

Utbildningsdepartementet
103 33 Stockholm

Remiss 2017:50 Personuppgiftsbehandling för forskningsändamål

Ert dnr 2017/02644/F

Mittuniversitetet har anmodats att yttra sig över rubricerad utredning och avger följande yttrande.

Inledningsvis vill Mittuniversitetet lyfta fram det absolut nödvändiga i att genomföra den del av förslaget som innebär att även privata forskningsaktörer ges möjlighet till att använda den rättsliga grunden "uppgift av allmänt intresse" vid forskning som innebär personuppgiftshantering. Om förslaget inte genomförs kommer för allmänheten betydelsefull forskning som sker inom den privata sektorn, exempelvis inom läkemedelsindustrin, annars försvåras eller i värsta fall omöjliggöras. Detta oavsett om denna forskning sker enbart inom den privaträttsliga sfären eller om den sker i samarbete med någon högskola eller något universitet.

I förslaget till forskningsdatalagens 8 § anges att personuppgifter som huvudregel ska pseudonymiseras/skyddas på likvärdigt sätt när de behandlas för forskningsändamål, förutsatt att ändamålet kan uppnås på sådant vis. Mittuniversitetet saknar här en mer djupgående diskussion om vad som egentligen är en personuppgift i förhållande till forskning; det verkar förutsättas att en personuppgift i de flesta fall kan brytas ner till bokstäver eller siffror för vidare behandling i mer strukturerad form. Denna syn på dagens forskning känns daterad redan nu då en inte obetydlig del exempelvis sker direkt från inspelat ljud- och/eller bildmaterial, fotografier eller via geografiska positioneringsdata knutna till individer. Detta ger följd effekter på hela diskussionen om föreslagna skyddsåtgärder i SOU:n och bör vara föremål för nya överväganden.

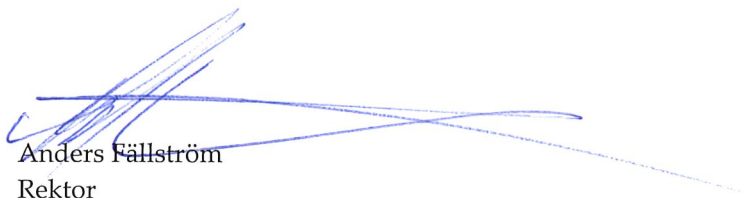
Mittuniversitetet vill även problematisera samtycke som rättslig grund inom behandlingsforskningen, en disciplin där behandling och forskning sker samtidigt. Här kan det uppstå konflikter i frågan om bedömningen av giltigheten av ett givet samtycke ställt mot dataskyddsförordningens uttalanden om att giltigt samtycke inte kan ges om det råder en betydande ojämlikhet mellan parterna. Mycket av gränsdragningsproblematiken skulle kunna lösas i etikprövningsnämnderna genom att ex. potentiella intressekonflikter lyfts och granskas innan ett godkännande ges. Det bör övervägas om denna lösning är den optimala eller om det istället är en formell reglering av situationen som är nödvändig eller om det finns något annat alternativ.

Mittuniversitetet ser, precis som utredningen lyfter fram på ett flertal ställen, att dataskyddsförordningen kan orsaka möjliga gränsdragningsproblem och initiala svårigheter med tillämpningen men dessa bör kunna lösas allteftersom att en praxis på området växer fram. Det är därför av stort värde att denna SOU problematiserar begrepp på djupet och åtminstone lämnar en initial tolkning av vissa av dessa, exempelvis det nya begreppet "*akademiskt skapande*".

Förslaget att genom ett förklarande tillägg i 3 § etikprövningslagen (tillsammans med motsvarande tillägg i 3 kap 1 § i förslaget till dataskyddslag) försöka behålla det svenska begreppet "*känsliga personuppgifter*" tål att diskuteras. Med erfarenhet från forskares praktiska tolkningar av begreppet upplever Mittuniversitetet att begreppet ger sken av att forskaren själv får bedöma vad som är känsligt. Utredningen bör överväga att istället stryka begreppet ur lagstiftningen. Om dataskyddsförordningens terminologi "*särskilda kategorier av personuppgifter*" istället används konsekvent är det betydligt tydligare att detta inte är något forskaren själv kan bestämma över. En harmonisering av begreppen som används inom området bör även underlätta ett av dataskyddsförordningens huvudsyften, nämligen den fria rörligheten av personuppgifter inom den Europeiska Unionen.

Föredragande och beslut

Beslut i detta ärende har fattats av rektor Anders Fällström efter föredragning av universitetsjurist Erika Tegström. Närvarande vid den slutliga behandlingen av ärendet har prorektor Mats Tinnsten, förvaltningschef Håkan Stenström, sekreterare Lena Stenmark och studentrepresentant Olof Bäckman varit.



Anders Fällström
Rektor