

2016-10-11

Dnr Forte: 2016-07261

Dnr Justitiedepartementet: Ju2016/04398/L6

## Remissvar: Hur står det till med den personliga integriteten? (SOU 2016:41)

### Sammanfattning:

- Forte anser att utredningen gjort en grundlig genomgång av it-utvecklingen inom ett antal olika samhällsområden som har stor betydelse för medborgarnas hälsa och välfärd.
- Forte anser att risk för integritetsintrång kan bedömas utifrån sannolikhet för intrång och möjliga konsekvenser, som utredningen föreslår.
- Forte anser att dessa kriterier inte använts adekvat i beskrivningen av situationen när det gäller forskning och statistik, och att kategoriseringen ”allvarlig risk för intrång” inte är rimlig. Beskrivningen här går också emot flera överväganden av statliga utredningar och lagförslag.
- Forte anser att det i kapitlet om hälso- och sjukvård och socialtjänst också görs en bedömning av ”allvarlig risk för intrång” som inte stämmer med kriteriet sannolikhet och möjliga konsekvenser.
- Forte instämmer med utredningens bedömning att ett särskilt organ för bevakning av integritetsskydd inte behövs, utan att sådana uppdrag redan finns hos flera myndigheter och organisationer.
- Forte anser att en rimlig konsekvens av den bedömningen är att det inte heller behövs tilläggsuppdrag till Datainspektionen för att ge den ett ytterligare bevakningsuppdrag när det gäller utvecklingen inom området.

Forte (Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd) har i uppdrag att finansiera och informera om forskning inom områdena hälsa, arbetsliv och välfärd. En stor del av den forskning Forte bidrar till bygger på användning av befolkningsrelaterade databaser, och ofta sammanlänkning av existerande databaser. Forte, och dess föregångare FAS och SFR, har noga följt debatt och förändringar i policy och regelverk kring användning av databaser och ser noga på frågor om etik och integritet kring användning av databaser i forskningen.

Integritetskommitténs uppdrag har varit att kartlägga och analysera risker för intrång i den personliga integriteten i såväl privat som offentlig verksamhet, och i alla tänkbara situationer i vardags- och samhällsliv.

Fortes intresse för integritetsfrågor gäller framförallt i myndighetens uppdrag angående forskningsfinansiering. I de delar av uppdraget som gäller kommunikation och samverkan använder vi naturligtvis sociala medier, som diskuteras i utredningen, men i detta svar koncentrerar vi oss på

**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**

integritetsfrågor inom forskning. Det är således framförallt kapitel 10, men även delar av kapitel 9, eftersom en stor del av Fortes verksamhet gäller hälsa, välfärd och socialtjänst.

Forte instämmer i mycket av beskrivningarna av sakförhållanden och exempel som ges. Dock är vi lite frågande till den sammanvägda bedömningen av risk som blir en stark förenkling och ger en onyanserad bild av komplicerade förhållanden. Forte instämmer i de utgångspunkter för riskbedömning som ges inledningsvis (sid 40), nämligen en sammanvägning av sannolikheten för att en enskild ska bli föremål för integritetsintrång och effekterna eller konsekvenserna av en sådan. Forte menar att i de avsnitt vi granskat har fokus kommit att handla för mycket om effekterna och konsekvenserna av intrång, även där sannolikheten är låg. Vidare menar Forte att det är en viss sammanblandning av faktiskt integritetsintrång, och bristande följsamhet till regelverk.

När det gäller forskning och statistik (kap 10) instämmer Forte i att många forskningsprojekt behandlar känsliga personuppgifter, och att det finns potentiell risk för att uppgifter kommer på drift eller att personer kan identifieras även i avidentifierade sammanställningar. Forte instämmer också i att konsekvenserna för den enskilde kan vara allvarliga om känsliga personuppgifter skulle komma på avvägar. Dock menar Forte att exemplen på faktiska integritetsintrång är mycket ovanliga, och det är svårt att hitta tydliga exempel på att sådant har hänt, jämfört med exempelvis vad som förekommer på sociala medier.

