



Yttrande
2016-11-14

Till
Justitedepartementet
103 30 STOCKHOLM

Remissyttrande
Delbetänkandet Hur står det till med den personliga integriteten?
En kartläggning av Integritetskommittén
SOU 2016:41

Regionala etikprövningsnämnden i Lund har anmodats yttra sig över delbetänkandet och får med anledning av detta anföra följande.

Inledningsvis vill nämnden framhålla att kartläggningen och analysen av riskerna för intrång i den personliga integriteten vid användning av informationsteknik är positiv och värdefull. Nämnden har i övrigt inriktat sitt yttrande på de delar som berör eller angränsar till nämndens verksamhet.

Kapitel 10 Forskning och statistik

Nämnden kan instämma i bedömningen att det finns vissa allvarliga risker för den personliga integriteten i samband med hanteringen av integritetskänsliga personuppgifter för forskningsändamål, vilket bl.a. framkommit i Datainspektionens tillsyn.

Nämnden vill dock peka på att kommittén i sin bedömning av risknivån inte verkar ha beaktat den granskning och prövning av forskningsprojekt som faktiskt sker i etikprövningsnämnderna. Vid prövningen såvitt avser behandling av känsliga personuppgifter och uppgifter om lagöverträdelser m.m. i en forskningsstudie görs en avvägning mellan integritetsriskerna visavi den förmodade nyttan med projektet. I nämndens verksamhet förekommer inte att studier godkänns om de skulle innebära allvarliga risker för den personliga integriteten. Det är sedan en annan sak att tillsynen över om och hur forskarna i utförandet av sina studier följer av nämnden föreskrivna villkor eller sin egen i etikprövningsansökan beskrivna informationshantering förefaller ha vissa brister.

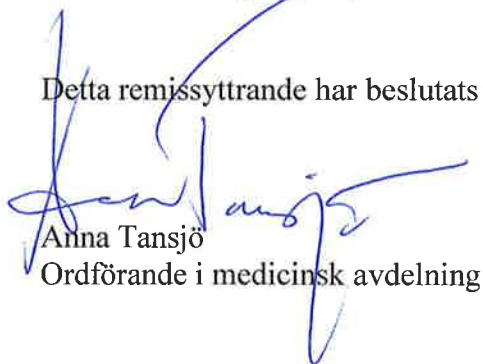
Det sagda kan sägas också om biobankshantering i forskningssammanhang, något som dock faller utanför Integritetskommitténs uppdrag. Från nämndens horisont är hantering av vävnadsprover m.m. en väl så viktig

faktor vad gäller risker för intrång i enskilda provgivares personliga integritet. Biobankshantering inom forskningen genererar normalt sett även hantering av personuppgifter och det är angeläget att reglering och tillsyn över såväl personuppgiftsbehandlingen som hanteringen av biobanksproverna är utformad på sådant samordnat sätt att inget ”faller mellan stolarna”.

Författningsförslag

Nämnden tillstyrker det förslag som kommittén lämnar om viss utvidgning av Datainspektionens uppdrag.

Detta remissyttrande har beslutats av Anna Tansjö och Cecilia Hanö.



Anna Tansjö
Ordförande i medicinsk avdelning