



Kungl. Vetenskapsakademien har till uppgift att främja vetenskaperna och stärka deras inflytande i samhället.
The Royal Swedish Academy of Sciences has as its aim to promote the sciences and strengthen their influence in society.

Stockholm 4 maj 2018

Dnr: KVA/2018/143/76

Göran K. Hansson/hs
Ständig sekreterare
Telefon: 08 - 673 95 00
E-post: helene.sundstrom@kva.se

Utbildningsdepartementet
Forskningspolitiska enheten

Yttrande om lagrådsremissen Behandling av personuppgifter för forskningsändamål (Dnr. U2018/01639/F)

Kungl. Vetenskapsakademien önskar lämna följande yttrande beträffande lagrådsremissen om personuppgifter för forskningsändamål.

Inledningsvis måste Vetenskapsakademien påpeka att med tanke på de omfattande avvikelser från utredningens förslag (SOU 2017:50) som detta lagförslag innebär så har remisstiden varit för kort. Det kan vara att alla avvikelser är välmotiverade, men Akademien har inte haft tid att bedöma implikationerna av lagrådsremissen, och man kan förutsätta att det gäller även andra remissinstanser. Vetenskapsakademien efterlyser därför en fortsatt dialog kring frågan om personuppgifter i forskningen.

Med detta sagt följer nedan ett par kommentarer till förslaget samt en stark avrådan från att låta området för obligatorisk etikprovning i princip ha oförändrad omfattning då detta på ett orimligt sätt skulle påverka rättsvetenskaplig och viss samhällsvetenskaplig forskning.

Vetenskapsakademien noterar att utredningens förslag om en forskningsdatalag avvisas. Akademien var i sitt yttrande till utredningen positivt inställd till förslaget att med en ny lag specifikt behandla forskning utan att särskilja olika former av forskning. Den skrivning som nu föreslås i den nya lagen med kompletterande bestämmelser (4 kap 3§) ersätter enligt vår mening inte utredningens förslag.

Akademien stödjer regeringens förslag att forskning definieras som ett allmänintresse och därmed utgör rättslig grund för insamling av personuppgifter. Däremot ställer sig Vetenskapsakademien frågande till att den i utredningen föreslagna regleringen att insamlade personuppgifter får användas till nya ändamål har tagits bort. Detta kommer att utgöra hinder för forskningens utveckling. Om förslaget vilar på bedömningen att den rättsliga grunden för insamlingen är samtycke vill Akademien påpeka att det inte alltid är så. Inom registerforskning (exempel: vilka yrken har höga risker för lungcancer) studerar man populationer med 100 000 eller fler personer och praxis har hittills varit att man kan få etik tillstånd utan att fråga samtliga dessa om tillstånd. Om man vill utöka forskningen (exempel: även studera riskyrken för emfysem i samma population) ska en etiknämnd kunna godkänna detta utan krav på samtycke.

Rättsvetenskaplig och viss samhällsvetenskaplig forskning

Lagrådsremissens förslag innebär att området för obligatorisk etikprovning i princip ska ha oförändrad omfattning. Utredningen betonade dock att den nuvarande regleringen på olika sätt medför problem. Den rättsvetenskapliga forskningen, och viss samhällsvetenskaplig forskning,



som använder sig av offentligt material kräver delvis annan reglering. Huvuddelen av rättsvetenskaplig forskning är ”rättsdogmatisk forskning”, som handlar om hur rättspraxis konkretiserar och utvecklar generella rättsregler. Rättspraxis innehåller oundvikligen känslig personinformation, och det vedertagna sättet att skydda personlig integritet är när man publicerar resultatet av forskningen. Forskning på uppgifter i offentliga och allmänna handlingar innebär typiskt sett liten risk för integritetsintrång.

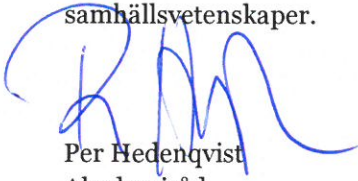
Utredningen bedömde att det inte är rimligt och proportionerligt att tillämpa samma förfarande om risken för intrång är liten som när den är stor. Förtroendet för etikprövning som skyddsåtgärd riskerar också att urholkas om förfarandet inte anpassas till skyddsbehovet. Även effektivitetsaspekten nämndes som tungt vägande i sammanhanget.

Förordningen gör det möjligt att göra ett undantag för offentliga handlingar (artikel 86) och offentlighetsprincipen i Sverige har grundlagsstatus (2 kap. Tryckfrihetsförordningen). Denna möjlighet till undantag har inte utnyttjats i lagrådsremissen.

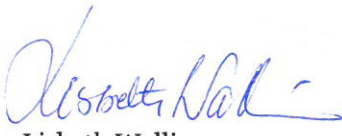
Enligt ordalydelsen i lagrådsremissen blir det nödvändigt för en rättsvetenskaplig forskare att ansöka om etikprövning innan han/hon *läser* ett publicerat rättsfall som innehåller känsliga personuppgifter (och de flesta rättsfall innehåller sådana uppgifter). Förpliktelsen gäller forskning som bedrivs i Sverige, och det innebär att även svensk forskning som rör rättsfall från Europadomstolen och EU-domstolen täcks in av kravet på etikprövning. Detta kan bara beskrivas som orimligt, och troligen i strid med EU-rätten. Det lär inte finnas något annat EU-land som ställer liknande krav på etikprövning inom rättsvetenskap.

Flera olika lösningar finns till buds rent lagtekniskt som inte undergräver kravet på etikprövning som bör finnas kvar för annan forskning (inklusive viss rättsociologisk forskning).

Beslut i detta ärende har fattats av ständige sekreteraren efter förberedande arbete av Iain Cameron, professor i folkrätt vid Uppsala universitet, och Denny Vågerö, professor i medicinsk sociologi vid Stockholms universitet, båda ledamöter av Kungl. Vetenskapsakademiens klass för samhällsvetenskaper.


Per Hedenqvist
Akademiråd

Enligt fullmakt


Lisbeth Wallin
Akademikamrer

Enligt fullmakt