Flera sidor ägnas åt kontroversen kring Life-gene-projektet. Inget i den texten talar om att integritetsintrång faktiskt skett. Datainsamlingen har skett med samtycke från individer som ingår, och med noggrann säkerhetskontroll. Riksdagen har genom speciallagstiftning gett sitt godkännande. Däremot finns synpunkter från datainspektionen om insamling av uppgifter utan på förhand preciserat syfte. Eftersom frågan är komplicerad, lagändring har föreslagits av Registerforskningsutredningen (SOU 2014:45) och Riksdagen har beslutat om tillfällig lag för att möjliggöra datainsamling, är det olyckligt att integritetsutredningen tydligt tar ställning för datainspektionens riskbedömning i detta fall, som är under beredning av riksdag och regering.

I kapitlet (sid 287) ges andra exempel på forskningsprojekt där konflikt uppstått mellan samhällets intresse för viktig kunskap (Arbetsmarknads och utbildningspolitisk utvärdering vid IFAU och landstingens kvalitetsregister) och Datainspektionens bedömningar av integritetsskyddet. På sid 288 redovisas några projekt som fått anslag från Vetenskapsrådet trots att det lagliga stödet för den typ av datainsamling har ifrågasatts. Dessa exempel mynnar ut i slutsatsen att hantering av känsliga uppgifter för forskningsändamål innebär en ”allvarlig risk” för den personliga integriteten. Forte menar att utredningen här blandat ihop juridiska och politiska avvägningar med de kriterier för riskbedömning som angavs inledningsvis dvs kombinationen av sannolikhet för integritetsintrång och möjliga konsekvenser.

När det gäller hälso- och sjukvården gör utredningen en adekvat beskrivning av en mångfald olika informationssystem, som berör stora delar av befolkningen. Flera utredningar har påvisat brist på samordning och effektivitetsförlust i hanteringen. Utredningen inser vikten av goda dokumentationssystem, och värdet av att kunna dela information mellan aktörer, men landar ändå i att det är stora integritetsrisker med vårdens informationssystem. Man nämner risker med obehörigt intrång. Sådana finns förvisso, men samtidigt redovisar utredningen siffror på antal anmälningar mot intrång, som får anses mycket små, i förhållande till den stora mängd data som hanteras dagligen i

hälso- och sjukvården. När det gäller socialtjänsten nämner man bara övervakningssystem och robotar, medan dokumentationshantering och sekretessfrågor är väl så relevanta som för hälso- och sjukvården. Effektivitetsutredningen (SOU 2016:2), som citeras på flera håll, har föreslagit bättre samordning mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst, vilket också kräver gemensamma dokumentationssystem. Det har påpekats att det kan vara större risk för den enskilde medborgaren som kommer in på en akutmottagning om man inte får fram dokumentation om tidigare vårdtillfällen eller om insatser i den kommunala vården, än de risker som är förknippade med att uppgifter finns tillgängliga genom sammanhållen journalföring, och samverkan med socialtjänstens insatser.

Utredningen sammanfattar kapitlet om hälso- och sjukvård och socialtjänst med att det föreligger allvarliga risker för integritetsintrång. Även här menar Forte att slutsatsen knappast är rimlig om man med allvarlig risk menar sannolikhet för intrång och möjliga konsekvenser.

Forte instämmer i utredningens slutsats att något nytt integritetsskyddsorgan inte bör inrättas, vilket har diskuterats, utan att det redan finns myndigheter och organisationer som har att övervaka skyddet för den personliga integriteten i förhållande till it-systemen. Man föreslår däremot att regeringen i en årlig skrivelse till riksdagen rapporterar om utvecklingen inom området och vilka åtgärder som vidtas för att stärka integritetsskyddet. Utredningen föreslår att ett sådant uppdrag ges till Datainspektionen. Det är lite oklart för Forte varför ett sådant uppdrag skulle behövas i tillägg till det uppdrag som Datainspektionen redan har, liksom andra myndigheter. Innehållet i utredningen visar att Datainspektionens har en viss syn på integritetsfrågor som måste vägas mot andra aspekter på integritet och individers behov av trygghet och välfärdstjänster. Forte anser, i likhet med utredningens första bedömning ovan, att det redan finns myndigheter och organisationer som har olika rapporteringsskyldigheter till regeringen, och där integritetsskydd är en viktig komponent.

Beslut i ärendet har fattats av generaldirektör Ethel Forsberg efter föredragning av huvudsekreterare Peter Allebeck i samråd med styrelseordförande Martin Ingvar.



Ethel Forsberg  
Generaldirektör