

Regeringskansliet  
Utbildningsdepartementet  
103 33 Stockholm**Yttrande över betänkandet Unik kunskap genom registerforskning  
(SOU 2014:45)**

---

(U2014/4224/F)

Riksdagens ombudsmän, JO, har beretts tillfälle att yttra sig i rubricerat ärende.

Utredningen har haft i uppdrag att analysera eventuella rättsliga hinder för registerbaserad forskning och lämna författningsförslag och andra förslag i syfte att på olika sätt underlätta för den här typen av forskning. Vid utformningen av förslagen ska en avvägning göras mellan forskningens behov av tillgång till uppgifter och den enskildes rätt till personlig integritet.

I utredningen (betänkandet s. 114) konstateras att det ofta innebär en förutsättning, och än oftare en fördel, för forskare att ha tillgång till stora datamaterial, till exempel i form av befolkningsregister. Det ger möjlighet att få kunskaper som kan vara svåra eller omöjliga att vinna med andra forskningsmetoder. Vid longitudinella studier, då man följer individer eller studerar en och samma företeelse över tid, är register en särskild tillgång. Med tanke på den stora samhällsnytta resultatet av forskningen kan bidra till är det angeläget att förbättra förutsättningarna för dess bedrivande. Min grundinställning till utredningens förslag är därför positiv.

En särskilt viktig fråga för utredningen rör skyddet för den enskildes personliga integritet inom forskningen. Efter en grundlig analys av de sekretessbestämmelser som kan bli tillämpliga på uppgifter om enskilda inom forskningsverksamhet idag föreslår utredningen att en ny sekretessbestämmelse till skydd för uppgift avseende enskilds personliga och ekonomiska förhållanden i forskningsverksamhet införs i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Sekretessen föreslås, i likhet med den sekretess som gäller för uppgift om enskild i statistikverksamhet, vara absolut. Jag delar utredningens uppfattning om den idag gällande sekretessregleringen på området och tillstyrker förslaget i den här delen.

Utredningens förslag om en ny *lag om forskningsdatabaser* väcker däremot vissa frågor om avvägningen mellan forskningens behov och den enskildes rätt till personlig integritet. Lagen ska ge stöd för statliga myndigheter som har i uppdrag att bedriva forskning att utföra behandling av personuppgifter i forskningsdatabaser. I 5 § lagförslaget anges att personuppgifter i en forskningsdatabas får behandlas för ändamålen att skapa underlag för och lämna ut uppgifter till olika forskningsprojekt som har godkänts i särskild ordning. Lagförslaget innehåller vissa generella regler för forskningsdatabaser, men tanken är att det i en särskild förordning för varje databas ska regleras vad som

ska gälla i fråga om exempelvis ändamål och innehåll för just den databasen. Vidare ska det krävas etikgodkännande för utlämnande av uppgifter till ett visst forskningsprojekt. Om personuppgifter *samlas in* direkt från den enskilde får de enligt 1 § tredje stycket lagförslaget behandlas endast om han eller hon har fått information enligt 17 § och lämnat sitt uttryckliga samtycke till behandlingen. Om uppgifter som *lämnas ut* från en viss forskningsdatabas inte direkt kan hänföras till en enskild person ska uppgifterna, på det sätt som beskrivs i 9 §, föras med en kodnyckel, som ska bevaras i (minst) tjugo år. Den som får ut sådana, ej identifierbara, personuppgifter för att använda dem i ett visst forskningsprojekt behöver inte informera den registrerade om personuppgiftsbehandlingen.

Förslaget innebär alltså, som jag uppfattar det, att det vid den tidpunkt då personuppgifterna samlas in från den enskilde inte är känt i vilka specifika forskningsprojekt uppgifterna kan komma att användas. Det innebär också att den enskilde inte informeras när hans eller hennes personuppgifter de facto lämnas ut för behandling i ett visst forskningsprojekt, under förutsättning att uppgifterna då är avidentifierade. Förslaget innebär vidare att personuppgifterna kan komma till användning under mycket lång tid.

Även om den enskilde vid insamlingstillfället är positiv till att personuppgifter från honom eller henne behandlas i ett forskningsprojekt som är aktuellt och känt just då kan uppgifterna också komma till användning flera år senare i ett projekt som den enskilde kanske inte alls skulle vara beredd att bidra till. Om uppgifterna lämnas ut i avidentifierat skick till det nya projektet behöver den enskilde, som jag förstår det, inte informeras om den uppgiftsbehandlingen. Det måste betyda att den enskilde kan få svårt att då återkalla sitt samtycke. Det kan därför enligt min mening ifrågasättas om den valda konstruktionen i tillräcklig utsträckning beaktar den enskildes rätt till personlig integritet. Vetskapen om att uppgifterna kan komma att behandlas i okända framtida forskningsprojekt kan förmodligen leda till att fler enskilda inte lämnar något samtycke till personuppgiftsbehandlingen. Konstruktionen kan därmed även motverka huvudsyftet med lagförslaget, nämligen att underlätta registerforskning. Frågorna bör lämpligen övervägas i det fortsatta lagstiftningsarbetet.

Jag har i övrigt inga synpunkter på de framlagda förslagen.

Lilian Wiklund

Anna Edholm  
föredragande