



UPPSALA
UNIVERSITET

BESLUT

2023-03-21 Dnr UFV 2022/2863

Utbildningsdepartementet
u.remissvar@regeringskansliet.se

Box 256
751 05 Uppsala

Besöksadress

Dag Hammarskjölds väg 7

Handläggare

Anne-Sophie Fröjmark

Telefon

018-471 49 55

www.uu.se

anne-sophie.frojmark@uu.se

Yttrande på promemorian Långsiktig reglering av forskningsdatabaser (U2022/04089)

Beslut

Härmed beslutas

att Uppsala universitet överlämnar bifogat yttrande som sitt svar.

Beredning med
Vetenskapsområdena

Bakgrund

Uppsala universitet har anmodats att inkomma med yttrande på promemorian Långsiktig reglering av forskningsdatabaser (U2022/04089) till Utbildningsdepartementet.

Bifogat yttrande har utarbetats av professor Joakim Palme vid Statsvetenskapliga institutionen, professor Karl Michaëlsson vid Institutionen för kirurgiska vetenskaper, universitetslektor Carl Nettelblad vid Institutionen för informationsteknologi, biträdande överbibliotekarie Johanna Hansson vid Uppsala universitetsbibliotek, universitetsjurist Frida Ringholm vid Juridiska avdelningen samt enhetschef Anne-Sophie Fröjmark vid Planeringsavdelningen.

Beslut i detta ärende har i rektors frånvaro fattats av undertecknad prorektor i närvaro av ställföreträdande universitetsdirektör Per Abrahamsson, efter föredragning av enhetschef Anne-Sophie Fröjmark. Närvarande därutöver var Uppsala studentkårs ordförande Anton Sánchez Sulejmani.

Coco Norén

Anne-Sophie Fröjmark



UPPSALA
UNIVERSITET

Box 256
751 05 Uppsala

Besöksadress

Dag Hammarskjölds väg 7

Handläggare

Anne-Sophie Fröjmark

Telefon

018-471 49 55

www.uu.se

anne-sophie.frojmark@uu.se

YTTRANDE

2023-03-21 Dnr UFV 2022/2863

Utbildningsdepartementet

u.remissvar@regeringskansliet.se

Yttrande på promemorian Långsiktig reglering av forskningsdatabaser (U2022/04089)

Uppsala universitet har anmodats att inkomma med yttrande på promemorian Långsiktig reglering av forskningsdatabaser (U2022/04089). Uppsala universitet överlämnar härmed följande yttrande som sitt svar.

Inledningsvis sammanfattas Uppsala universitets viktigaste synpunkter. I efterföljande avsnitt görs en mer utförlig genomgång av promemorians förslag.

Uppsala universitets viktigaste synpunkter

Uppsala universitet välkomnar promemorian och dess förslag om en långsiktig reglering av vissa forskningsdatabaser. Universitetet stödjer förslaget om en ny lag om vissa forskningsdatabaser, men anser att preciseringar i följande avseenden behöver göras:

1. Uppsala universitet anser att det är anmärkningsvärt att promemorian inte föreslår ett tillägg i Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (Etikprövningslagen), med en specifik skrivning, om att forskningsdatabaser godkända av regeringen får samla in biologiskt material utifrån ett brett vetenskapligt syfte. Universitetet anser att utan den ändringen kommer det inte att vara möjligt att bygga upp nya forskningsdatabaser med samtidig provinsamling eftersom särregleringen av dataskyddsförordningen via den nya föreslagna lagen om vissa forskningsdatabaser endast reglerar behandling av känsliga personuppgifter och inte insamling av material. Nuvarande etiklagstiftning anger att provinsamling endast kan göras med stöd av att provtagningen ”ska avse ett visst projekt”.
2. Uppsala universitet anser att det är bra att initiativet att skapa nya forskningsdatabaser ska ligga hos de lärosäten som bedriver den slags forskning som databasen syftar till att vara till nytta för samt att det är lämpligt att regeringen beslutar om anslutande förordningar till den nya lagen om vissa forskningsdatabaser. Universitetet anser dock att det är olämpligt att beredningen av nya initiativ ska ske vid regeringskansliet utan tydligt anvisad process och föreslår att beredningen istället ska ske vid Vetenskapsrådet. Enligt förordning (2009:975) med instruktion för Vetenskapsrådet,



