

## Styrelsens yttrande över Motion angående öppenhet kring epilepsi för norrbottenspets från SSF Lappmarken och motion angående Epilepsiregister för Norrbottenspets från SSF Mellansverige.

Båda motionerna uttrycker en önskan om öppenhet kring hälsoläget och specifikt förekomsten av epilepsi bland Norrbottenspetsen. Riksstyrelsen önskar att så kunde vara fallet. I motionen från SSF Lappmarken refereras till rapportblankettens text om att lämnad uppgift kan komma att bli offentlig.

Sen rapportblanketten infördes 2010 har två (2) stycken blanketter inkommit till avelsråden. Försäkringsbolagen anger att mellan 2011 och 2018 har de utbetalat livförsäkring för elva (11) Norrbottenspetsar som avlivats pga. epilepsi. Motsvarande siffra för Finsk spets är noll (0).

Riksstyrelsen menar att den här frågan handlar om tre saker:

- Riskhantering i aveln
- Vad som tjänar rasen bäst
- Vad som är juridiskt möjligt och rätt

### Riskhantering

All avel innebär i någon utsträckning risker. Oavsett vilket kunnande och vilken försiktighet som iakttas kan ett avelsresultat bli annat än förväntat. Mutationer uppstår och okända faktorer spelar in som gör att sjukdom eller defekt kan uppträda. Men riskhanteringen handlar om att minimera de riskfaktorer som ändå är kända. För den Finska spetsen har, som ett mått på risk, det så kallade ep-talet använts i cirka femton år. Hanteringen bygger på att kända epilepsihundar, deras syskon och avkommor åsätts ett riskvärde. Gränsvärde för användning i avel finns och kombinationer som skulle ge upphov till höga risktal undviks. Efter långt och mödosamt arbete där epilepsin var vanligt förekommande bland den Finska spetsen så kan vi idag se att förekomsten av epilepsi bland Finsk spets är väldigt låg.

Inom Norrbottenspetsen har arbetet sett lite annorlunda ut baserat på förekomst av epilepsi och tillgången till avelsmaterial (liten avelsbas). Vid beräkning av ep-tal för Norrbottenspets, vilket kan göras via SSF:s RasData, framgår det tydligt att ep-talen inte blir korrekta eftersom det saknas inrapportering av sjuka hundar. Mörkertalen är helt enkelt för stora.

Den kunskap som byggts upp hos avelsråden gör ändå att de i viss mån kan ge rådgivning som undviker de största riskerna. Det kan de göra baserat på information de har fått tillgång till i förtroende. Men för att riskhanteringen ska fungera måste mörkertalet motarbetas.

### Vad som tjänar rasen bäst

En fullständig transparens, öppenhet och tillgång till information skulle sannolikt tjäna våra raser bäst. Dock tycks det utopiskt att uppnå sådan öppenhet. Andra rasklubbar som publicerar hälsoinformation upplever att mörkertalet är stort. SSF upplever att mörkertalet kring Norrbottenspetsen är stort. Frågan tycks känslig. Hundägaren vill tydligen inte "hänga ut" sin hund, sin uppfödning, sin uppfödare – kanske av flera olika skäl.

Grundarbetet inom den Finska spetsen baserades på att hälsouppgifter lämnades under sekretess i förtroende till avelsråden, för avelsrådets arbete endast. Även då fanns ett mörkertal men inte i motsvarande omfattning.

Vi menar att vi bör fortsätta arbetet via avelsråden och att man ska kunna lämna information till dem i förtroende. Då kan de ge det bästa stödet inför en planerad parning. Ett arbete som är svårt nog ändå utan mörkertal.

### Vad som är juridiskt möjligt och rätt

Den allmänna dataskyddsförordning, GDPR, som infördes inom EU den 25 maj 2018 begränsar möjligheten att publicera insamlad information (de två blanketterna) på flera sätt men framför allt att informationen inte samlats in med syftet att publiceras.

*Personuppgifter får bara behandlas om det har ett tydligt redovisat syfte enligt någon av sex rättsliga grunder: samtycke, avtal, rättslig förpliktelse, intresseavvägning, uppgift av allmänt intresse eller myndighetsutövning samt grundläggande intresse. I de fall individens samtycke behövs ska samtycket dokumenteras, specificera ett tydligt ändamål, vara frivilligt, tidsbegränsat, lätt att förstå och kunna tas tillbaka.*

Frågan är då om hundens hälsa kan vara personuppgift

*Personuppgift” betyder all information som hänvisar till en identifierad eller identifierbar fysisk person (“dataperson”).”*

*“En identifierbar fysisk person är en som kan identifieras, direkt eller indirekt, särskilt med hänvisning till en identifierare som ett namn, ett ID-nummer, platsuppgift, en online identifierare eller till en eller flera faktorer specifika för den fysiska, psykologiska, genetiska, mentala, ekonomiska, kulturella eller sociala identiteten hos denna fysiska person.”*

Datalagen gör med andra ord ingen skillnad på om det är Ditt bankkort eller Din hund. Om en person vållats skada har brott mot lagen skett.

