

2017-03-06

Dnr Forte 2016-07402

Dnr Utbildningsdepartementet U2016/05318/F

Remissvar: Fortsatt giltighet av lagen (2013:794) om vissa register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors hälsa

Sammanfattning: Forte tillstyrker förslaget om förlängning av lagen till och med 31 december 2020

Den forskning som Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd, Forte, finansierar baseras till stor del på utnyttjande av befolkningsbaserade databaser. Ofta upprättar forskare själva databaser som länkas till befintliga register vid exempelvis Socialstyrelsen och SCB. Det har i olika sammanhang påpekats att Sverige har en unik möjlighet att bedriva forskning genom utnyttjande av register, och sådan forskning har också stor betydelse för ökad kunskap om hälsa, miljö och välfärd. Forte verkar också aktivt för att den forskning rådet finansierar bedrivs enligt hög etisk standard och med respekt för individers integritet.

Forte har i remissvar tillstyrkt förslaget i Registerforskningsutredningen (SOU 2014:45) om att en lag om forskningsdatabaser införs. I utredningen diskuterades också hur den i remissen aktuella forskningen om betydelsen av arv och miljö för människors hälsa skulle kunna bedrivas inom ramen för ny lagstiftning. Frågor kring lagreglering av forskningsdata bör hanteras inom ramen för den nya dataskyddsförordningen som ska tillämpas från och med maj 2018. Detta bereds nu inom två utredningar, Dataskyddsutredningen och Forskningsdatautredningen.

Forte ser fram emot att det blir en tydlig reglering av hur forskningsdata hanteras, och ser mycket positivt på att EUs dataskyddsförordning möjliggör för enskilda länder att utforma lagreglering som möjliggör den typ av registerforskning där Sverige ligger i framkant.

Eftersom arbetet med EUs dataskyddsförordning i dess tillämpning i Sverige har tagit lång tid, har det varit rimligt att utfärda tillfällig lagstiftning för att inte viktig forskning ska hejdas. Forskningen om arvets och miljöns betydelse för människors hälsa har stötts av flera forskningsfinansiärer, och flera lärosäten är inblandade i forskningen.

Swedish Research Council for Health, Working Life and Welfare

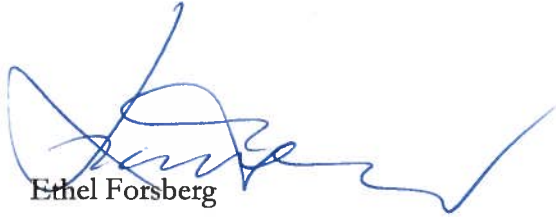
Address Box 894, SE-101 37 Stockholm · **Visiting address** Östra Järnvägsgatan 27

Phone +46 8 775 40 70 **Fax** +46 8 775 40 75

Org.nr 202100-5240 **E-mail** forte@forte.se **www.forte.se**

Forte anser att det är viktigt att den aktuella forskningen kan fortsätta, och tillstyrker således att lagen (2013:794) förlängs till och med 31 december 2020 enligt förslaget.

Beslut i ärendet har fattats av generaldirektör Ethel Forsberg efter föredragning av huvudsekreterare Peter Allebeck.



Ethel Forsberg
Generaldirektör