



UPPSALA  
UNIVERSITET

Box 256  
SE-751 05 Uppsala

Besöksadress:  
Segerstedthuset, Dag  
Hamarskjölds väg 7

Handläggare:  
Frida Ringholm

Telefon:  
018-471 47 39

[frida.ringholm@uadm.uu.se](mailto:frida.ringholm@uadm.uu.se)

## YTTRANDE

Datum                      Dnr  
2019-05-07                UFV 2019/570

Utbildningsdepartementet  
[u.remissvar@regeringskansliet.se](mailto:u.remissvar@regeringskansliet.se)

### **Förslag om dataskyddsbestämmelser som komplettering till propositionen Ny ordning för att främja god sed och hantera oredlighet i forskning. (Dnr U2019/00970/F)**

Uppsala universitet har anmodats att yttra sig över rubricerad remiss. Bifogat yttrande har utarbetats av dataskyddsbud Jacob Håkansson, prodekanus Karl Michaëlsson och biträdande universitetsjurist Frida Ringholm. I beredningen har även akademiombudsman Per Abrahamsson deltagit.

### **Sammanfattning**

Uppsala universitet tillstyrker förslaget men har nedanstående synpunkter där universitetet anser att förslaget bör förtydligas:

- Hur ett ursprungligt ändamål med en personuppgiftsbehandling skall kunna ”överföras” för nya ändamål hos Oredlighetsnämnden (i det följande kallad Nämnden).
- Hur de registrerades rättigheter i praktiken skall kunna tillgodoses när deras personuppgifter behandlas hos Nämnden.<sup>1</sup>
- Diskrepansen i undantagsgrunden från förbudet att behandla känsliga personuppgifter för forskningshuvudmannen och Nämnden.
- Hur pseudonymiserade data skall hanteras då kodlistan ingår i den forskningsdata som överlämnas för Nämndens granskning.

---

<sup>1</sup> Med registrerad avses den till vilken personuppgifterna är hänförliga.

- Hur en behandling av personuppgifter som hade behövt ett etiskt tillstånd men saknar ett sådant ska behandlas hos Nämnden.
- Vad utredningen åsyftar med formuleringen ”sökningar i syfte att få fram ett urval av personer grundat på känsliga personuppgifter”.

### **Ändamål med personuppgiftsbehandling hos Nämnden**

*Bakgrund:* Forskningshuvudmannen är enligt förslaget skyldig att tillhandahålla upplysningar och inkomma med handlingar om den forskning som Nämnden beslutat granska. I sammanhanget kan det även bli aktuellt att ge tillgång till (lämna in) datorer och annan teknisk utrustning där forskningsdata behandlas. Forskningsdeltagares personuppgifter kommer därmed att behandlas för nya och andra ändamål hos Nämnden som kan skilja sig från ändamålet med den ursprungliga behandlingen så som det presenterades för den registrerade.

*Uppsala universitets kommentar:* Dataskyddsförordningen ställer krav på att de registrerade vid en personuppgiftsbehandling informeras om det specifika ändamål personuppgiftsbehandlingen har. Uppsala universitet utgår från att forskningshuvudmannen vid påbörjandet av personuppgiftsbehandling för forskning inte behöver informera om att personuppgifterna kan komma att behandlas av Nämnden utan att denna skyldighet, att informera de registrerade om det nya ändamål som uppstår i och med Nämndens behandling, faller på Nämnden i egenskap av personuppgiftsansvarig och skall utföras i enlighet med art. 14 dataskyddsförordningen. Det skulle oaktat detta vara välkommet att utredningen bekräftar att detta överensstämmer med föreliggande förslag.

### **Registrerades rättigheter vid behandling hos Nämnden**

*Bakgrund:* när personuppgifter behandlas hos Nämnden är det också Nämnden som bestämmer ändamål och medel för behandlingen. Nämnden torde då också bli personuppgiftsansvarig för behandlingen. Följaktligen är det då Nämnden som ansvarar för de registrerades rättigheter.<sup>2</sup>

*Uppsala universitets kommentar:* Det måste i sammanhanget framhållas att de personuppgiftsansvariga redan i dagsläget har problem att återsöka personuppgifter i stora datavolymer. Speciella kunskaper om personuppgiftsbehandling inom specifika forskningsstudier är ofta nödvändiga för att kunna

---

<sup>2</sup> Artiklarna 12-22 i dataskyddsförordningen.

återsöka personuppgifter och därmed tillgodose de registrerades rättigheter. Det torde därför vara nödvändigt att förtydliga de nationella informationsstrukturer som föreskrivs av Riksarkivet i syfte att skapa enhetlighet i lagringen av forskningsdata hos forskningshuvudmän.

