



Personuppgifter i forskningen

Det här informationsbladet handlar om vad man bör tänka på när personuppgifter behandlas inom forskningverksamhet på universitet och högskolor eller privata, väletablerade forskningsinstitut.

När får man behandla personuppgifter?

När personuppgifter ska behandlas kräver personuppgiftslagen att den registrerade har lämnat sitt samtycke till behandlingen eller att behandlingen är nödvändig för någon av de situationer som räknas upp i lagen. Den punkt som ligger närmast till hands när det gäller forskning är den som tillåter att personuppgifter behandlas om det är nödvändigt för att en arbetsuppgift av allmänt intresse ska kunna utföras.

Känsliga personuppgifter

Enligt huvudregeln i personuppgiftslagen är det förbjudet att behandla känsliga personuppgifter, exempelvis sådana som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös övertygelse och uppgifter som rör hälsa eller sexualliv. Men det finns undantag i lagen.

Ett undantag är om den registrerade har lämnat sitt uttryckliga samtycke. Ett annat undantag är för forskningsändamål om behandlingen godkänts enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen). Dessutom får känsliga personuppgifter behandlas för statistikändamål, utan den registrerades samtycke, om behandlingen är nödvändig för att en arbetsuppgift av allmänt intresse ska kunna utföras och om samhällsintresset för den aktuella forskningen klart överväger risken för otillbörligt intrång i den registrerades personliga integritet. Om behandlingen har godkänts av en etikprövningsnämnd anses dessa förutsättningar vara uppfyllda.



Datainspektionen

Det är inte tillåtet att i en egen databas samla in känsliga personuppgifter för forsknings- eller statistikändamål som inte är bestämda vid tidpunkten för insamlingen.

Uppgifter om lagöverträdelser

Det är förbjudet för andra än myndigheter att behandla personuppgifter om lagöverträdelser. Ett undantag från denna regel är behandling för forskningsändamål om behandlingen har godkänts enligt etikprovningenslagen.

Etikprovning

All forskning som innebär behandling av känsliga personuppgifter eller uppgifter om lagöverträdelser ska etikprövas. Om behandlingen godkänns vid en sådan provning är den tillåten enligt personuppgiftslagen.

Etikprovningen utförs av en etikprovningensnämnd med företrädare både för det allmänna och för forskningen och den omfattar dels själva forskningsprojektet, dels personuppgiftsbehandlingen enligt personuppgiftslagen.

Utgångspunkterna för provningen framgår av etikprovningenslagen, där den forskningsetiska granskningen ska vara en tillräcklig garanti för att känsliga personuppgifter behandlas för forskning bara i de undantagsfall där ett visst intrång i den personliga integriteten verkligen är befogat.

Etikprovningensnämnden behöver inte tillämpa den avvägningsnorm som finns i personuppgiftslagen, det vill säga att samhällsintresset klart ska väga över den risk för intrång i enskildas personliga integritet som behandlingen kan innebära. Hur avvägningsnormen i personuppgiftslagen tillämpas kan dock vara till ledning för nämndernas bedömning.



Anmälan för förhandskontroll

Behandling av personuppgifter om genetiska anlag som har kommit fram efter genetisk undersökning ska alltid anmälas till Datainspektionen för förhandskontroll. Detta gäller även om forskningen har godkänts vid en etikprovning.

Information till de registrerade

Etikprovningenslagen innehåller detaljerade bestämmelser om information till de registrerade när det gäller viss forskning. Forskaren måste dessutom se till att informationen uppfyller kraven i personuppgiftslagen. På www.datainspektionen.se kan du läsa mer om dessa krav.

Mer information

Mer detaljerad information om vad man bör tänka på när personuppgifter behandlas i forskningen får du i broschyren **Personuppgifter i forskningen – vilka regler gäller?** Broschyren hittar du på www.datainspektionen.se.

Kontakta Datainspektionen

E-post: datainspektionen@datainspektionen.se Webb: www.datainspektionen.se
Tfn 08-657 61 00. Postadress: Datainspektionen, Box 8114, 104 20 Stockholm.