



2017-09-12

Dnr U2017/02644/F
Utbildningsdepartementet
u.remissvar@regeringskansliet.se

Remissvar Personuppgiftsbehandling för forskningsändamål (SOU 2017:50)

Svenska Läkaresällskapet har tagit del av Forskningsdatautredningens delbetänkande *Personuppgiftsbehandling för forskningsändamål* (SOU 2017:50). Samtliga Läkaresällskapets sektioner har inbjudits att lämna synpunkter och kommentarer. De inkomna svaren har beaktats i vårt remissvar.

Svenska Läkaresällskapet (SLS) anser att utredningens delbetänkande utgör ett mycket grundligt arbete omfattande ett brett spektrum av aspekter av forskning där hantering av personuppgifter ingår som en viktig komponent. Denna typ av forskning är inte endast av stor betydelse att erhålla ny och samhällsviktig kunskap utan också ett i ett internationellt perspektiv starkt forskningsområde. SLS vill därför kraftigt framhålla vikten av att den svenska lagstiftningens anpassning till EU:s dataskyddsförordning inte innebär att forskning försvåras. Samtidigt vill SLS understryka att också den enskildes fri- och rättigheter skyddas. Detta är inte endast en självklarhet från ett samhällsperspektiv utan också en förutsättning för att svensk forskning inom området och framgent ska ha hög trovärdighet och stöd i befolkningen. SLS tolkar delbetänkandet som att anpassningen till dataskyddsförordningen kan genomföras utan några negativa konsekvenser och att den kompletterande reglering av behandling av personuppgifter för forskningsändamål som föreslås snarast kommer att innebära ett tydligare regelverk. Utredningens förslag förefaller att på ett välbalanserat vis ta hänsyn till alla relevanta intressenter. SLS ställer sig därför, dock utan att bedöma de rent juridiska aspekterna av förslagen, bakom delbetänkandet och utredningens förslag om att införa en lag som kompletterar dataskyddsförordningen vid personuppgiftsbehandling för forskningsändamål.

Specifika synpunkter

- SLS ställer sig bakom utredningens förslag att personuppgifter ska få ”behandlas för forskningsändamål om behandlingen är nödvändig och proportionerlig för att utföra forskning av allmänt intresse” (Avsnitt 5.5.2). Likaså är det eftersträvänsvärt att alla aktörer likställs, dvs. att denna forskning “får utföras av statliga myndigheter, kommuner och landsting, andra juridiska personer och enskilda näringsidkare”.
- Det är utredningens bedömning att lagen om vissa register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors hälsa (registerlagen, den s.k. LifeGene-lagen) “utgör tillåten nationell kompletterande reglering till dataskyddsförordningen”. SLS stöder utredningens tolkning och vill särskilt framhålla betydelsen av denna typ av forskning inom medicin- och hälsoområdet.
- Utredningen föreslår att frågan om ett differentierat etikprövningsförfarande utreds vidare (Avsnitt 14.7). SLS instämmer i detta.

För Svenska Läkaresällskapet

Stefan Lindgren
Ordförande Svenska Läkaresällskapet

Mats Ulfendahl
Ordförande delegationen för forskning