



## REMISSYTTRANDE

Datum

2019 -02- 01

Dnr

6823-18-8.1

Aktbilaga

2

Regeringskansliet  
Utbildningsdepartementet  
Forskningspolitiska enheten  
103 33 STOCKHOLM

u.remissvar@regeringskansliet.se

### Slutbetänkandet Rätt att forska – Långsiktig reglering av forskningsdatabaser (SOU 2018:36)

(Departementets diarienummer U2018/02557/F)

Justitiekanslern ska vaka över tryck- och yttrandefriheten samt värna integriteten och rättssäkerheten i den offentliga verksamheten. I Justitiekanslerns uppdrag ingår även att bevaka statens rätt och att medverka till att rättstillämpningen är effektiv och av hög kvalitet.

Genomgången av de förslag som läggs fram i betänkandet och de överväganden som görs där har skett med de utgångspunkter som Justitiekanslern, utifrån sitt uppdrag, främst har att beakta.

Justitiekanslern har tidigare avgett remissvar över Registerforskningsutredningen betänkande *Unik kunskap genom registerforskning* (SOU 2014:45) och anförde då att myndigheten ställde sig bakom de bedömningar och synpunkter samt delade de farhågor gällande integritetsskyddsaspekter som Datainspektionen lyfte fram i sitt remissvar (Justitiekanslerns ärende med dnr 9456-14-80). Forskningsdatautredningens nu lämnade förslag till reglering av forskningsdatabaser innebär att den kritik gällande brister i skyddet för den personliga integriteten som framfördes mot det tidigare förslaget i vissa delar har beaktats. Bl.a. förslagen om organisatoriska och tekniska skyddsåtgärder medför ett stärkt skydd för den personliga integriteten, vilket Justitiekanslern välkomnar. Justitiekanslerns intryck är dock även i fråga om de nu lämnade förslagen till reglering av forskningsdatabaser att integritetsaspekten förefaller ha fått stå tillbaka för ett användarfokus.

Justitiekanslern, som inte har haft resurser att närmare granska utformningen av lagtexterna eller att i alla avseenden bilda sig en uppfattning om hur förslagen förhåller sig till befintlig lagstiftning, har följande synpunkter på förslagen.

*Ändamålen med personuppgiftsbehandling i forskningsdatabaser (avsnitt 8.83 och 8.8.4)*

En kritik som Datainspektionen framförde mot Registerforskningsutredningens förslag till lag om forskningsdatabaser, och som Justitiekanslern instämde i, var att förslaget inte är förenligt med 2 kap. 6 § andra stycket

regeringsformen, att förslaget riskerar leda till betydande integritetsintrång genom att tillåta omfattande insamling av personuppgifter utan att ändamålen är tillräckligt specificerade och utan att kräva integritets-skyddande åtgärder som uppväger intrånget.

Det kan konstateras att de övergripande ändamålen för vilka personuppgifter i en forskningsdatabas ska få behandlas är utformade på samma sätt i det nu aktuella förslaget till forskningsdatabaslag som i Registerforskningsutredningens förslag till sådan lag. De ändamål som det handlar om är att skapa underlag för olika forskningsprojekt och att lämna ut uppgifter till flera olika forskningsprojekt. Som utredningen konstaterar är ändamålen brett angivna. Enligt Registerforskningsutredningens förslag skulle varje databas regleras i en förordning med bestämmelser om vad som närmare ska gälla vad avser t.ex. ändamålet. Kritiken som framfördes mot detta gällde att frågor som är centrala för avvägningen av integritetsintrånget och skyddet för den enskildes personliga integritet ska regleras i lag. Enligt det nya förslaget ska ändamålet med personuppgiftsbehandlingen preciseras av forskningshuvudmannen i ett beslut om att skapa en forskningsdatabas, vilket ska ligga till grund för en etikprövning av databasen. Enligt Justitiekanslern är det svårt att bedöma bl.a. om insamling av personuppgifter kommer att ske för ändamål som är godtagbara och att fullt ut överblicka konsekvenserna av förslaget. Justitiekanslern ställer sig därför frågande till om förslaget är förenligt med 2 kap. 6 § andra stycket regeringsformen och anser att frågan bör övervägas ytterligare i den fortsatta beredningen.

