

Rättssekretariatet  
Petra Renner

YTTRANDE

Utbildningsdepartementet  
[u.remissvar@regeringskansliet.se](mailto:u.remissvar@regeringskansliet.se)

## Långsiktig reglering av forskningsdatabaser

Statistiska centralbyråns (SCB) yttrande begränsas till synpunkter som rör myndighetens verksamhet i egenskap av statistikproducent och registerhållande myndighet.

### Inledande synpunkter

SCB ser positivt på att förslaget är inriktat på forskningsdatabaser som bygger på de registrerades frivilliga medverkan och att regleringen inte ska möjliggöra uppbyggnad av forskningsdatabaser som väsentligen består av kopior av myndighetsregister och andra källor.

### Förslag till lag om vissa forskningsdatabaser

#### Lagens tillämpningsområde (1 kap. 2 §)

I utredningen förs inget resonemang om forskningsdatabaser som består av företagsuppgifter. Eftersom uppgifter om enskilda firmor utgör personuppgifter bör även behandling av sådana uppgifter omfattas av lagens tillämpningsområde. SCB bedömer att det finns behov av ett förtydligande i den delen.

#### Utlämnande till forskningsprojekt (2 kap. 2 §, 3 kap. 1–4 §§)

SCB noterar att om inga begränsningar uppställs i förordning kan utlämnanden enligt förslaget, till skillnad från vad som gäller idag enligt den s.k. LifeGene-lagen<sup>1</sup>, komma att avse direkt identifierbara uppgifter och göras till såväl enskilda som utländska forskningshuvudmän. Detta kan påverka SCB:s möjligheter att lämna ut uppgifter till forskningsdatabaser, se vidare nedan. SCB anser därför att bestämmelserna i stället bör utformas på samma sätt som i LifeGene-lagen.

<sup>1</sup> Lag (2013:794) om vissa register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors hälsa.

**Samla in kontaktuppgifter utan samtycke (2 kap. 5 §)**

När det gäller insamling av personuppgifter som är nödvändiga för att kunna välja ut och kontakta personer vill SCB framhålla att det vid en prövning enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) inte alltid anses stå klart att sådana uppgifter kan lämnas ut utan risk för men. Det kan t.ex. uppfattas som känsligt att tillfrågas om att ingå i forskning som avser vissa sjukdomstillstånd.

**Kompletterande insamling av uppgifter (2 kap. 6 §)**

När det gäller kompletterande insamling enligt 2 kap. 6 § i lagförslaget ser SCB en risk i att ansvariga för databaserna i stor utsträckning kommer bedöma att det finns behov av sådan insamling och att databaserna därmed ändå väsentligen kommer att bestå av kopior av myndighetsregister. SCB ifrågasätter att skyldigheten att informera om insamlingen skulle leda till någon större hämmande effekt på det sätt som framförs i avsnitt 5.8.2 i utredningen.

**Information till den registrerade (2 kap. 8 §)**

Att den registrerade ska få information innan samtycke lämnas och även ska informeras om kompletterande insamling och ges möjlighet att motsätta sig denna är avgörande för att garantera att medverkan i forskningsdatabasen är frivillig. SCB bedömer därför att det bör anges i 2 kap. 8 § i lagförslaget att den registrerade ska informeras dels om att kompletterande insamling av uppgifter från andra källor får göras utan förnyat inhämtande av samtycke, dels om var information om sådan kompletterande insamling kan komma att publiceras.

**Tillåtet innehåll i databasen (2 kap. 9 §)**

Det framgår av avsnitt 5.8.2 att uppgifter som den registrerade har lämnat om biologiska släktingar inte ska få registreras i en forskningsdatabas. SCB uppfattar att inte heller kompletterande uppgifter som samlas in från andra källor får avse andra personer än den registrerade. Eftersom forskare ofta vill ta del av t.ex. socioekonomiska faktorer där det ingår uppgifter om hushållsmedlemmars och föräldrars inkomst, utbildning och yrke bedömer SCB att det behöver förtydligas i lagen att även sådana kompletterande uppgifter ska avse den registrerade.

**Utlämnande av kompletterande uppgifter (3 kap. 5 §)**

SCB noterar att 3 kap. 5 § i lagförslaget endast avser utlämnanden från forskningsdatabaser till andra myndigheter. Enligt SCB:s uppfattning kan det många gånger komma att bli aktuellt att forskningsprojekt vill att SCB eller annan statistikansvarig myndighet tar fram en population (i form av direkt hänförliga uppgifter eller en kodnyckel) som lämnas till forskningsdatabasen för sambearbetning innan den därefter lämnas vidare till forskningsprojektet. I den situationen bedömer SCB att det är oklart på vilken grund SCB skulle kunna lämna ut populationen till forskningsdatabasen; detta då den inte behövs i databasen (jfr 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen).

SCB konstaterar att begreppet ”annan myndighet” kan bli missvisande eftersom behandling av personuppgifter i en forskningsdatas får utföras även vid lärosäten som inte är myndigheter.

#### **Tystnadsplikt (3 kap. 7 §)**

Bestämmelsen om tystnadsplikt i 3 kap. 7 § i lagförslaget avser endast uppgifter om enskilda personliga förhållanden. SCB konstaterar att om forskningsdatabaser med företagsuppgifter får föras enligt lagen (jfr ovan under *Lagens tillämpningsområde*) är det inte självklart att alla uppgifter om enskilda firmor skulle omfattas av tystnadsplikten, vilket skulle få betydelse för möjligheten att lämna ut sådana uppgifter till databaserna.

