

Remiss av promemorian **Långsiktig reglering av forskningsdatabaser** (U2022/04089)

Sammanfattning

Journalistförbundet har tagit del av förslagen i promemorian "Långsiktig reglering av Forskningsdatabaser". Journalistförbundets remissvar begränsas till de delar av utredningen som rör möjligheten att ta del av allmänna handlingar.

Utredningen föreslår att den registrerade ska ha rätt att få sina uppgifter raderade från forskningsdatabasen. Enligt Journalistförbundet kan det ifrågasättas om en sådan möjlighet är förenlig med grundlagens bestämmelser om allmänna handlingar och där till hörande arkivregler.

Utredningen föreslår att huvudregeln ska vara absolut sekretess när det gäller uppgift som avser enskilda personliga förhållanden och som kan hänföras till den enskilde. Att skydda personuppgifter inom ramen för forskning är viktigt för att upprätthålla förtroendet för forskningen och viljan att bidra till forskningsprojekt. Det finns dock samtidigt ett insynsintresse. Även om utredningen föreslår vissa undantag från huvudregeln om absolut sekretess kommer insynsmöjligheterna att bli väldigt små. Ingen hänsyn kommer att tas till vilken potentiell skada som kan uppstå vid ett eventuellt utlämnande annat än avseende oidentifierade uppgifter. Journalistförbundet avstyrker därför förslaget om en generell sekretessbestämmelse med absolut sekretess som föreslås i 24 kapitlet, 2 a §, 1 stycket, offentlighets- och sekretesslagen (OSL).

I utredningen behandlas även den så kallade statistiksekretessen i 24 kapitlet, 8 §, OSL. Journalistförbundet har inget att erinra mot förslaget som sådant, men vill påminna om de problem som bestämmelsen gett upphov till inte minst avseende skolstatistiken. Enligt Journalistförbundet bör regeringen närmare utreda bestämmelsen ur ett bredare perspektiv för att hitta en lösning på de

problem som uppstår med statistiksekretessen då SCB används som arkivmyndighet snarare än statistikmyndighet.

Radering

Utredningen föreslår att det i lagen om vissa forskningsdatabaser införs en bestämmelse om att 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.

Enligt Journalistförbundet saknas det i utredningen en bedömning av hur den föreslagna bestämmelsen förhåller sig till grundlagens bestämmelser om allmänna handlingar och där till hörande arkivregler. Uppgifter som en registrerad lämnar in i forskningssyfte kan i vissa fall utgöra allmänna handlingar som ska arkiveras i enlighet med arkivlagens bestämmelser. Dessa regler fyller en viktig funktion för att säkra insynsintresset för kommande generationer. Detta är en aspekt som enligt Journalistförbundet saknas i utredningen.

Sekretess i verksamhet med forskningsdatabaser enligt lagen om vissa forskningsdatabaser

I promemorian föreslås att de nuvarande bestämmelserna i 24 kapitlet, 2 a och 2 b §§, OSL, om sekretessreglering i verksamhet med register enligt LifeGene-lagen ska ändras så att de omfattar motsvarande verksamheter i samtliga forskningsdatabaser som förs enligt den föreslagna lagen om vissa forskningsdatabaser. Absolut sekretess kommer därmed gälla i verksamhet som avser förande av eller uttag ur en forskningsdatabas enligt lagen om vissa forskningsdatabaser för uppgift som avser enskilda personliga förhållanden och som kan hänföras till den enskilde. Uppgift ska dock få lämnas ut i den utsträckning som framgår av den lagen. Vidare ska uppgift som inte genom namn, annan identitetsbeteckning eller liknande förhållande är direkt hänförlig till den enskilde få lämnas ut, om det står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men. För en uppgift i en allmän handling ska sekretessen gälla i högst sjuttio år.

Den nya bestämmelsen kommer att ha absolut sekretess som huvudregel. De undantag som finns bygger på de undantag som finns i lagen om vissa forskningsdatabaser. Det finns också en möjlighet att lämna ut uppgifter "som inte genom namn, annan identitetsbeteckning eller liknande förhållande är direkt hänförlig till den enskilde", om det står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men.

