

Till: Utbildningsdepartementet:
u.remissvar@regeringskansliet.se

Rätt att forska, SOU 2018:36

Inledning

Registerforskningen bidrar redan idag med mycket kunskap till gagn för enskilda individer, likväl som för samhället i stort. Bidraget skulle dock kunna vara ännu större om forskningen underlättades. Samtidigt är det helt centralt att individer inte lider skada av felaktig eller oetisk hantering av personuppgifter. Att bygga regelsystem som både underlättar forskningen och skyddar individerna är ingen trivial uppgift. Vårt intryck är att utredningens förslag förefaller vara väl avvägda.

IFAU:s yttrande begränsar sig till utredningens huvuduppdrag, reglering av forskningsdatabaser

Sammanfattning

IFAU tillstyrker förslaget att forskningsdatabaser regleras i lag, samt att dessa måste godkännas enligt etikprovninglagen.

Synpunkter

Förslaget att inrätta etikprovade nationella forskningsdatabaser framstår som ett klokt sätt att balansera forskningens behov av lätt tillgängliga data mot de beforskade individernas behov av integritetsskydd genom att lösningen minimerar antalet databaser.

Behov av statlig finansiering

De nationella forskningsdatabaserna, inrättade enligt utredningens förslag, kan närmast liknas vid en form av infrastruktur för forskningen. I detta sammanhang vill vi framhålla att denna lösning, för att bli effektiv, sannolikt förutsätter ett statligt finansieringsstöd. Infrastrukturen blir inte effektiv om data tillgängliggörs för forskningsprojekt mot höga avgifter, vilket skulle kunna bli fallet i frånvaro av en finansiering av de fasta kostnaderna för forskningsdatabaserna. Vi vill också framhålla att det utifrån ett vetenskapligt perspektiv inte är självklart att endast resursstarka forskningsmiljöer ska kunna inrätta forskningsdatabaser. Av båda dessa skäl anser vi det vara viktigt att statliga medel kanaliseras till de nationella forskningsdatabaserna som ett

infrastrukturbidrag. Dessa medel skulle då exempelvis kunna fördelas av Vetenskapsrådet efter vetenskapliga bedömningar.

Samordning av tekniska lösningar

Vi tänker oss att huvudmannen vid utlämnande från en forskningsdatabas till ett forskningsprojekt i allmänhet kommer att föredra att uppgifterna lämnas ut genom fjärruppkoppling mot huvudmannens server, s.k. *remote access*. För att underlätta sådana arrangemang bör någon, kanske Vetenskapsrådet, ges till uppgift att samordna införandet av tekniken. Det kan både handla om att samordna tekniköverföring, men även att bistå vid upphandling av licenser för programvara m.m. Kunskap finns exempelvis vid Statistiska Centralbyrån, som sedan lång tid har sitt eget system för fjärråtkomst, Mona. Effektivitetsskäl talar för någon typ av samordning inom området. Sannolikt bidrar samordning även till en bättre teknisk säkerhet i sådana system.

Bred kompetens vid etikprövning

Såsom utredningen diskuterar, kommer etikprövning av forskningsdatabaser att vara mer komplex och svårare än motsvarande etikprövning av forskningsprojekt. Svårigheterna avser både kostnads- och nyttoaspekterna i prövningen. Av denna anledning är det rimligt att tillåta etikprövningen av forskningsdatabaser att ta längre tid än etikprövningen av forskningsprojekt, såsom utredningen också föreslår. Men vi anser även att etikprövning av forskningsdatabaser innebär att den nämnd som ska pröva databasen på bör ha, eller ha tillgång till, en mycket bredare och mer omfattande vetenskaplig kompetens än vad som typiskt sett krävs vid etikprövning av forskningsprojekt. Huvudorsaken är att nyttoaspekterna rimligen är svårare att kvantifiera när det gäller databaser. Att bedöma den vetenskapliga nyttan av projekt som ännu inte har formulerats kräver sannolikt en bredare vetenskaplig kompetens än den som krävs för att bedöma nyttan med ett avgränsat projekt. Med detta sagt, är det dock också viktigt att betona att inomvetenskapliga bedömningar inte tillåts att ensamt dominera ställningstagandena. Vad gäller samhällsvetenskaplig forskning bör även omständigheter såsom forskningens tillämplighet och de demokratiska institutionernas efterfrågan på kunskapsunderlag inom området tillåtas påverka bedömningarna.

Även kostnader avseende risker för intrång i den personliga integriteten är rimligen svårare att bedöma när det är en forskningsdatabas istället för ett forskningsprojekt som ska bedömas utifrån ett etikperspektiv. Precis som när det gäller intäktssidan är även de framtida kostnaderna av ännu inte initierade projekt naturligtvis svåra att bedöma. Förutom att detta, återigen, förutsätter en betydande vetenskaplig kompetens, så är det då förstås betydelsefullt att alla aspekter på kostnadssidan lyfts fram redan vid etikprövningen, såväl organisatoriska som tekniska. Detta gäller exempelvis hur (eventuell) pseudonymisering görs, i ett eller flera steg, samt om man kommer att behöva

arkivera uppgifterna efter att databasen har avvecklats. Vi uppfattar att detta kommer att ställa stora krav på dem som är satta att göra etikbedömningarna.

Rätten och möjligheten att invända mot behandling

Samhällsvetenskaplig forskning bygger många gånger på uppgifter som inte har samlats in med samtycke. I dessa fall är det alltså *uppgift av allmänt intresse* som utgör den rättsliga grunden för behandlingen. Datamängderna (och sannolikt de planerade databaserna) bygger ofta på registeruppgifter (t.ex. om boende, familj, arbetsliv och utbildning) och är i regel pseudonymiserade, med kodnyckeln förvarad vid annan myndighet.

För att kunna bedriva denna typ av forskning är det angeläget att behandling av uppgifter *kan* vara tillåten även om individen invänder. Ett skäl för detta är att gallring av enskilda individers uppgifter kan vara praktiskt omöjlig om data är pseudonymiserade. Ett annat skäl är att bortfall av ett icke-slumpmässigt urval medför avgörande metodproblem för en mycket stor del av den samhällsvetenskapliga forskningen. I IFAU:s verksamhet skulle en absolut rätt att bli bortglömd t.ex. kunna innebära att utvärderingar av arbetsmarknadspolitiska program bara baseras på individer som är positiva till utvärderingen, eller att studier av skolresultat baseras på dem som inte har något emot att resultaten analyseras. Detta kan göra att representativiteten och trovärdigheten i resultaten minskar betydligt.

Vi tolkar betänkandets diskussion om den registrerades rätt att invända mot behandling av uppgifter om den egna personen i en forskningsdatabas (avsnitt 8.9.4) som att behandling trots invändning kan vara tillåten. Utifrån de skäl som redovisats ovan är vi alltså positiva till utredningen i detta avseende. Det är dock viktigt att förutsättningarna för att bli bortglömd från en databas tydliggörs, t.ex. genom att en redogörelse för detta rimligen ingår i underlaget till en etisk prövning.

I detta ärende har generaldirektören Olof Åslund beslutat. Biträdande generaldirektör Anders Forslund och Databasansvarig Helge Bennmarker har varit föredragande.

Olof Åslund

Anders Forslund

Helge Bennmarker