Riksstyrelsen föreslår riksfullmäktige besluta att:

- Motion angående öppenhet kring epilepsi för norrbottenspets avslås.
- Motion angående Epilepsiregister för Norrbottenspets avslås.

## Bilaga till riksstyrelsen yttrande

Vi vill inflika med lite historia som visar enligt vår mening hur otroligt bra resultat vi uppnått med vårt avelsarbete genom åren. Vi vill börja med att presentera hur det såg ut för finsk spets.

Det har skrivits en bok om sund hundavel där bla veterinär Ingemar Bergdahl medverkat.

Ingemar Bergdahl började som veterinär i Norrbotten 1972 och har sedan 1979 arbetat heltid smådjurspraktiker i Öjebyn fram till sin pension 2019. Han har otroligt stor erfarenhet av våra raser Norrbottenspets och Finskspets och vi i avelsrådet har god kontakt med honom och rådfrågar Ingemar när vi behöver råd.

Inför skrivandet av boken samlades in statistik ang patella och epilepsi hos finsk spets och det var ganska höga siffror som presenterades. Det gjordes undersökningar av patella på en utställning i Kalix 1988 där samtliga 96 hundar undersöktes och där 14 hundar hade patellaluxation, alltså över 14 procent. Om vi då jämför med fjolårets resultat för finsk spets där inte en enda hund har fått anmärkning av de undersökta hundarna.

Angående epilepsi så skriver Bergdahl att siffrorna var enligt SSF för den tidsperioden ca 1-5 procent.

Nu kommer vi in på något intressant och det är angående mörkertal, och Bergdahl menar att på hans klinik i Öjebyn mellan åren 94-97 haft 17 finska spetsar med epilepsi då motsvarande siffror för andra raser var mindre än hälften så hög. Ex jämhund 7 st och hamilton 6 st. har inga exakta siffror men Bergdahl menar att mörkertalet är stort.

Jämför vi med 2019 så anmäldes inte ett enda fall av epilepsi. Vi vill med detta mena att den modell som avelsråden för Finskspets använder sig av fungerar mycket väl i avelsarbetet.

Vad gäller Norrbottenspets har vi också bra statistik år 2019 angående patella med 72 undersökta där 2 st har anmärkning på patella. Vi har som ni vet inte arbetat lika aktivt med att undersöka våra hundar för patella, endast de senaste 5 åren har det undersökts hundar i något nämnvärt antal.

Angående epilepsi Norrbottenspets har undersökningar gjorts i form av hälsoenkäter där vi fått in några hundar som har epilepsi, andra har rapporterats till avelsråden utöver enkäten. Det är inget stort antal om man ser till det stora hela men vi vet att det förekommer ett betydande mörkertal och det vet vi säkert genom att få ta del av försäkringsbolagen Agria och Folksams statistik. Mellan 2011-2018 har 11 hundar avlivats med diagnos epilepsi och så många är inte anmälda in till oss i avelsrådet. Man kan också se på vår egen RasData att ep-talen inte stämmer för att det fattas hundar som ej blivit inrapporterade.

Det utformades en ny blankett för att anmäla in epilepsifall 2010 och sedan dess har det bara inkommit 2 blanketter, skillnaden på den nya blanketten är att hundägaren ej har full sekretess och det gör enligt vår mening att man undviker att anmäla in sin hund som sjuk då man känner att man inte vill hänga ut sin hund eller uppfödare.

Vi vill mena att när en hundägare kan rapportera sin sjuka hund till oss i avelsrådet helt konfidentiellt så känner man att uppgifterna kommer användas för rasens bästa och ingen blir offentligt uthängd, varken ägare eller uppfödare. När man ser det otroliga resultat man uppnått i rasen Finskspets som i år är enligt Agria är Sveriges friskaste ras med Norrbottenspets som den näst friskaste rasen i landet, så borde vi lära oss av detta och använda oss av denna modell istället för att offentliggöra de uppgifter vi har om sjuka hundar. Vi vill också påpeka att det förtroende som vi byggt upp kommer att raseras totalt om vi släpper på sekretessen vi själva skrivit under på.

Avelskommitten