YTTRANDE

2023-03-21 Dnr UFV 2022/2863

2 § 3 p., ska Vetenskapsrådet planera tillgången till forskningsinfrastruktur långsiktigt i samverkan med andra forskningsfinansiärer och forskningsutförare. Eftersom EU:s definition av forskningsinfrastruktur inkluderar forskningsdatabaser delar Uppsala universitet inte uppfattningen att detta skulle vara oförenligt med Vetenskapsrådets uppdrag i övrigt.

3. Uppsala universitet delar synen att syftet med en forskningsdatabas är att skapa underlag för framtida ännu inte definierade forskningsprojekt. Därför är det olyckligt att promemorian inte är tydlig i sin skrivning kring mängden kompletterade uppgifter som får ingå i forskningsdatabasen. Det riskerar att bli upp till respektive registerhållare att avgöra vilka kompletterade uppgifter som får inlemmas i forskningsdatabasen istället för att det är de lärosäten som bedriver den slags forskning som databasen syftar till att vara till nytta för, som får avgöra detta. Det är inte heller självklart vad som ska menas med att uppgifterna ”i huvudsak” kommer från den registrerade själv. Om ett mycket stort antal projekt som använder en databas kommer att behöva hantera egna sambearbetningar av uppgifter från ett flertal andra källor för att de inte kunnat inlemmas i databasen, innebär det både ökade integritetsrisker och risker för sämre forskning med sämre jämförbarhet mellan olika studier.
4. Slutligen, anser Uppsala universitet att det är anmärkningsvärt att enbart två forskningsdatabaser från Karolinska Institutet lyfts fram som piloter samt att de redan är färdigberedda som lämpliga att inlemmas inom den nya lagens ramar. Ur ett nationellt perspektiv kan sådan regional prioriteringsordning inom ett lagstiftningsförslag framstå som skevt och bero på en lokal kunskapsöverföring. Det finns flera minst lika lämpliga stora longitudinella forskningsdatabaser i övriga delar av landet men med andra universitet som ansvariga huvudmän.

I anslutning till de konkreta förslagen lämnar Uppsala universitet ytterligare ett antal synpunkter i det följande avsnittet.

Kommentarer på promemorians förslag

Kapitel 1 Författningsförslag

Tillstyrker, med viss reservation, promemorians förslag om författningsförslag (1.1, 1.2, 1.3, 1.4).

Uppsala universitet tillstyrker promemorians förslag om författningsförslag i sin helhet, men lämnar specifika synpunkter nedan.



Kapitel 4.2 För vad och varför behövs en reglering?

Delar promemoriens bedömning om allmänna motiv till att föreslå en ny reglering (4.2.1).

Delar inte promemoriens bedömning att frågor om behov av forskningsinfrastruktur och behov av en reglering av forskningsdatabaser bör hållas isär (4.2.2).

Uppsala universitet anser att det är olyckligt att promemorian förordar att frågor om behov av forskningsinfrastruktur och behov av en reglering av forskningsdatabaser bör hållas isär. I EU:s definition¹ av forskningsinfrastruktur ingår forskningsdatabaser som en delmängd och universitetet anser att det leder till begreppsförvirring.

Delar, med önskemål om förtydligande, promemoriens bedömning om inkludering av uppgifter från andra källor än den registrerade (4.2.3).

Uppsala universitet delar synen att syftet med en forskningsdatabas är att skapa underlag för framtida ännu inte definierade forskningsprojekt och anser därför att formuleringen kring kompletterade uppgifter "[...] i huvudsak innehåller [...]" är olycklig. Universitetet anser att det med denna skrivning riskerar att bli upp till respektive registerhållare att avgöra mängden kompletterade uppgifter som är tillåten att inlemmas.

