren och forskningspersonerna skulle tvingas vara mycket tydligare, mycket klarare i konturerna och erbjuda ett mycket tydligare val för forskningspersonerna. Dessutom skulle det kunna granskas av utomstående på olika sätt. Där har reglerna förbättrats mycket.”

Om det inte föreligger ”några konstigheter” med de aktuella KR-domarna, som VR:s etikexpert valt att formulera saken, bör rimligen de löften som framgent utfärdas till deltagare ha följande lydelse, för att uppfylla statsrådets krav på tydlighet:

”Du bör veta att de uppgifter om dig själv som du lämnar kan komma att lämnas ut till envar, även privatpersoner, som inför Kammarrätten kan göra sannolikt att han/hon har legitimt intresse av att ta del av dem, och som lovar att inte föra dem vidare.”

Endast om man formulerat sig på detta sätt har man tydligt och utförligt informerat deltagarna om de risker som föreligger för att dokumenten kan komma lämnas vidare. Nackdelen är förstås att sannolikt få framgent kommer att välja att delta som försökspersoner i forskningsprojekt, om detta är de villkor som gäller.

Den formulering som föreslagits att CEPN, att ”inga obehöriga” kommer att kunna ta del av dokumenten, och som enligt HSV innebär att den aktuella frågan är löst, är, dessvärre, inte etiskt acceptabel, såtillvida att formuleringen är helt intetsägande, och snarast ägnad att föra deltagarna bakom ljuset.

Lika väl som att meddela att ”inga obehöriga” kommer att få ta del av journalerna kan man lova att

”endast de som får läsa dina journaler får läsa dina journaler”

alternativt

”den som inte får läsa dina journaler får inte läsa dina journaler”.

Att informationsvärdet i dessa utsagor är mycket nära noll är uppenbart.

Risken med CEPN:s formulering är förstås att deltagarna inte får klart för sig att det faktiskt föreligger risk för att deras journaler kan komma att lämnas ut till privatpersoner. Att med hjälp av en försåtlig formulering avstå från att tydligt redovisa risker är ett uppenbart brott mot gällande regelverk. Det finns igen anledning att hänvisa till de internationellt accepterade forskningsetiska principer som redovisas, med citat från en av MFR/VR utgiven skrift, på sid 17-18. Den av CEPN rekommenderade formuleringen utgör ett uppenbart brott mot dessa regler.

Det ter sig vidare mycket sannolikt att många presumtiva deltagare i studier, när de ställs inför formuleringen att "ingen obehörig" kommer att kunna ta del av dokumenten, frågar den ansvarige forskaren vad detta innebär, dvs vad som ligger i begreppet "obehöriga". Därför är det, ur rättssäkerhetssynpunkt, inte minst mot bakgrund av vad Gillberg har råkat ut för, angeläget att vi forskare får klara besked från ansvariga myndigheter hur denna fråga bör besvaras.

Vi skulle, när vi får frågan, kunna hänvisa till sekretesslagens omvända skaderekvisit, enligt vilken denna typ av information får lämnas ut bara om det "står klart" att detta inte skulle vålla dem den gäller men (t ex obehag). Men den deltagare som följt debatten kring Gillberggruppens studie måste härvid rimligen ställa frågan hur det i så fall kan komma sig att känsliga journaler enligt rättsvårdande myndigheter skulle lämnas ut, trots att deltagarna kände stort obehag inför detta, och vädjade om att så ej skulle ske.

Vi skulle, å andra sidan, kunna svara att den nya etikprövningslagen hade omöjliggjort ett utlämnande till Eva Kärfve, eftersom forskare numera är tvungna att söka etikgranskning innan de tar del av denna typ av dokument. Men mot detta kan anföras att Leif Elinder inte är forskare, och härmed inte är skyldig att följa etikprövningslagen. Om KR-domarna är korrekta innebär det således att man framgent kan lova deltagare i studier att ingen *forskare* kommer att kunna läsa deras journaler utan föregående etikprövning, men att det däremot för den privatperson som bara vill läsa dem som led i sin egen fortbildning är fritt fram. Oss tycks detta som en märklig ordning, som knappast kan vara i överensstämmelse med lagstiftarens intentioner.