*Direkt identifierbara uppgifter ska få behandlas i en forskningsdatabas (avsnitt 8.9.2)*

Utredningen gör bedömningen att det för att man ska kunna tillföra, rätta och radera uppgifter i en forskningsdatabas, i normalfallet torde vara nödvändigt att forskningsdatabasen innehåller direkt identifierbara personuppgifter (s. 284). Justitiekanslern saknar en närmare redogörelse för hur utredningen har kommit fram till denna slutsats och ifrågasätter om bedömningen är riktig. När det gäller möjligheten att rätta eller radera uppgifter anför utredningen att det för detta krävs direkt eller indirekt identifierbara uppgifter. För dessa ändamål verkar det alltså inte vara nödvändigt att uppgifterna i databasen är direkt identifierbara. I fråga om uppdateringar av data anför utredningen att det i undantagsfall kan vara möjligt att göra detta genom att vid särskilda tillfällen använda separat förvarade kodnycklar. Någon förklaring till varför detta är möjligt endast i undantagsfall lämnas emellertid inte.

Utredningen har när det gäller utlämnande av uppgifter ur forskningsdatabaser (se avsnitt 8.11.3) beaktat den skaderisk vad gäller intrång i den registrerades personliga integritet som sammankopplingen mellan dennes identitet och anknytande personuppgifter medför. Utredningen har därför föreslagit att huvudregeln ska vara att forskningshuvudmannen ska skydda personuppgifterna i forskningsdatabasen genom att vid utlämning av uppgifterna tillämpa pseudonymisering eller något annat likvärdigt skydd.

Personuppgifter får dock vara direkt identifierbara vid utlämnandet om det är nödvändigt för att uppfylla ändamålet med den forskning uppgifterna ska lämnas ut till. Enligt Justitiekanslern kan det finnas skäl att vid den fortsatta beredningen överväga om det även för behandlingen av personuppgifter i en forskningsdatabas bör framgå att huvudregeln är att endast indirekt identifierbara uppgifter får behandlas, men att uppgifterna får vara direkt identifierbara om det är nödvändigt för att uppfylla ändamålet med forskningsdatabasen. Det kan noteras att Registerforskningsutredningens förslag till lag om forskningsdatabaser innebar att uppgifter som hämtats från myndighetsregister som utgångspunkt endast skulle få behandlas under förutsättning att uppgifterna inte direkt kunde hänföras till en person.

#### *Arkivering (avsnitt 8.12.2)*

Justitiekanslern anser att integritetsaspekterna väger tyngre än de skäl för bevarande som utredningen anför. I motsats till utredningen anser Justitiekanslern därför att en särskild gallringsbestämmelse bör föreslås. Som utredningen påpekar kommer det vara svårt att fastställa när uppgifterna i en forskningsdatabas inte längre behövs. Det kan därför vara svårt att tillämpa en gallringsbestämmelse som stadgar att gallring ska göras om uppgifterna inte behövs för ändamålet. Man kan dock fråga sig om inte slutsatsen bör vara att ändamålet behöver förtydligas och begränsas, snarare än att det bör vara tillåtet att i forskningsdatabaser bevara stora mängder integritetskänsliga personuppgifter under en oöverskådlig tid.

#### *En reglering av ett nationellt biobanksregister (avsnitt 10)*

Justitiekanslern instämmer i utredningens bedömning att dataskyddsförordningen inte lämnar utrymme för att generellt underlåta att informera den registrerade om den personuppgiftsbehandling som görs i det nationella biobanksregistret, även om det är fråga om uppgifter som samlats in till lokala biobanker innan den föreslagna lagens ikraftträdande.

  
Mari Heidenborg

  
Nina Forsgren