

Utbildningsdepartementet
Diarienummer U2022/04089
u.remissvar@regeringskansliet.se

GIH REMISSVAR - PROMEMORIAN LÅNGSIKTIG REGLERING AV FORSKNINGSDATABASER

Sammanfattning:

GIH anser att promemorian är gediget utförd och att den ger en god analys av bakgrunden och av nuläget. Översikten av de olika samverkande regelverken är tydlig och inkluderar ett genomtänkt problematiserande resonemang kring rättsläget. GIH ser också positivt på det konkreta och långsiktiga förslaget som ges på en kompletterande dataskyddsreglering för forskningsdatabaser i form av en ny ramlag, *Lagen om vissa forskningsdatabaser*.

Vi önskar dock ett förtydligande för att underlätta senare avvägningar som kan behöva göras av de personuppgiftsansvariga, och för att ge ytterligare tydlighet till de individer vars personuppgifter behandlas. Detta rör individers rättighet till radering av sina personuppgifter i förhållande till arkivering, till utlämnande av uppgifter för vidare forskning samt för uppgifter i redan avslutad forskning.

Önskat förtydligande:

Uppgifter till de specificerade forskningsdatabaserna ska samlas in direkt från enskilda som frivilligt vill bidra med sina uppgifter till framtida forskning. Ett informerat samtycke ska då inhämtas som en extra skyddsåtgärd. Den lagliga grunden för behandlingen enligt dataskyddsförordningen kommer dock att vara utförande av uppgift av allmänt intresse. Men den registrerade ska också när som helst kunna ta tillbaka sitt samtycke och därigenom avbryta sin medverkan samt då kunna få sina uppgifter raderade.

Det är inte helt tydligt i promemorian och i lagförslaget hur detta förfarande ska fungera för uppgifter som redan lämnats vidare till andra studier eller för uppgifter som förekommer i redan genomförda studier. Förtydligande kan också behövas kring bevarande och arkivering av uppgifterna - som ju är huvudregeln för uppgifter i forskningsdatabaserna - och hur det regleras i förhållande till enskildas rätt att begära radering av sina uppgifter. Viktigt är också att hanteringen kring detta och följderna av den hanteringen förmedlas tydligt till individerna.

Berörda delar i lagförslaget:

2 Kap. 3 § Personuppgifter som samlats in och behandlas enligt 2 § första stycket får därefter behandlas bara för utlämnande som anges i 3 kap. 2, 3 och 5 §§ samt bevaras för arkivändamål av allmänt intresse, vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål.

2 Kap. 14 § Den registrerade har rätt att när som helst begära att uppgifter om denne raderas från forskningsdatabasen. Vid en sådan begäran ska den personuppgiftsansvarige vara skyldig att radera personuppgifterna så snart som möjligt.

3 Kap. 8 § Den registrerade har rätt att på begäran få information om till vilka forskningsprojekt uppgifter om denne har lämnats ut.

Per Nilsson
Rektor

Birgitta Edenius
Arkivarie/Dataskyddsbud