### **Diskrepansen i undantagsgrunder för det allmänna förbudet att behandla känsliga personuppgifter**

*Bakgrund:* I propositionen föreslås att Nämnden skall kunna behandla känsliga personuppgifter genom hänvisning till undantaget ”viktigt allmänt intresse” till det allmänna förbudet mot en sådan behandling.

*Uppsala universitets kommentar:* Nämnden skall kunna behandla känsliga personuppgifter med stöd i undantaget ”viktigt allmänt intresse” från det allmänna förbudet till sådan behandling. För forskningshuvudmannen gäller (idag) att samtycke är undantagsbestämmelsen som möjliggör forskning på känsliga personuppgifter. Om samtycken inte behöver inhämtas för behandlingen av känsliga personuppgifter i forskningsverksamhet i framtiden minskar den här problematiken med resultatet att forskningshuvudmannen och Nämnden kan behandla känsliga personuppgifter med samma undantagsgrund. En utökad etikprövning skulle i de fallen kunna ersätta samtycken.

### **Pseudonymiserade uppgifter och kodlista hos Nämnden**

*Bakgrund:* Nämnden kommer enligt föreliggande förslag sällan behöva tillämpa artikel 15 (om registrerades rätt till tillgång till uppgifter hos den personuppgiftsansvarige).<sup>3</sup> Anledningen är att artikel 15 inte är tillämplig om den personuppgiftsansvarige inte kan identifiera den registrerade. Som exempel anförs pseudonymiserade personuppgifter.

*Uppsala universitets kommentar:* till forskningsdata med pseudonymiserade personuppgifter som behandlas vid lärosäten hör i regel en s.k. kodlista (motsv.). Med kodlistan kan deltagarna i en studie identifieras. Om studier baseras på mikrodata från Statistiska centralbyrån (SCB) däremot förvaras emellertid kodlistan hos SCB. I det senare fallet kan inte forskningshuvudmannen själv identifiera deltagarna. Nämnden torde i det förra fallet kunna ställas inför en begäran från en registrerad om att få tillgång till de personuppgifter som Nämnden behandlar. Förutsättningarna för förvaring av

---

<sup>3</sup> S. 37, 1 st.

kodlistor och tillämpningen av artikel 15 bör eventuellt utredas närmare. Uppsala universitet önskar vidare förtydliganden avseende hur en förfrågan om registerutdrag skall besvaras av forskningshuvudmannen när den registrerades personuppgifter överlämnats till Nämnden.

### **Behandling av känsliga personuppgifter utan etiskt tillstånd**

*Bakgrund:* En grund för oredlighet i forskning är avsaknad av adekvata tillstånd för att bedriva forskningen, såsom det etiska tillstånd som krävs vid forskning på känsliga personuppgifter.

*Uppsala universitets kommentar:* Det kan, med anledning av ovanstående grund för oredlighet, förekomma att Nämnden konstaterar att forskning skett på känsliga personuppgifter utan nödvändigt etiskt tillstånd. Förslaget ger inte för handen att samma krav ställs på Nämnden som forskningshuvudmannen i frågan om krav på etiskt tillstånd för en personuppgiftsbehandling av känsliga personuppgifter. Uppsala universitet önskar ett förtydligande av huruvida Nämnden i dessa situationer skall ansöka om etiskt tillstånd.

### **Formuleringen ”sökningar i syfte att få fram ett urval av personer”**

*Bakgrund:* I förslaget anges vid ett flertal tillfällen att ”det ska vara förbjudet för nämnda forskningshuvudmän att utföra sökningar i syfte att få fram ett urval av personer grundat på känsliga personuppgifter”.

*Uppsala universitets kommentar:* I de fall Nämnden skall genomföra en vetenskaplig kontroll av riktigheten i resultat från en studie med känsliga personuppgifter kan sökningar behöva göras hos Nämnden där man får fram ett urval av personer grundat på deras känsliga personuppgifter. Uppsala universitet menar att man från utredningens håll bör förtydliga och exemplifiera hur uttrycket ska förstås med hänsyn till Nämndens arbete då det finns utrymme för tolkning av begreppet. Tolkningen kan sträcka sig från att sökningen i sig inte är tillåten till att det genom sökningen går att identifiera enskilda utifrån individers känsliga personuppgifter. Det senare är betydligt svårare i ett pseudonymiserat dataset, men man kan inte utgå från att Nämnden endast kommer kunna behandla registrerades personuppgifter pseudonymiserat.

Utöver dessa huvudpunkter önskar Uppsala universitet ett förtydligande om hur man i praktiken skall gå tillväga när forskningshuvudmannen ska åläggas uppgiften att upplysa och varna den registrerade att t. ex. en felaktig behandling har getts till denne (se s. 24 prop.) Uppsala universitets erfarenhet ger att en utredning om oredlighet i forskning kan ta månader. Den registrerade har intresse av att få denna information så fort som möjligt varför det i vissa fall kan ifrågasättas om det inte vore lämpligare att detta åligger Nämnden.