

Remissvar: Kompletterande promemoria till betänkandet Personsuppgiftsbehandling för forskningsändamål (SOU 2017:50)

Sammanfattning

Forte tillstyrker att det görs ett tillägg till forskningsdatalagen, med innebörd att lagen ska tillämpas enligt ”etableringslandsprincipen” och vid behandling av personuppgifter inom ramen för verksamhet som bedrivs i Sverige.

Forte föreslår att etikprövningslagen ses över så att den blir kongruent med forskningsdatalagen i detta avseende, då 5§ etikprövningslagen i dagsläget innebär tolkningsvårigheter.

I denna promemoria föreslås ett tillägg till forskningsdatalagen, i linjer med det tillägg som föreslås till dataskyddslagen. Tillägget gäller att tydliggöra det territoriella tillämpningsområdet för lagen.

I den forskning som Forte finansierar, och det gäller alla forskningsfinansiärer, förekommer ofta internationellt samarbete, och i många fall hanteras personuppgifter gällande personer i andra länder av forskare i Sverige. Enligt förslaget ska ”etableringslandsprincipen” gälla angående tillämpningsområdet för forskningsdatalagen. Detta innebär att ”..forskningsdatalagen ska tillämpas ... om personuppgiftsbehandlingen sker inom ramen för en forskningsverksamhet som bedrivs vid ett verksamhetsställe i Sverige oavsett var själva personuppgiftsbehandlingen rent fysiskt äger rum”

Forte tolkar detta som att det lärosäte eller forskningsinstitution där ett forskningsprojekt bedrivs ansvarar för personuppgiftsbehandlingen även om man utnyttjar data över personer i andra länder. Forte tycker detta är en tydlig och bra princip, och har ingen invändning mot förslaget.

I promemorian diskuteras i vad mån förslaget är förenligt med etikprövningslagen (EPL). Forte menar att de två lagarna inte är fullt så kongruenta som konkluderas i promemorian. Enligt 5§ EPL ska lagen tillämpas på forskning i Sverige. Frågan har ofta uppstått om vad som avsetts med ”forskning i Sverige”, och forskare som finansieras av Forte har ibland mötts av motstridande budskap när det gäller forskning i samarbete med andra länder. Ofta försöker man göra en distinktion mellan var personerna befinner sig vid datainsamlingen (ofta i andra länder) och var analys och bearbetning av data sker (ofta i Sverige), även om ett svenskt lärosäte har ett huvudansvar för hela processen. Kontakt med företrädare för etikprövningsnämnderna ger vid handen att begreppet ”forskning som ska utföras i Sverige inte är helt lätt att tolka och gränsdragningsproblem förekommer. Rimligare vore att det som nu föreslås som tillägg till forskningsdatalagen

också gäller för etikprövningslagen. Forte menar därför att EPL borde ses över med avseende på forskning i samarbete mellan olika länder.

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

Ethel Forsberg

Generaldirektör