

Justitiedepartementet
Grundlagenheten
att. Sara Ahmed
103 33 Stockholm

Hur står det till med den personliga integriteten? (SOU 2016:41)

Institutet för arbetsmarknads- och utbildningspolitisk utvärdering (IFAU) begränsar sitt remissvar till frågor om forskning och statistik (kapitel 10) i rubricerat delbetänkande från Integritetskommittén.

Sammanfattning

IFAU anser att personuppgifter som behandlas inom forskning och statistik även fortsättningsvis ska omfattas av ett starkt skydd. IFAU anser också att utredningen i större detalj hade kunnat redovisa det regelverk som omgärdar personuppgiftshantering inom forskningen och som ska säkerställa skyddet för den personliga integriteten.

IFAU anser vidare att registerforskning genererar värdefull kunskap, till gagn för såväl samhälle som individer. Motsvarande kunskap kan i allmänhet inte heller fås genom andra forskningsansatser. Det är inte heller uppenbart att alternativa sätt att samla in data för forskningsändamål innebär mindre risker för enskildas integritet. Förändringar i regelverket behöver alltså beakta både vilken forskning som möjliggörs eller förhindras, och vilka konsekvenserna för den personliga integriteten faktiskt blir.

Synpunkter

Utredningen ger utifrån sitt uppdrag en bred bild av hur enskildas integritet påverkas av personuppgiftsbehandling, men är av naturliga skäl mer kortfattad gällande nyttoaspekterna av de verksamheter som analyseras. Utredningen konstaterar dock (s.283) att särskilda regler gäller för forskning och statistik, som enligt gällande tolkning av personuppgiftslagen utgör en arbetsuppgift av allmänt intresse. IFAU delar uppfattningen att forskning ska betraktas som ett allmänintresse, där den kunskap som genereras ofta är till direkt nytta för medborgarna. Vad gäller samhällsvetenskaplig forskning anser vi att den också särskilt bidrar till att belysa samhällsproblem och berika samhällsdebatt. Lagstiftningen gällande personuppgiftsbehandling inom forskning har därför försökt beakta såväl integritets- som nyttoaspekterna. Sådana överväganden kan emellertid också se olika ut beroende vad forskningen anser, om det är

fråga om prospektiv forskning eller registerforskning¹, hur den organiseras och vilken typ av personuppgifter som ska behandlas, etc. Vi tycker därför att även lagstiftning som är särskilt anpassad till viss verksamhet kan vara motiverad. I synnerhet anser vi att vår egen registerlag på ett rimligt vis svarar mot vårt uppdrag att bedriva –huvudsakligen– registerbaserade forskning inom arbetsmarknadsområdet².

Det bör noteras att personuppgifter i registerbaserad forskning praktiskt taget alltid (vad vi vet) är anonymiserade. Detta är en viktig skillnad jämfört med annan personuppgiftsbehandling, som typiskt sett innehåller identifierande uppgifter såsom namn eller personnummer. Detta framgår också av fotnot 3 på sidan 279 (men noten avser egentligen en specifik behandling). Vi tycker att anonymiseringens betydelse för integritetsskyddet är värd att betona. Det borde någonstans i utredningen också framgå att den typ av bakvägsidentifiering som omnämns i fotnoten faktiskt är förbjuden i lag, vilket förstås bidrar till integritetsskyddet.³

I registerbaserad forskning studerar man effekterna av insatser och förändringar, samt statistiska samband.⁴ Beskrivningar, resultat och slutsatser är då alltså av en helt statistisk karaktär. Utredningen beskriver (s. 287) hur forskningsdatabaser möjliggör ”en närgången kartläggning av enskildas privatliv, familjeförhållande, sjukdomshistoria..”. Eftersom detta ligger långt ifrån hur forskningen i allt väsentligt bedrivs, ligger riskerna för närgången kartläggning därmed snarare i att uppgifterna används i strid med databasernas forskningssyfte. I praktiken skulle detta också kräva bakvägsidentifiering av anonymiserade personuppgifter.

¹ Vi använder ovan benämningen registerforskning för retrospektiv registerforskning. Registerforskning innebär att man analyserar tidigare insamlade, historiska data (ofta personuppgifter från myndighets- eller statistikregister). Det sker i allmänhet utan stöd av samtycke. Detta är dominerande inom den kvantitativa samhällsvetenskapliga forskningen. Prospektiv forskning innebär istället att man själv samlar uppgifter till forskningen genom enkäter eller genom att prova nya behandlingar eller insatser på frivilliga. Det senare är betydligt vanligare i medicinsk forskning, men kan i någon mån även förekomma inom samhällsvetenskaperna. När allokeringen av försökspersoner till respektive behandling bestäms av slumpen brukar det kallas det randomiserat experiment. Vi uppfattar att prospektiv forskning, särskilt randomiserade experiment, innebär andra typer av etiska avvägningar än registerforskning.

² Retrospektiv forskning innebär att analysera tidigare insamlade, historiska data (ofta personuppgifter från myndighets- eller statistikregister). Detta är dominerande inom den kvantitativa samhällsforskningen. Prospektiv forskning innebär istället att man själv samlar uppgifter till forskningen genom enkäter eller genom att prova nya behandlingar eller insatser på frivilliga. Det senare är betydligt vanligare i medicinsk forskning, men kan i någon mån även förekomma inom samhällsvetenskaperna. När allokeringen av försökspersoner till respektive behandling bestäms av slumpen brukar det kallas det randomiserat experiment.

