

Etiska rådet för tryggt givande

Beslut i ärende 2021_03

2022-04-01

Anmäld organisation: Spädbarnsfonden

Anmälare: Privatperson

Uttalande

Etiska rådet för tryggt givande (Rådet) finner inte att Spädbarnsfonden bryter mot Giva Sveriges Kvalitetskod (Kvalitetskoden).

Bakgrund

Spädbarnsfondens syfte enligt stadgarna är:

- Stödja drabbade familjer inom området spädbarnsdöd
- Verka för ändamålsenlig information, utbildning samt fortbildning
- Befrämja forskning inom området spädbarnsdöd.
- Verka för opinionsbildning samt samhällsupplysning inom området Spädbarns hälsa och spädbarnsdöd.
- Stärka och utveckla nationell samt internationell samverkan.

I stadgarna finns också att läsa att styrelsen utser forskningsnämndens ledamöter och beslutar om tilldelning av forskningsmedel. Information om fondernas inriktning, villkor för stipendier samt beslut om tilldelning skall alltid hållas aktuell på föreningens webbplats samt i verksamhetsplanen.

Anmälan

Anmälaren anser att Spädbarnsfonden inte följer sina stadgar eftersom organisationen:

- Ändrar den medicinska termen för "spädbarn"
- Att stadgar och föreningsnamnet inte stämmer överens med Spädbarnsfondens ändamål som beskrivs på hemsidan: *"stöder familjer och anhöriga som mist ett litet barn innan födseln eller under barnets första levnadsår"*
- Att deras stipendier till största del fördelas till forskning inom intrauterin fosterdöd och inte spädbarnsdöd.

Enligt anmälaren bör Spädbarnsfonden:

- Inte ändra de medicinska termerna.
- Ändra sina stadgar (och kanske också föreningsnamnet) så att det blir rätt efter det

som de skriver, dvs. att Spädbarnsfonden "stöder familjer och anhöriga som mist ett litet barn innan födseln eller under barnets första levnadsår"

- Fördela sina stipendier 50/50% till forskning inom intrauterin fosterdöd resp. forskning inom området spädbarnsdöd.

Organisationens yttrande

Spädbarnsfonden har i huvudsak anfört följande. Föregående forskningsnämnd har försökt motverka jäv genom att om en av nämndens representanter har koppling till bidragssökande, så har denne inte varit med och bedömt just den ansökan. Däremot har det inte dokumenterats på något tydligt sätt, vilket gör att det ser ut som jäv utifrån. Det bästa hade varit om någon i nämnden har koppling till en sökande att denna person inte alls deltog i forskningsnämndens arbete under det året och att det framgår tydligt.

Efter organisationens medlemsmöte i augusti valde hela tidigare forskningsnämnden att avgå och tanken är att rekrytera en ny forskningsnämnd med representanter för olika discipliner så att de täcker in all relevant forskning för föreningen. Man försöker i första hand vända sig till forskare som inte tidigare beviljats forskningsmedel (vilket dock kan vara svårt att hitta i ett smalt forskningsområde). Något som också kunnat vara relevant för föreningens syfte skulle vara att bredda nämnden att även omfatta forskning inom stödområdet. En översyn av formuleringarna i stadgarna om vad forskningsmedel bör gå till kan eventuellt vara nödvändigt. Fonden är dock tveksamma till relevans i huruvida termen spädbarn är helt medicinskt korrekt eller inte, då det viktigaste bör vara att de når rätt forskning (d.v.s. barn som dör från runt graviditetsvecka 22 och upp till 1 års ålder).

Något som de också kan behöva se över är hur man når ut till rätt forskare och kanske bör fonden även redovisa vilka bidrag som inte fått medel för att ge en tydlighet i detta.

Ordförande bifogar ett utkast till jävspolicy.

Etiska rådets bedömning

Rådet gör följande bedömning. Av det material och yttranden som framkommit är det svårt att bedöma om Spädbarnsfonden ändrar på de medicinska termerna på det sätt anmälaren gör gällande. Det viktiga är att kommunikationen är tydlig i den delen.

Det är centralt för en ideell organisation att verksamheten följer ändamålet i stadgarna, så långt detta är möjligt. Rådet har dock inte möjlighet att bedöma situationen i det nu aktuella ärendet. Däremot uppmuntrar Rådet Spädbarnsfonden göra en genomlysning om stadgar och föreningsnamn stämmer överens med



Branschorganisationen
för tryggt givande

ändamålet. Skulle en genomgång resultera i att behoven idag är vidare än vad ändamålet anger i stadgarna, bör ändamålsparagraf ses över och tas upp för årsmötet.

Rådet ser även ett behov av att organisationen behöver bli mer transparent och tydlig gällande utdelningen av forskningsmedel och hur de arbetar för att förhindra jäv. Rådet rekommenderar Spädbarnsfonden att göra förtydligande hur de fördelar forskningsmedel för att öka transparensen, vilket bör framgå både på hemsidan och i aktuella dokument. Rådet rekommenderar slutligen Spädbarnsfonden att uppdatera sin jävspolicy med hur de arbetar för att identifiera jäv, samt mer detaljerade kriterier för utdelning av forskningsmedel.

Detta ska vara åtgärdat senast 30 maj 2022.

Tobias Eltell, ordförande.

Véronique Lönnerblad, Peter Moilanen och Paula Guillet de Monthoux.

Beslutet är enhälligt.

Föredragande: Charlotte Rydh