Det kan konstateras att den nya lagen om vissa forskningsdatabaser till stor del bygger på bestämmelserna i dataskyddsförordningen. Att skydda personuppgifter inom ramen för forskning är viktigt för att upprätthålla förtroendet för forskningen och viljan att bidra till forskningsprojekt. Det finns dock samtidigt ett insynsintresse. Det handlar dels om att det ska finnas möjlighet att granska forskning för att upptäcka fel och oegentligheter, dels om att insyn i forskning kan bidra till ökad förståelse för det fenomen som forskningen ska belysa. Att det blir en ändamålsenlig avvägning mellan skyddet för den personliga integriteten och insynsintresset är därför av stor vikt.

Sedan dataskyddsförordningen infördes för fem år sedan har vi i Sverige sett en stor förskjutning i skyddet för personuppgifter. Insynsintresset har i flera fall fått stå tillbaka till förmån för skyddet för personuppgifter. Samtidigt var det tydligt när dataskyddsförordningen infördes att förordningen inte skulle ha företräde framför offentlighetsprincipen.¹ Enligt Journalistförbundet kan det ifrågasättas om skyddet för personuppgifter bör ges så starkt skydd som föreslås i utredningen. Enligt Journalistförbundet bör det finnas möjlighet att i vissa fall se till vilken skada ett utlämnande faktiskt skulle medföra. Alla personuppgifter är inte integritetskänsliga och uppfattningen om huruvida vissa uppgifter är integritetskänsliga eller inte förändras också över tid. Enligt förslaget ska uppgifterna omfattas av sekretess under en väldigt lång tid (70 år). Uppgifter anses ofta mer skyddsvärda vid insamlingstillfället

¹ Se till exempel uttalanden i prop. 2017/18:105, sid 43.

än senare när en lång tid har förslutit efter insamlandet. Enligt Journalistförbundet är alla dessa faktorer sådant som bör komma till uttryck i lagen. Det bör enligt Journalistförbundet finnas en möjlighet till insyn även när det gäller forskningsdatabaser och det bör vara möjligt att bedöma skadan av ett eventuellt utlämnande inte bara när det gäller uppgift som inte genom namn, annan identitetsbeteckning eller liknande förhållande är direkt hänförlig till den enskilde.

Mot den bakgrunden avstyrker Journalistförbundet förslaget om en generell sekretessbestämmelse med absolut sekretess som föreslås i 24 kapitlet, 2 a §, 1 stycket, OSL.

Ett ytterligare undantag från den absoluta statistiksekretessen

I utredningen behandlas även statistiksekretessen. Utredningen föreslår att tillämpningsområdet för bestämmelserna i 24 kapitlet, 8 §, tredje stycket, OSL, om undantag från den absoluta statistiksekretessen ska utvidgas till att också omfatta uppgift som behövs i en forskningsdatabas som förs med stöd av lagen om vissa forskningsdatabaser. Undantaget innebär att en uppgift som inte genom namn, annan identitetsbeteckning eller liknande förhållande är direkt hänförlig till den enskilde får lämnas ut från statistikmyndigheten till en forskningsdatabas om det står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider skada eller men. Som framgår av utredningen är rättsläget idag oklart avseende utlämnande av denna typ av uppgifter och förslaget skulle leda till att rättsläget klargörs. Mot den bakgrunden har Journalistförbundet inget att erinra mot förslaget.

Journalistförbundet vill i detta sammanhang även nämna att statistiksekretessen ställt till problem när det gäller möjligheten till insyn i vissa frågor. Ett uppmärksammat problem är skolstatistiken som har varit och är föremål för utredning.² Ett annat exempel är en dom från Kammarrätten i Göteborg från 2019³ där rätten kom fram till att uppgifter om resultatet i EU-valet 1999 omfattades av sekretess på grund av att uppgifterna var överlämnade till SCB och därmed omfattades av statistiksekretessen. Domen överklagades men prövningstillstånd meddelades inte. Som Journalistförbundet påpekat i tidigare remissvar är det uppenbart att tillämpningen av statistiksekretessen inte är ändamålsenlig, utan rycker undan mattan för offentlighetsprincipen. Enligt Journalistförbundet bör regeringen närmare utreda bestämmelsen i 24 kapitlet, 8 §, OSL, för att hitta en lösning på de problem som uppstår med statistiksekretessen då SCB används som arkivmyndighet snarare än statistikmyndighet.



Ulrika Hyllert
Förbundsordförande
Journalistförbundet

² Se Departementspromemorian "Förordning om skolenhetsregister" och den pågående utredningen

"En långsiktig lösning för informationsförsörjningen på skolområdet" (Dir. 2021:89).

³ Se domen från Kammarrätten i Göteborg den 27 september 2019, mål nr 5048-19.