Johan Munck skriver till oss, med anledning av vårt ifrågasättande av formuleringen att ingen obehörig skall få läsa dokumenten (bilaga 9):

"För försökspersonerna torde ett så formulerat löfte te sig fullt tillräckligt".

Med egen erfarenhet av medicinsk forskning vill vi med bestämdhet hävda att detta är en felsyn. När försökspersonerna, som i Gillbergs studie, blir ombedda att lämna information om extremt privata förhållanden, som missbruk, sociala missförhållanden, sexuell läggning etc, kan man tvärtom förutsätta att de vill ha mycket detaljerad information om hur insamlade data kommer att hanteras.

11. Är det som Gillberg har utsatts för uttryck för tillfälliga eller systematiska fel i myndighetsutövningen?

Ett enskilt ärende kan inte sällan blottlägga omfattande svagheter i myndigheters sätt att fungera. Om det Gillberg har utsatts för är uttryck för systematiska fel i myndighetsutövningen, eller enskilda, tillfälliga missgrepp, är för oss svårt att avgöra. Men vi menar att det som Gillberg utsatts för ej får upprepas.

För att sammanfatta:

Trots att Gillberg helt följt den praxis som myndigheter implementerat avseende utfärdande av sekretesslöften i klinisk forskning har han – inte bara av dem som bedriver förtalskampanj mot honom, utan också av myndighetsföreträdare – klandrats för att han har lovat sina deltagare sekretess.

Trots att det av myndigheter implementerade regelverket framgår att man som forskare absolut inte får bryta utfärdade sekretesslöften, och trots att detta för de flesta forskande läkare dessutom är en självklar etisk princip, har Gillberg av Kammarrättens ådömts att medverka till just detta. Domarna var sannolikt fel men kunde av formella skäl ej överklagas.

Trots att de domar som innebar att Gillberg ålades att lämna ut känsliga uppgifter enligt juridiska bedömare inte var i enlighet med svensk lag har inte bara de som bedriver kampanj mot Gillberg, utan också myndighetsföreträdare, i media uttalat att domarna var korrekta.

Trots att det var Gillberg som med sin namnteckning hade lovat deltagarna sekretess, och trots att de såg honom som den moraliske garanten för att detta löfte skulle hållas, hade han inte talerätt när frågan om ett utlämnande var föremål för domstolsförhandling, och ansågs ej heller som part i målet när han begärde resning. Däremot var han part i målet såtillvida att han kunde åtalas för att inte ha medverkat till att de utfärdade löfterna bröts.

Trots att Gillberg, om han hade medverkat till ett utlämnande, hade brutit löftet till försökspersonerna, mot grundläggande läkaretiska principer, och mot det av myndigheter implementerade etiska regelverket för klinisk forskning, såg tingsrätten ingen förmildrande omständighet när man hade att ta ställning till det faktum att han ansåg sig oförmögen att medverka till att dokumenten lämnades ut.

Trots att det saknas skäl att tro att Gillberg har forskningsfuskat, och trots att en utredning utförd i enlighet med gällande regelverk ledde fram till ett friande utslag, har inte bara de som driver kampanj mot honom, utan också en rad myndighetsföreträdare, i media anfört att han *inte* är friad, och/eller att det är beklagligt att han inte har utsatts för ytterligare granskning.

Trots att det som Gillberg utsatts för i en rad avseenden är uppenbart oacceptabelt har berörda myndigheter anfört att det inte finns något att invända mot gällande regelverk, och att det saknas skäl att se över dem.

Tack vare det grundmurade förtroende Gillberg sedan länge åtnjuter som forskare, och tack vare att de anklagelser som riktats mot honom varit så uppenbart utan substans, torde hans renommé i de vetenskapliga kretsar som sysslar med de aktuella frågeställningarna vara obrutet, trots rättsprocesser, förtalskampanj och myndigheternas olyckliga agerande. Men för en forskare vars ställning inte är lika stark som Gillbergs, och för vilka motståndarna lyckats formulera anklagelser som ter sig något mer bestickande än dem som riktats mot Gillberg, kan en kampanj liknande den som riktats mot Gillberg få förödande konsekvenser. Att man med anledning av det skedda nu ser över regelverk och lagar, både vad avser

forskningssekretess och vad avser handläggning av fuskanklagelser, ter sig därför helt nödvändigt. Vi tycker att det är egendomligt att HSV har gjort en annan bedömning.