

Motion till riksdagen 2012/13:Ub21

**av Rossana Dinamarca m.fl. (V)
med anledning av prop. 2012/13:163**

Vissa register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors hälsa

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen avslår proposition 2012/13:163.

Propositionens huvudsakliga innehåll

I propositionen föreslås en ny lag om vissa register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors hälsa. Förslaget innebär att det införs ett tydligt rättsligt stöd för statliga universitet och högskolor att med den enskildes uttryckliga samtycke behandla personuppgifter i syfte att skapa underlag för olika forskningsprojekt om vad arv och miljö betyder för uppkomsten och utvecklingen av olika typer av sjukdomar och för människors hälsa i övrigt. Bestämmelserna i lagen innebär ett skydd för enskildas personliga integritet i den verksamheten.

I propositionen föreslås också en lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Förslaget innebär bl.a. att det införs en ny bestämmelse om sekretess för uppgifter om enskildas personliga förhållanden i verksamhet som avser förande av eller uttag ur register enligt den föreslagna lagen.

Lagarna föreslås träda i kraft den 1 november 2013. I avvaktan på en av regeringen beslutad översyn av förutsättningarna för registerbaserad forskning föreslår regeringen att lagen om vissa register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors hälsa ska vara tidsbegränsad och gälla t.o.m. den 31 december 2015.

Fel! Okänt namn på

Motivering

Vänsterpartiet är kritiskt till regeringens lagförslag och anser att propositionen bör avslås i sin helhet. I det följande motiverar vi vårt förslag till riksdagsbeslut.

Vad gäller förslaget om en ny lag om vissa register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors hälsa delar vi den kritik som framförts av ett antal remissinstanser. För det första anser vi att svåra etiska frågor om stora befolkningsbaserade register inte kan detaljregleras i lag eller förordning. De frågor som den föreslagna lagen avser att reglera kräver en grundligare utredning. I likhet med Datainspektionen och Statens medicinsk-etiska råd anser vi att denna aspekt bör utredas ytterligare av den pågående Registerforskningsutredningen.

För det andra menar vi att de föreslagna ändamålen för behandling av personuppgifter inte är förenliga med dataskyddsdirektivet. Vänsterpartiet saknar en analys av den föreslagna regleringens förenlighet med dataskyddsdirektivet och anser, i likhet med Datainspektionen, att frågan därför måste utredas närmare.

För det tredje ifrågasätter vi lämpligheten i förslaget att ge universitet och högskolor möjlighet att föra egna register för befolkningsbaserad forskning. Regeringens förslag innebär att man överger den grundläggande princip som hittills har gällt för hur samhället tillåtit insamling av känsliga personuppgifter för att tillgodose behovet av underlag för bl.a. statistik och forskning. Vänsterpartiet menar att det finns en risk för att integritetsskyddsfrågorna inte kommer att tas på tillräckligt allvar när den ansvarige för personuppgiftsbehandlingen i registret (dvs. högskolan eller universitetet) även är den som har direkt nytta av personuppgiftsbehandlingen i form av forskningsresultat, anslagsmedel osv.

Sammanfattningsvis anser Vänsterpartiet att regeringens förslag riskerar att påverka enskildas integritet negativt och att det krävs en mer grundläggande utredning.

Riksdagen bör avslå propositionen. Detta bör riksdagen besluta.

Stockholm den 10 juni 2013

Rossana Dinamarca (V)

Ulla Andersson (V)

Christina Høj Larsen (V)

Jacob Johnson (V)

Josefin Brink (V)

Wiwi-Anne Johansson (V)