### **Förslag till lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL**

#### **Sekretess i forskningsdatabaser (24 kap. 2 a § OSL)**

Den föreslagna bestämmelsen i 24 kap. 2 a § OSL omfattar endast uppgifter om enskilda personliga förhållanden. SCB konstaterar, på samma sätt som ovan, att om forskningsdatabaser med företagsuppgifter får föras enligt lagen är det inte självklart att alla uppgifter skulle omfattas av sekretess, vilket skulle få betydelse för möjligheten att lämna ut uppgifter till databaserna.

#### **Bedömning om att efterge sekretess (12 kap. 2 § OSL)**

Utredningen bedömer i avsnitt 8.3 att den enskilde får anses ha eftergett sekretessen när samtycke har lämnats enligt 2 kap. 4 § i den föreslagna lagen. SCB vill i den delen framhålla att det är den utlämnande myndigheten som måste ta ställning till om ett giltigt samtycke enligt 12 kap. 2 § föreligger och att det vid bedömningen är avgörande hur samtycket är utformat. SCB befarar att de samtycken som inhämtas enligt 2 kap. 4 § i lagförslaget i många fall inte kommer anses vara tillräckligt tydliga.

Enligt SCB:s bedömning kan det aldrig bli aktuellt att lämna ut uppgifter med stöd av ett samtycke enligt 12 kap. 2 § OSL avseende andra personer än den som har lämnat samtycket (jfr ovan under *Tillåtet innehåll i databasen*).

#### **Utlämnande till forskningsdatabaser (24 kap. 8 § OSL)**

Den föreslagna regleringen i 24 kap. 2 a § OSL innebär att även direkt identifierbara uppgifter kan komma att lämnas ut till såväl enskilda som utländska forskningshuvudmän. SCB bedömer att det kan bli svårt för utlämnande myndigheter att göra en sekretessprövning då syftet är att uppgifterna ska lämnas vidare till framtida forskningsprojekt och det är oklart vilket skydd uppgifterna kommer att omfattas av där. Det kan innebära att uppgifter inte kommer att kunna

lämnas ut med stöd av det nya undantaget i 24 kap. 8 § tredje stycket OSL.

SCB konstaterar vidare att utredningens förslag om att införa ett undantag i 24 kap. 8 § tredje stycket OSL innebär ännu ett avsteg från det starka sekretesskydd som gäller för uppgifter i en myndighets statistikverksamhet.

SCB förstår att det kan finnas fördelar med förslaget, särskilt från ett forskarperspektiv, men vill understryka att ett starkt sekretesskydd är av stor vikt för att statistik av hög kvalitet ska kunna framställas. Tilliten till statistikmyndigheternas hantering av uppgifter är ofta avgörande för viljan att delta i olika undersökningar.

SCB befarar att utredningens förslag skulle kunna underminera det förtroende från uppgiftslämnarna som är centralt för SCB:s verksamhet. Det finns idag, på goda grunder, endast några få undantag från den absoluta sekretessen enligt 24 kap. 8 § första stycket OSL. Om förslaget genomförs befarar SCB att det skulle öppna upp för ytterligare förslag på sekretessbrytande reglering som skulle kunna få svåröverskådliga följder för SCB som statistikmyndighet.

Vikten av att statistiksekretessen upprätthålls har även inskräpts i flera sammanhang under senare år, bl.a. i propositionerna *Tidsbegränsad lösning för att säkerställa tillgång till skolinformation* (prop. 2020/21:141), *Säkrare samordningsnummer och bättre förutsättningar för korrekta uppgifter i folkbokföringen* (prop. 2020/21:160) och *Ändrade regler för att möjliggöra utlämning av uppgifter för inkomststudier* (prop. 2021/22:92).

### Övriga synpunkter

I uppdrag där SCB tar emot känsliga personuppgifter från en annan aktör för att t.ex. sambearbeta uppgifterna med andra uppgifter finns SCB:s stöd för behandlingen i 15 § lagen (2001:99) om den officiella statistiken. Det bör övervägas om det finns behov av att införa ett förtydligande i bestämmelsen med anledning av den föreslagna lagen om vissa forskningsdatabaser.

Beslut i detta ärende har fattats av biträdande generaldirektör Marie Haldorson i närvaro av enhetschef Jenny Lindberg, chefsjurist Joachim Angermund samt verksjurist Petra Renner, föredragande.


SCB, Statistiska centralbyrån

Marie Haldorson

Petra Renner

Signaturerna i detta dokument är juridiskt bindande. Dokumentet är signerat med Addo Sign säkra digitala signatur. Undertecknarens identitet registreras fysiskt i det elektroniska PDF-dokumentet och visas nedan.

## Undertecknare

 <b>PETRA RENNER</b>	 J9Kx7QbcLFL0/vi3l1O1RA 2023-03-14 10:45	 <b>MARIE HALDORSON</b> Biträdande generaldirek...	 GUHpuVK8rj520QG7xP8T3Q 2023-03-14 11:30
--	---	---	---

## Dokument i försändelsen

Remissvar SCB Långsiktig reglering av forskningsdatabaser U2022 04089.pdf	<i>Detta dokument</i>
PM Långsiktig reglering av forskningsdatabaser U2022 04089.pdf	



Dokumentet signeras digitalt med den säkra signeringstjänsten Addo Sign. Signaturbeviset i dokumentet säkras och valideras med det matematiska hashvärdet för originaldokumentet.

Dokumentet är låst för ändringar och tidsstämplat med ett certifikat från en betrodd tredje part. Alla kryptografiska signeringsbevis är inbäddade i PDF-dokumentet ifall de ska användas för validering i framtiden.

### Hur man verifierar dokumentets äkthet

Dokumentet är skyddat med ett Adobe CDS-certifikat. När dokumentet öppnas i Adobe Reader ser det ut att vara signerat genom Addo Sign signeringstjänst.