

Motion till riksdagen 2018/19:69

av Roger Haddad m.fl. (L, M, C, KD)

med anledning av prop. 2017/18:298 Behandling av personuppgifter för forskningsändamål

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att se över möjligheterna att återkomma med förslag på lagstiftning som likställer villkoren för offentliga och privata forskningsutövare att bedriva forskning som inbegriper personuppgifter på rättslig grund och tillkännager detta för regeringen.

Motivering

Svensk registerforskning, kliniska läkemedelsprövningar och svensk forskning inom life science håller en hög kvalitet och är både en värdefull forskningspolitisk styrka och en prioritering för svensk del. Genom våra unika medicinska register och biobanker, samt tillgång till personnummer, har Sverige unika förutsättningar för klinisk registerforskning som många andra länder saknar. Det är därför av största vikt att fortsätta underlätta möjligheterna att bedriva klinisk forskning, men också forskning inom andra vetenskapliga områden med hjälp av register.

Alliansen välkomnar därför regeringens proposition 2017/18:298 Behandling av personuppgifter för forskningsändamål, vars syfte är att uppdatera lagstiftningen för hur exempelvis personuppgifter får användas i forskningsändamål och vem som får använda personuppgifterna med rättslig grund och på vilken rättslig grund så får ske.

Bakgrunden till detta behov är att EU:s dataskyddsförordning började tillämpas den 25 maj 2018 och att nationell lagstiftning behöver anpassas till kraven i dataskyddsförordningen. Vi ser dock flera problem med regeringens förslag till lagändringar.

Privat och offentlig forskning bör likställas

Flera remissinstanser, däribland Stockholms universitet, Institutet för arbetsmarknadspolitisk och utbildningspolitisk utvärdering (IFAU), Kungliga vetenskapsakademien och Vetenskapsrådet, lyfter i sina remissvar att det hade varit önskvärt att regeringen gått vidare med förslaget om en ny forskningsdatalag som Forskningsdatautredningen lämnade förslag på under 2017.

En viktig och bärande del av den föreslagna forskningsdatalagen var att privata och offentliga huvudmän skulle likställas när det gäller att bedriva forskning som inbegriper personuppgifter på rättslig grund. Regeringen valde att varken gå vidare med förslaget om en ny forskningsdatalag eller likställa villkoren för privata och offentliga huvudmän. I stället valde regeringen att justera befintlig lagstiftning till dataskyddsförordningens krav.

I EU:s dataskyddsförordning, artikel 6, anges vilka villkor som måste vara uppfyllda för att personuppgiftsbehandling i forskning ska vara laglig. I förordningen ställs dock ytterligare krav på nationell reglering, så är exempelvis fallet i artikel 6.1 som reglerar nödvändig behandling för att bl.a. utföra en uppgift av allmänt intresse. I forsknings-sammanhang är denna artikel central eftersom forskning – generellt sett – är att anse som en uppgift av allmänt intresse. För att den rättsliga grunden i artikel 6.1 e, uppgift av allmänt intresse, ska vara tillämplig och kunna åberopas krävs emellertid enligt artikel 6.3 att uppgiften är fastställd i enlighet med unionsrätten eller den nationella rätten.

Med regeringens förslag kommer offentliga forskningsaktörer – i kraft av sitt laga stöd – att ha möjlighet att direkt använda sig av den rättsliga grunden ”allmänt intresse” för att använda personuppgifter i sin forskning. För att privata forskningsaktörer ska kunna åberopa artikel 6.1 e krävs införande av författningsstöd att basera tillämpningen på, vilket Forskningsdatautredningen i sitt förslag om en ny forskningsdatalag föreslog.

Allianspartiernas, och bl.a. IFAU:s, tolkning av regeringens avvägning är att privaträttsliga forskningsutförare endast ska kunna använda sig av den rättsliga grunden ”forskning av allmänt intresse” om forskningen kräver och får tillstånd från en eller flera myndigheter. I många fall handlar det om en prövning i Etikprövningsnämnden. Denna åtskillnad mellan forskningen som bedrivs av privata respektive offentliga forskningsutövare innebär att regeringen bygger in olikheter i förutsättningarna för forskningen.

Detta är olyckligt, särskilt eftersom samverkan mellan offentliga och privata forskningsutövare i forskningen är något som vi behöver främja och inte försvåra. Det är här också viktigt att ha i åtanke att näringslivet redan i dag investerar mindre i forskning och innovation och att ny lagstiftning som försvårar förutsättningarna för den privata forskningen sannolikt spär på denna utveckling. Dessutom innebär regeringens förslag att den redan tunga arbetsbördan för Etikprövningsnämnderna kommer att påverka de privata forskningsinitiativen negativt. Denna farhåga lyfts av både LIF, de forskande läkemedelsföretagen i Sverige, och IFAU.

Alliansen vill här också tillägga att vi sedan tidigare har uttryckt en oro över att den nya etikprövningslagstiftningen, också den en anpassning till nya EU-förordningar, samt omorganiseringen av Etikprövningsnämnderna som ska ske fr.o.m. den 1 januari 2019 kommer att öka arbetsbördan för Etikprövningsnämnderna. Detta har vi påpekat i följdmotionerna med anledning av proposition 2017/18:193 Kompletterande bestämmelser om etisk granskning till EU-förordningen om kliniska läkemedels-

prövningar samt 2017/18:3946 med anledning av proposition 2017/18:45 En ny organisation för etikprövning av forskning som avser människor.

Betydelsen av att likställa villkoren för den offentliga och privata forskningen lyfts också i remissvaren från Vetenskapsrådet och Verket för innovationssystem (Vinnova). Vetenskapsrådet skriver exempelvis: ”Mot bakgrund av myndighetens uppgift att förbättra förutsättningarna för registerforskning i Sverige anser myndigheten att det är av avgörande betydelse att även privata forskningsutförare kan behandla personuppgifter utan samtycke. Vetenskapsrådet betonar därför vikten av att det i nationell lagstiftning slås fast att även privata forskningsutförare kan använda sig av den rättsliga grunden allmänt intresse.”

Vinnova anser i sitt remissvar att det i lag bör möjliggöras att offentligrättsliga och privaträttsliga forskningsutförare likställs när det gäller möjligheten att åberopa artikel 6.1 e som rättslig grund för personuppgiftsbehandling för forskningsändamål. Som skäl anger Vinnova: ”Skälen är att det i dagens forskningsamhälle saknas en skarp gräns mellan offentliga och privata forskningsutförare, att samverkan mellan olika forskningsutförare är en viktig del av nuvarande forskningslandskap och att privaträttsliga forskningsutförare utför en betydande del forskning som kan anses vara uppgift av allmänt intresse.”

För att Sverige fortsatt ska vara ledande i klinisk och medicinsk forskning, och i andra vetenskapliga forskningsfält, behöver vi underlätta, och inte försvåra, för både offentliga och privata forskningsutövare. Därför bör riksdagen ge regeringen till känna att den bör se över möjligheterna att återkomma med förslag på lagstiftning som likställer villkoren för offentliga och privata forskningsutövare att bedriva forskning som inbegriper personuppgifter på rättslig grund.

Roger Haddad (L)

Erik Bengtzboe (M)

Fredrik Christensson (C)

Jimmy Loord (KD)