

Utbildningsdepartementet

Yttrande - Remiss Rätt att forska - Långsiktig reglering av forskningsdatabaser (SOU 2018:36)

Region Jönköpings län har getts möjlighet att yttra sig över rubricerade remiss Rätt att forska – Långsiktig reglering av forskningsdatabaser – SOU 2018:36.

Sammanfattning

Särskilda etiska utmaningar finns kring hur data samlas in och används i svenska forskningsdatabaser. Behandlingen av känsliga personuppgifter måste behandlas så att den enskilda individens integritetsskydd tillgodoses och att allmänhetens förtroende för forskningen bibehålls. Region Jönköpings län vill framföra att en reglering av forskningsdatabaser inte bör medge alltför breda samtycken och ser att förslaget med att forskningsdatabaser ska granskas enligt etikprövningslagen som problematiskt.

Synpunkter på förslaget

Svenska forskningsdatabaser är viktiga källor för angelägen och värdefull forskning. Särskilda etiska utmaningar finns dock kring hur data samlas in och används. Behandlingen av känsliga personuppgifter måste behandlas så att den enskilda individens integritetsskydd tillgodoses och att allmänhetens förtroende för forskningen bibehålls. Region Jönköpings län vill framföra följande specifika synpunkter;

Angående breda samtycken

Enligt EUs dataskyddsförordningen (skäl 33) finns en möjlighet för bredare samtycke när syftet inte fullt ut kan identifieras vid insamlingstillfällen när exempelvis uppgifter samlas in till forskningsdatabaser och att man inte har möjlighet att endast lämna sitt samtycke till vissa forskningsområden. Region Jönköpings län bedömer att det är viktigt att säkerställa att inte samtycken blir så breda att man i praktiken ej har erhållit ett informerat samtycke från forskningspersonerna. Man bör till exempel inte be forskningspersoner om samtycke till ospecificerad forskning.

Angående etikprövning av forskningsdatabaser

I utredningen föreslås att forskningsdatabaser måste granskas etiskt enligt etikprövningslagen. Eftersom forskningsdatabaser är av infrastrukturkaraktär bedöms det svårt att värdera om nyttan med forskningsdatabaserna uppväger riskerna vilket är en central del av forskningsetisk värdering. Hur denna värdering ska gå till i praktiken beskrivs alltför summariskt i utredningen. Region Jönköpings län anser också att det är oklart hur EUs dataskyddsförordningen krav på uppgiftsminimering och ändamålsbegränsning (artikel 5) ska hanteras när det gäller etisk granskning av forskningsdatabaser.

REGION JÖNKÖPINGS LÄN

Maria Frisk
Regionstyrelsens ordförandeAgneta Jansmyr
Regiondirektör