³ Se Lagen om officiell statistik § 6. Avgörande för integritetsskyddet är förstås också att uppgifterna omfattas av sekretess.

⁴ Se exempelvis www.ifau.se/sv/Forskning/Publikationer/Rapporter/.

Delbetänkandets avsnitt 10.3 beskriver riskerna för den personliga integriteten. Sammanställningen innefattar ett flertal av Datainspektionens utlåtanden i olika tillsyns- och lagstiftningsärenden. En risk avser lagarnas efterlevnad. Andra risker anses ligga i gällande lagstiftning och möjliga, framtida lagförändringar. De forskningsprojekt som diskuteras fungerar som exempel på missförhållanden vid tillämpning av nuvarande regelverk. I samtliga dessa fall förefaller överträdelserna avse felaktigheter gällande information och samtycke i prospektiva forskningsstudier. Vi noterar att det i sammanställningen saknas exempel på att personuppgifter felaktigt spridits utanför forskningsmiljöerna, röjts genom bakvägsidentifiering, eller att forskningspersoner kommit till skada genom sådana händelser, d.v.s. den typ av risk som ibland kopplas ihop med registerforskning.⁵

IFAU uppfattar vidare att utredningen ser ett utvidgat samtyckeskrav som ett sätt att stärka den personliga integriteten. IFAU instämmer i att samtycke kan vara ett mycket värdefullt redskap för integritetsskydd av personuppgifter. En förutsättning för att kunna inhämta samtycke är dock att forskaren har tillgång till kontaktuppgifter, d.v.s. namn eller liknande. När personuppgifterna är anonymiserade, exempelvis vid registerforskning, går det förstås inte att anhålla om samtycke. Det skulle nämligen kräva att forskaren, åtminstone till en början, har uppgifter om de registrerades identiteter. Det är dock inte alls uppenbart att en sådan ordning skulle förbättra integritetsskyddet. Man kan också fråga sig om det skulle vara rimligt att de registrerade *alltid* ägde rätten till sina uppgifter (d.v.s. att samtycke alltid skulle krävas). I vår egen verksamhet skulle detta exempelvis innebära att utvärdering av programinsatser vid Arbetsförmedlingen endast skulle omfatta de programdeltagare som är positiva till en sådan personuppgiftsbehandling (eller att verksamheten överhuvudtaget utvärderas). Ett sådant bortfall skulle förstås utgöra ett avgörande metodologiskt problem för en mycket stor del av den samhällsvetenskapliga forskningen.⁶ Vi hade gärna sett en fördjupad diskussion om samtycke i avsnitt 10.

Utredningen förmedlar intrycket att spridningen av personuppgifter för forskning och statistik ökat samtidigt som den integritetsskyddande lagstiftningen försvagats över tid. Man kan i detta sammanhang påminna om att den fysiska spridningen av forskningsdata till enskilda forskare måste ha minskat genom införandet av Mona-system vid Statistiska Centralbyrån (SCB), som innebär att de numera i allmänhet gör utlämnanden genom s.k. fjärruppkoppling (d v s att personuppgifterna inte lämnar SCB:s server). Det bör även noteras att den integritetsskyddande lagstiftningen faktiskt stärktes

⁵ SOU 2014:45, *Unik kunskap genom registerforskning*, diskuterar risker vid registerbaserad forskning på sidan 251-255. Utredningen konstaterar att det, såvitt känt, inte finns några kända fall där känsliga uppgifter läckt ut från forskningsmiljöer.

⁶ Representativa uppgifter torde också vara av mycket stor betydelse för *statistikens* kvalitet, vid personuppgiftsbehandlingar för statistikändamål.

Datum
2016-11-07Dnr
135/2016

genom införandet av Lagen om etikprövning av forskning⁷. Forskning som inkluderar känsliga personuppgifter från en myndighet måste alltså numera ha två separata godkännanden. Först prövar etikprövningsnämnden forskningen utifrån sin bedömning av risk och vetenskapligt värde⁸. Sedan fattar den utlämnande myndigheten beslut utifrån sin egen sekretess- och skadebedömning. Det finns alltså en väl utvecklad rättslig ordning, med etik- och sekretessprövning, till skydd för sådana uppgifter. Vi uppfattar därför att det finns ett gott rättsligt skydd. Utredningen uttrycker vidare att det finns "en strävan hos vissa myndigheter och utredningar att så långt som möjligt underlätta hanteringen av personuppgifter, samtidigt som den integritetsskyddande lagstiftningen ses som ett hinder.". IFAU anser att ett gott skydd för den personliga integriteten är viktigt. Att skydda integriteten ligger även i forskningens intresse, då allvarlig skada för forskningspersoner skulle kunna undergräva förtroendet för forskningen.

I detta ärende har generaldirektören Olof Åslund beslutat. Utredare Helge Benmarker har varit föredragande.

Olof Åslund

Helge Benmarker

⁷ Lag (2003:460) om etikprövning av forskning infördes 2003. Fem år senare utvidgades lagen genom SFS (2008:192), så att forskning som hade stöd av forskningspersonernas samtycke ändå skulle underkastas etisk prövning.

⁸ Enligt § 8 i Lag (2003:460) om etikprövning av forskning ska människors välfärd också ges företräde framför samhällets och vetenskapens behov.