

Förslag till
**Förordning
om register för viss befolkningsbaserad forskning;**

Inledning

1 § Ett universitet eller en högskola som omfattas av högskolelagen (1992:1434) får med hjälp av automatiserad behandling föra register för befolkningsbaserad forskning om vad arv och miljö betyder för uppkomsten av olika sjukdomar och för personers hälsa i övrigt.

Förhållandet till personuppgiftslagen

2 § Om inte annat följer av denna förordning tillämpas personuppgiftslagen (1998:204) vid behandling av personuppgifter i register som avses i 1 §.

Den registrerades inställning till personuppgiftsbehandling

3 § Personuppgifter får behandlas i register som avses i 1 § bara om den registrerade har lämnat sitt uttryckliga samtycke till behandlingen.

Den registrerade har rätt att när som helst återkalla ett lämnat samtycke.

4 § På begäran av den registrerade ska personuppgifter som avser honom eller henne utplånas ur registret så snart som möjligt.

Personuppgiftsansvarig

5 § Det universitet eller den högskola som utför behandlingen av personuppgifter är personuppgiftsansvarig.

Behandling av personuppgifter

6 § Personuppgifter i register som avses i 1 § får behandlas om det behövs

1. för forskning om vad arv och miljö betyder för uppkomsten av olika sjukdomar och för personers hälsa i övrigt, eller

2. för att skapa underlag för den typ av forskning som avses i 1.

7 § Personuppgifter som behandlas enligt 6 § får också behandlas för att fullgöra uppgiftslämnande som sker i överensstämmelse med lag eller förordning. I övrigt gäller 9 § första stycket d och andra stycket personuppgiftslagen (1998:204).

Direktåtkomst

8 § Direktåtkomst får inte medges till uppgifterna i ett register som avses i 1 §.

Utlämnande på medium för automatiserad behandling

9 § Personuppgifter i register som avses i 1 § får lämnas ut på medium för automatiserad behandling endast för forskningsändamål som avses i 6 § 1.

Information

10 § Den information som den personuppgiftsansvarige ska lämna de registrerade enligt 25 § första stycket c personuppgiftslagen (1998:204) ska omfatta

1. vilka kategorier av uppgifter som ingår i registret,
2. varifrån uppgifter hämtas in,
3. hur länge registret kommer att föras,
4. rätten till rättelse av oriktiga uppgifter eller missvisande uppgifter,
5. upplysning om de sekretess- och säkerhetsbestämmelser som gäller för registret,
6. vad som gäller i fråga om sökbegrepp, direktåtkomst och utlämnande på medium för automatiserad behandling,
7. den registrerades rätt att ta del av uppgifter enligt 26 § personuppgiftslagen,
8. vad som gäller om bevarande och gallring av registret, och
9. rätten till skadestånd vid behandling av personuppgifter i strid med denna förordning eller personuppgiftslagen.

Sekretess

11 § I offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) finns det bestämmelser om begränsningar i rätten att lämna ut personuppgifter.

Rättelse och skadestånd

12 § Bestämmelserna i personuppgiftslagen (1998:204) om rättelse och skadestånd gäller vid behandling av personuppgifter enligt denna förordning.