Delar, med önskemål om förtydligande, promemoriens bedömning att en långsiktig reglering av forskningsdatabaser bör omfatta vissa uppgiftssamlingar som baseras på de registrerades frivilliga medverkan (4.2.4).

Uppsala universitet anser att promemorian inte tillräckligt problematiserar kring risken att biologiska släktingar kan identifieras genom anhörigas medverkan i forskningsdatabasen. Vidare anser universitetet att det bör möjliggöras att inkludera beslutoförmögna personer i forskningsdatabasen och föreslår att de regler som finns i etikprövningslagen gällande forskning utan samtycke (19-22 §§) bör få en parallell tillämpning genom lagen.

¹ Major scientific equipment, resources such as collections, archives or scientific data, e-infrastructures such as data and computing systems, and communication networks.



Kapitel 4.3 En ny lag om vissa forskningsdatabaser föreslås

Delar inte promemorians bedömning av tillåtenheten av en kompletterande särreglering är tillräcklig (4.3.1).

En särreglering av dataskyddsförordningen möjliggör behandling av känsliga personuppgifter i forskningsdatabasen. Men utan ett tillägg i Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (Etikprövningslagen), med en specifik skrivning, om att forskningsdatabaser godkända av regeringen får samla in biologiskt material utifrån ett brett vetenskapligt syfte kommer det inte att vara möjligt att bygga upp nya forskningsdatabaser med biologiskt material som inte faller under biobankslagens bestämmelser.

Delar promemorians bedömning att personuppgiftsbehandling i en forskningsdatabas sker för vetenskapliga forskningsändamål enligt dataskyddsförordningen (4.3.2).

Tillstyrker promemorians förslag om en ramlag om vissa forskningsdatabaser med anslutande föreskrifter i förordning (4.3.3).

Avstyrker promemorians förslag om vem som ska kunna ansvara för en forskningsdatabas enligt ramlagen (4.3.4).

Uppsala universitet anser att andra forskningshuvudmän än statliga och enskilda lärosäten vilka bedriver forskning kan driva och upprätta forskningsdatabaser som har långsiktig betydelse och därför borde kunna ansvara för forskningsdatabaser.

Delar promemorians bedömning vad som gäller för forskningsdatabaser som inte omfattas av den föreslagna särregleringen (4.3.5).

Delar, med viss reservation, stycket som beskriver vem som ska ta initiativet till att utvidga antalet reglerade forskningsdatabaser (4.3.6).

Uppsala universitet anser att det är bra att initiativet att skapa nya forskningsdatabaser ska ligga hos de lärosäten som bedriver den slags forskning som databasen syftar till att vara till nytta för samt att det är lämpligt att regeringen beslutar om anslutande förordningar till den nya lagen om vissa forskningsdatabaser. Universitetet anser dock att det är olämpligt att beredningen av nya initiativ ska ske vid regeringskansliet. Enligt förordning (2009:975) med instruktion för Vetenskapsrådet, 2 § 3 p., ska Vetenskapsrådet planera tillgången till forskningsinfrastruktur långsiktigt i samverkan med andra forskningsfinansiärer och forskningsutförare. Eftersom EU:s definition av forskningsinfrastruktur



inkluderar forskningsdatabaser anser Uppsala universitet att det vore naturligt att Vetenskapsrådet får i uppdrag att bereda förslag av nya initiativ till forskningsdatabaser.

Kapitel 4.4 Den rättsliga grunden för personuppgiftsbehandlingen vid en forskningsdatabas enligt lagen

Delar promemorians bedömning att den rättsliga grunden för personuppgiftsbehandling ska vara allmänt intresse (4.4.1, 4.4.2, 4.4.3, 4.4.4).

