



Utbildningsdepartementet

103 33 Stockholm

## **Betänkandet Unik kunskap genom registerforskning (SOU 2014:45)**

I missivet framgår att regeringen vill ha synpunkter på förslagen som lämnas i betänkandet och särskilt att konsekvenserna av förslagen beaktas.

Utredningens uppdrag har varit att analysera eventuella rättsliga hinder för registerbaserad forskning och att lämna författningsförslag eller andra förslag för att möjliggöra sådan forskning. Registerbaserad forskning omfattar även att lämna förslag till hur databasinfrastrukturer ska kunna byggas upp, som kan användas i olika forskningsprojekt, och förvaltas för bl.a. longitudinella studier. Därutöver har uppdraget varit att undersöka om sekretesskyddet för uppgifter som hanteras i forskning är tillräckligt för att skydda den enskildes integritet vid forskning.

Riksarkivet tillstyrker att rättsliga hinder undanröjs och andra förslag genomförs för att möjliggöra registerbaserad forskning och uppbyggande av databasinfrastrukturer för olika typer av forskning. En sådan sekundär användning av information förutsattes redan vid inrättandet av de administrativa registren hos myndigheterna och sammanfaller med Riksarkivets inställning att arkiven ska kunna användas för samhällsnyttiga eller kulturella ändamål. Den kvalitativa skillnaden med en automatiserad behandling av information som bevaras i ett längre tidsperspektiv, innebär att forskning i olika delar av världen nu visar tidigare helt okända samband. Riksarkivet anser givetvis att användningen även för registerbaserad forskning ska ske under iakttagande av regler om offentlighet och sekretess, registrering och arkivering och för ändamålet anpassad informationssäkerhet och skydd.

Riksarkivet lämnar nedan några synpunkter på författningsförslagen.

Förslag till lag om ändring i lagen (2001:99) om den officiella statistiken

Förslag om ändring av 16 § i lagen om den officiella statistiken innebär bl.a. att kodnyckel ska bevaras hos den utlämnande myndigheten i tjugo år från utlämnandet av de uppgifter kodnyckeln avser. I avsnittet 9.2 *Ändring av bestämmelserna om kodnyckelförfarande* framgår bl.a. att överenskommelser har slutits mellan SCB, Socialstyrelsen, Datainspektionen och företrädare för forskningen om att kodnycklar bevaras antingen tre månader eller som längst tre år efter utlämnandet.

I 19 § första stycket lagen om den officiella statistiken meddelas gallringsbestämmelser med innebörden att personuppgifter ska gallras hos de statistikansvariga myndigheterna när uppgifterna inte längre behövs för sitt ändamål. Av 12 § förordningen (2001:100) om den officiella statistiken framgår att innan en statistikansvarig myndighet gallrar uppgifter enligt 19 § första stycket lagen om den officiella statistiken ska den underrätta Riksarkivet. Riksarkivet bemyndigas i samband med detta att meddela föreskrifter om undantag från gallring.

Det är uppenbart och anmärkningsvärt att gällande regler inte respekteras, eftersom Riksarkivet inte har underrättats om gallring av kodnycklar och i samband med detta kunnat meddela föreskrifter om undantag från gallring. Det förhållandet motiverar att Riksarkivet tillstyrker förslaget till ändring av 16 § i lagen om den officiella statistiken. Om förslaget genomförs innebär dock inte den tjugoåriga bevarandetiden någon ändring av underrättelseskyldigheten till Riksarkivet innan gallring verkställs.

Förslag till lag (20xx:xx) om forskningsdatabaser

Utredningen föreslår att en ny lag om forskningsdatabaser införs. En forskningsdatabas definieras som en nationell infrastruktur för att tillhandahålla uppgifter till flera olika framtida forskningsprojekt. I den nya lagen föreslås bl.a. en bestämmelse (15 §) om gallring med innebörden att personuppgifter som inte längre behövs för de ändamål som avses i 5 § ska gallras, om inte regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer har meddelat föreskrifter om eller i ett enskilt fall beslutat att uppgifter får bevaras för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål. 5 § är formulerad som att personuppgifter i en forskningsdatabas får behandlas för ändamålen att skapa underlag för olika forskningsprojekt och lämna ut uppgifter till forskningsprojekt under vissa villkor.

Riksarkivet tillbakavisar föreslagen gallringsbestämmelse och anser att arkivlagens regler ska gälla. Riksarkivets motiv till ställningstagandet är flera. Andra föreslagna bestämmelser i den nya lagen skyddar den personliga integriteten, som exempelvis, att samtycke fordras för behandlingen av personuppgifter som lämnas direkt från den enskilde och kan återkallas av den enskilde, att uppgifter som hämtas från andra myndighetsregister enligt huvudregeln får behandlas under förutsättningen att uppgifterna inte direkt kan hänföras till en person, att kodnyckelförfarande ska tillämpas och att personuppgifter som inte direkt kan hänföras till en person inte ska få behandlas i syfte att röja en persons identitet. Riksarkivet anser även att den föreslagna ändamålsanknutna gallringsbestämmelsen är svår att tillämpa, eftersom ändamålen är brett formulerade. Riksarkivet anser slutligen att införandet av en gallringsbestämmelse är direkt missvisande, eftersom uppgifter som kan behövas för olika forskningsprojekt i bl.a. longitudinella studier måste bevaras under mycket lång tid. Det kan även tilläggas att arkivlagens

bestämmelser inte utesluter gallring – om uppgifter i en forskningsdatabas inte är nödvändiga för att tillgodose arkivlagens ändamål, i detta fall forskningens behov eller för att tillgodose det nationella kulturarvet, kan föreskrifter om gallring meddelas av Riksarkivet.

Förslag till lag (20xx:xx) om Nationella biobanksregistret

I en särskild lag föreslås att ett Nationellt biobanksregister regleras och inrättas för att förbättra spårbarheten av prover. I lagförslaget föreslås en bestämmelse (13 §) om utplåning av uppgifter med innebörden att den registrerade när som helst har rätt att begära att uppgifter i registret om honom eller henne ska utplånas så snart som möjligt.

Riksarkivet anser att det är oklart vad föreslagen bestämmelse syftar till att uppnå. Antagligen avser den återkallelse av samtycke till personuppgiftsbehandling. Enligt Riksarkivets mening bör åtminstone uppgifter bevaras om att utplåning/återkallelse av samtycke har begärts, särskilt som lagens och registrets syfte är att förbättra spårbarheten av prover och i det sammanhanget är bortfall viktiga att dokumentera.

Beslut i detta ärende har fattats av riksarkivarien Björn Jordell efter föredragning av enhetschefen Håkan Lövblad och i närvaro av chefsjuristen Efwa Westre Stövander.

Björn Jordell

Håkan Lövblad

Kopia: Kulturdepartementet, 103 33 Stockholm.