

2018-12-14

Dnr Komm2018/00938 S 1985:A

Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (SOU 2018:52)

(dnr S2018/03893/FS)

Statens medicinsk-etiska råd (Smer) har i uppdrag att belysa medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv. Smer kommenterar de förslag som är av särskild vikt utifrån detta perspektiv.

Smers ställningstaganden

Socialdataskyddsutredningen föreslår i betänkandet en ny lag om behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Det framgår att myndigheten för att fullgöra sin uppgift har behov av att behandla vissa känsliga personuppgifter. I vissa fall kan resultatet av myndighetens behandling av personuppgifter innebära en sådan kartläggning av enskildas personliga förhållanden och ett betydande intrång i den personliga integriteten som avses i 2 kap. 6 § regeringsformen.

Smer välkomnar förslaget och anser liksom utredningen att denna typ av behandling av personuppgifter kräver särskild lagstiftning med specifika restriktioner och skyddsåtgärder och att den generella dataskyddsregleringen inte är tillräcklig i detta sammanhang. Rådet menar att det bör undersökas om även andra myndigheter har behov av särskild lagstiftning för behandling av personuppgifter. Smer vill vidare understryka att det är av yttersta vikt att sådan behandling av personuppgifter endast tillåts när samhällsintresset av att sådan behandling sker, efter en noggrann avvägning, bedöms väga över det intrång i den personliga integriteten som behandlingen innebär och riskerar att innebära.

Rådet bedömer att de skyddsåtgärder som utredningen föreslår framstår som väl avvägda och *tillstyrker* härmed förslagen i betänkandet. Rådet vill emellertid särskilt påpeka vikten av att undantag från pseudonymisering tillämpas restriktivt samt att det bör diskuteras under vilka närmare förutsättningar personuppgifter bör kunna lagras längre tid än sex månader.

Smer välkomnar vidare förslaget med krav på extern etisk prövning vid särskilt riskfyllda behandlingar utan samtycke och anser att det förefaller ändamålsenligt att prövningen sker inom ramen för etikprövningsnämndernas verksamhet. Utredningen har även övervägt alternativa organ för en sådan prövning och bland dessa nämns Smer. Rådet ser dock svårigheter med att påta sig ett sådant uppdrag utifrån sin nuvarande organisation och konstaterar att denna inte heller uppfyller de krav som utredningen framställer som önskvärda.

Remissvaret har behandlats vid rådets ordinarie sammanträde den 7 december 2018. I beslutet deltog ledamöterna Kjell Asplund (ordförande), Finn Bengtsson, Sven-Olov Edvinsson, Åsa Gyberg-Karlsson, Chatrine Pålsson Ahlgren, Anna-Lena Sörenson och Barbro Westerholm. I beredningen av ärendet deltog även de sakkunniga Ingemar Engström, Göran Hermerén, Ann Johansson, Olle Olsson, Bengt Rönngren, Mikael Sandlund, Nils-Eric Sahlin, Anna Singer och Elisabet Wennlund. Helena Teréus, utredningssekreterare, har varit föredragande.

För rådet,

Kjell Asplund

Ordförande

Statens medicinsk-etiska råd