Delar, med viss reservation, promemorians bedömning att samtycke blir en slags skyddsåtgärd (4.4.5).

I förslag om ny lag för vissa forskningsdatabaser står uttryckligen att lagen bara ska gälla de registrerade och här önskar Uppsala universitet att promemorian inte tillräckligt problematiserar kring risken att biologiska släktingar, som inte lämnat samtycke, kan identifieras genom anhörigas medverkan i forskningsdatabasen.

Uppsala universitet anser att den lämpliga grunden för personuppgiftsbehandlingen, i enlighet med promemorians förslag, bör vara uppgift av allmänt intresse, 6.1 e dataskyddsförordningen. Att ange att samtycke ska vara en skyddsåtgärd riskerar dock att leda till begreppsförvirring då det sedan tidigare finns 3 stycken samtyckesbegrepp inom personuppgiftslagstiftningen. Det finns dels samtycke som laglig grund (art 6.1 a dataskyddsförordningen) och dels samtycke som undantagsgrund för det allmänna förbudet mot att behandla känsliga personuppgifter (art 9.2 a). Därtill finns informerat samtycke vilket är en följd av Etikprövningslagen vilket är det som forskare och forskningspersoner oftast möter. Att ha ytterligare ett samtycke, i detta fall som skyddsåtgärd, riskerar att leda till missuppfattningar. Uppsala universitet ställer sig givetvis positivt till att de deltagande forskningspersonerna ska tillfrågas om sitt deltagande men önskar ett förtydligande avseende hur detta samtycke bör utformas. Det tycks olämpligt att utforma samtycket utifrån de krav som ställs vid samtycke som laglig grund när samtycke inte ska vara den lagliga grunden för personuppgiftsbehandlingen.



Kapitel 4.5 Ändamålsbestämning

Delar promemorians bedömning om ändamålsbestämning (4.5).

Kapitel 5.1 Lagens syfte och namn

Tillstyrker promemorians förslag om lagens syfte och namn (5.1).

Kapitel 5.2 Lagens tillämpningsområde

Tillstyrker, med viss reservation, promemorians förslag om forskningsdatabaser som omfattas (5.2.1).

En särreglering av dataskyddsförordningen möjliggör behandling av känsliga personuppgifter i forskningsdatabasen. Men utan ett tillägg i Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (Etikprövningslagen), med en specifik skrivning, om att forskningsdatabaser godkända av regeringen får samla in biologiskt material utifrån ett brett vetenskapligt syfte kommer det inte att vara möjligt att erhålla ett etiskt godkännande för att bygga upp nya forskningsdatabaser som inkluderar provtagning eftersom att etikprövningslagen reglerar insamling av biologiskt material.

Tillstyrker, med viss reservation, promemorians förslag om att det är vid lärosäten vid vilka forskning bedrivs som ska kunna ansvara för forskningsdatabaser (5.2.2).

Uppsala universitet anser att andra forskningshuvudmän än statliga och enskilda lärosäten vilka bedriver forskning kan driva och upprätta forskningsdatabaser som har långsiktig betydelse och därför borde kunna ansvara för forskningsdatabaser.

Tillstyrker, med viss reservation, promemorians förslag om att regeringen reglerar det faktiska tillämpningsområdet (5.2.3).

Uppsala universitet anser att det är lämpligt att regeringen beslutar om anslutande förordningar till den nya lagen om vissa forskningsdatabaser. Universitetet anser dock att det är olämpligt att beredningen av nya initiativ ska ske vid regeringskansliet. Enligt Förordning (2009:975) med instruktion för Vetenskapsrådet, 2 § 3 p., ska Vetenskapsrådet planera tillgången till forskningsinfrastruktur långsiktigt i samverkan med andra forskningsfinansiärer och forskningsutförare. Eftersom EU:s definition av forskningsinfrastruktur inkluderar forskningsdatabaser anser Uppsala universitet att det vore naturligt att Vetenskapsrådet får i uppdrag att bereda förslag av nya initiativ till forskningsdatabaser.



Kapitel 5.3 Etikprövningsmyndigheten bör inte pröva inrättandet av en forskningsdatabas

Delar inte promemorians bedömning om att etikprövningsmyndigheten inte bör pröva inrättandet av en forskningsdatabas (5.3).

Uppsala universitet läser diskussionen i promemorian som att inrättandet av en forskningsdatabas inte är forskning och att det räcker med en särreglering av dataskyddsförordningen för behandling av känsliga personuppgifter. Universitetet anser att utan ett tillägg i Lag (2003:460) om etikprovning av forskning som avser människor (Etikprövningslagen), med en specifik skrivning, om att forskningsdatabaser godkända av regeringen få samla in biologiskt material utifrån ett brett vetenskapligt syfte kommer det inte att vara möjligt att bygga upp nya forskningsdatabaser eftersom att etikprövningslagen reglerar insamling av biologiskt material. Vidare anser Uppsala universitet att förtroendet från allmänheten riskerar att tappas om inte Etikprövningsmyndigheten prövar inrättandet av en forskningsdatabas.

Kapitel 5.4 Förhållandet till annan lagstiftning

Tillstyrker, med viss reservation, promemorians förslag om förhållandet till annan lagstiftning (5.4).

Uppsala universitetet anser att utan ett tillägg i Lag (2003:460) om etikprovning av forskning som avser människor (Etikprövningslagen), med en specifik skrivning, om att forskningsdatabaser godkända av regeringen får samla in biologiskt material utifrån ett brett vetenskapligt syfte kommer det inte att vara möjligt att bygga upp nya forskningsdatabaser eftersom att etikprövningslagen reglerar insamling av biologiskt material som inte omfattas av Lag (2002:297) om biobanker i hälso- och sjukvården m.m..



Kapitel 5.5 Personuppgiftsansvar

Tillstyrker promemorians förslag om personuppgiftsansvar (5.5).

Kapitel 5.6 Ändamålen med behandling av personuppgifter

Tillstyrker promemorians förslag om ändamålen med behandling av personuppgifter (5.6).

Kapitel 5.7 Samtycke och information vid behandling av personuppgifter

Tillstyrker, med viss reservation, promemorians förslag om samtycke och information vid behandling av personuppgifter (5.7, 5.7.1, 5.7.2, 5.7.3, 5.7.4).

Uppsala universitet anser att den lämpliga grunden för personuppgiftsbehandlingen, i enlighet med promemorians förslag, bör vara uppgift av allmänt intresse, 6.1 e dataskyddsförordningen. Att ange att samtycke ska vara en skyddsåtgärd riskerar dock att leda till begreppsförvirring då det sedan tidigare finns 3 stycken samtyckesbegrepp inom personuppgiftslagstiftningen. Det finns dels samtycke som laglig grund (art 6.1 a dataskyddsförordningen) och dels samtycke som undantagsgrund för det allmänna förbudet mot att behandla känsliga personuppgifter (art 9.2 a). Därtill finns informerat samtycke vilket är en följd av etikprövningslagen vilket är det som forskare och forskningspersoner oftast möter. Att ha ytterligare ett samtycke, i detta fall som skyddsåtgärd, riskerar att leda till missuppfattningar. Uppsala universitet ställer sig givetvis positivt till att de deltagande forskningspersonerna ska tillfrågas om sitt deltagande men önskar ett förtydligande avseende hur detta samtycke bör utformas. Det tycks olämpligt att utforma samtycket utifrån de krav som ställs vid samtycke som laglig grund när samtycke inte ska vara den lagliga grunden för personuppgiftsbehandlingen.

Kapitel 5.8 Tillåtet innehåll i en forskningsdatabas

Tillstyrker promemorians förslag om känsliga personuppgifter, m.m. (5.8.1).

Tillstyrker, med viss reservation, promemorians förslag om uppgifter som bör få registreras (5.8.2).

Syftet med en forskningsdatabas är att skapa underlag för framtida ännu inte definierade forskningsprojekt och därför är det olyckligt att promemorian inte är tydlig i sin skrivning kring mängden kompletterade uppgifter som får ingå i forskningsdatabasen. Det riskerar att bli upp till



respektive registerhållare att avgöra vilka kompletterade uppgifter som får inlemmas i forskningsdatabasen istället för att det är de lärosäten som bedriver den slags forskning som databasen syftar till att vara till nytta för, som får avgöra det detta.

Kapitel 5.9 Integritetsskydd inom verksamheten

Tillstyrker promemorians förslag om integritetsskydd inom verksamheten (5.9.1, 5.9.2, 5.9.3).

Kapitel 5.10 Rättelse

Delar promemorians bedömning om rättelse (5.10).

Kapitel 5.11 Radering

Tillstyrker, med viss reservation, promemorians förslag om radering (5.11).

Uppsala universitet tillstyrker de registrerades rätt att radera uppgifter i forskningsdatabasen, men önskar ett förtydligande kring vad som gäller uppgifter som ingår i forskningsprojekt som baseras på data från forskningsdatabasen.

Kapitel 5.12 Villkor för utlämnande

Tillstyrker promemorians förslag och bedömning om utlämnande till forskningsprojekt (5.12.1).

Tillstyrker, med viss reservation, promemorians förslag om etikgodkännande (5.12.2).

Uppsala universitet tillstyrker att utlämnande av data från forskningsdatabaserna bara får göras om både forskningen och behandlingen av personuppgifter i forskningen först har godkänts enligt etikprövningslagen. Dock anser universitetet att det kräver stora resurser och hög kompetens att kontrollera etikprövningslagens krav på etikprövning i andra länder. Samtycken från de registrerade måste också inkludera att ett eventuellt utlämnande av känsliga personuppgifter kan ske till ett annat land.

Tillstyrker, med viss reservation, promemorians förslag om utredning om oredlighet i forskning m.m. (5.12.3).

Uppsala universitet anser att förslaget bör hänvisa till Lagen (2019:504) om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning samt förtydliga att uppgifter från forskningsdatabasen inte kan överföras



YTTRANDE

2023-03-21 Dnr UFV 2022/2863

till tredje land utan beaktande av dataskyddsförordningens bestämmelser om tredjelandsöverföring.

Tillstyrker promemorians förslag om uppgiftsskyldighet (5.12.4).

Kapitel 5.13 Pseudonymiserade uppgifter m.m.

Tillstyrker promemorians förslag om pseudonymisering och likvärdigt skydd (5.13.1).

Uppsala universitet tillstyrker förslaget, som reglerar vad som ingår i ett utlämnande av personuppgifter, men önskar att promemorian berörde hur personuppgifter får delas och om kryptering och två-faktors autentisering är tillräckligt som skyddsåtgärd.

Tillstyrker promemorians förslag om sambearbetning (5.13.2).

Tillstyrker promemorians förslag om förteckning för identifiering (kodnycklar o. dyl.) (5.13.3).

Kapitel 5.14 Direktåtkomst

Tillstyrker, med viss reservation, promemorians förslag om direktåtkomst (5.14).

I promemorian förs ett resonemang om att direktåtkomst till personuppgifter ur databasen endast ska vara möjliga för den registrerade själv. Det sägs uttryckligen att utlämnande av uppgifter till forskningsprojekt i form av direktåtkomst ska vara omöjlig. Det kan finnas situationer då en huvudman för en forskningsdatabas även erbjuder en analys- och bearbetningsmiljö för forskningsprojekt som får ta del av delar av databasens innehåll. Att större utdrag då aldrig behöver kopieras till en annan teknisk plattform kan vara en del av ett antal skyddsåtgärder för personuppgifterna. Med den definition som i promemorian används av direktåtkomst skulle detta kunna omfattas. Det kan antas att syftet är att undvika att forskningsprojekt skulle få direktåtkomst till databasen i sin helhet, men det som beskrivs är ett förbud mot varje direktåtkomst till personuppgifter ur databasen.

Det är dock svårt att se vad detta specifika förbud ska tillföra utöver de regler kring tillämpningen av dataskyddsförordning och etikprövning, sekretess, behörigheter och dokumentation av åtkomst till databasen som beskrivs i förslaget i övrigt. Givet detta anförda rekommenderar vi att promemorian förtydligar definitionen av direktåtkomst. Avser det åtkomst till identifierbara individers fullständiga data inom forskningsdatabasen, åtkomst till databasens pseudonymiserade data eller till ett enskilt projekts pseudonymiserade data?

**Kapitel 5.15 Rätt till information om utlämnade uppgifter**

Tillstyrker promemorians förslag om rätt till information om utlämnade uppgifter (5.15).

Kapitel 5.16 Ytterligare skyddsåtgärder

Delar promemorians bedömning om ytterligare skyddsåtgärder (5.16).

Kapitel 5.17 Arkivering och gallring

Tillstyrker promemorians förslag och bedömning om arkivering och gallring (5.17).

Kapitel 5.18 Ytterligare föreskrifter

Om utlämnande av personuppgifter till tredje land ska ske bör det tas upp här.

Kapitel 5.19 Upphävande av LifeGene-lagen

Tillstyrker promemorians förslag om upphävande av LifeGene-lagen (5.19).

Kapitel 6.1 En anslutande förordning

Tillstyrker promemorians förslag om en anslutande förordning (6.1).

Dock ska tilläggas att det nationellt finns många fler forskningsdatabaser som är väl kvalificerade att få föras enligt den nya lagen om vissa forskningsdatabaser. Uppsala universitet är exempelvis involverad i: SIMPLER <https://www.simpler4health.se/>; EpiHealth <https://www.epihealth.lu.se/kohort>; SCAPIS <https://www.scapis.org/>; PIVUS <https://www.medsci.uu.se/pivus/>; ULSAM <https://www.pubcare.uu.se/ulsam/>



Kapitel 6.2 LifeGene

Tillstyrker promemorians förslag om LifeGene (6.2).

Kapitel 6.3 Tvillingregistret

Tillstyrker promemorians förslag om Tvillingregistret (6.3).

Kapitel 7.4 Bedömningar och förslag

Tillstyrker promemorians förslag om bedömningar och förslag (7.4).

Kapitel 8.1 Sekretess i verksamhet med forskningsdatabaser enligt lagen om vissa forskningsdatabaser

Tillstyrker promemorians förslag om sekretess i verksamhet med forskningsdatabaser enligt lagen om vissa forskningsdatabaser (8.1).

Uppsala universitet ser positivt på att ett krav på absolut sekretess införs, enligt det förslag universitet tidigare framfört, igenom att det görs ett tillägg i 24 kap. 8 § 3 st. OSL som innebär att uppgifter som omfattas av statistiksekretess får lämnas ut till en forskningsdatabas enligt den föreslagna lagen om vissa forskningsdatabaser. Ett sådant krav och ändring kommer att underlätta datautbyte mellan myndigheter och tydliggöra vilket regelverk som gäller.

Kapitel 8.2 Tystnadsplikt hos enskilda mottagare av uppgifter från en forskningsdatabas

Tillstyrker promemorians förslag om tystnadsplikt hos enskilda mottagare av uppgifter från en forskningsdatabas (8.2).

Kapitel 8.3 Ett ytterligare undantag från den absoluta statistiksekretessen

Tillstyrker promemorians förslag om ett ytterligare undantag från den absoluta statistiksekretessen (8.3).

Kapitel 8.4 Sekretess i verksamhet med det rättspsykiatriska forskningsregistret

Tillstyrker promemorians förslag om att registersekretessen ska upphävas (8.4.3).