



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

---

### Till utbildningsutskottet

Utbildningsutskottet beslutade den 11 juni 2013 att ge konstitutionsutskottet tillfälle att yttra sig över proposition 2012/13:163 Vissa register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors hälsa samt motioner som väckts med anledning av propositionen. Två motioner, 2012/13:Ub21 (V) respektive 2012/13:Ub22 (MP), har väckts med anledning av propositionen.

Konstitutionsutskottet begränsar sitt yttrande till att avse frågor som gäller skyddet för den enskildes personliga integritet och sekretess för uppgifter i det föreslagna registret.

# Utskottets överväganden

## Bakgrund

Regeringen föreslår i propositionen att universitet och högskolor i visst forskningssyfte ska få behandla personuppgifter av känslig natur, såsom uppgifter om enskildas hälsa, levnadsvanor, missbruk m.m. Behandlingen ska få ske endast med den enskildes uttryckliga samtycke. Uppgifterna ska bara kunna användas i sådana forskningsprojekt om vad arv och miljö betyder för människors hälsa som har godkänts av en etikprövningsnämnd och bara i avidentifierad form. Datainspektionen och Justitiekanslern har i remissyttranden avstyrkt lagförslaget. De har bl.a. anfört att frågan kräver ytterligare utredning och att den pågående Registerforskningsutredningens arbete därför bör avvaktas samt att det kan ifrågasättas om förslaget är förenligt med dataskyddsdirektivets krav på tydligt angivna ändamål för behandlingen av personuppgifter. Datainspektionen har dessutom anfört bl.a. att det finns risk för att integritetsskyddsfrågorna inte tas på tillräckligt allvar när det är högskolorna, som är de som har direkt nytta av uppgifterna, som ska vara ansvariga för personuppgiftsbehandlingen. Lagrådet har inte haft någon att invända i de delar som är av betydelse för konstitutionsutskottets yttrande. Två motioner (V respektive MP) har väckts med anledning av propositionen.

## Utskottets ställningstagande

Utskottet delar regeringens bedömning att det finns ett behov av att lösa den rättsliga osäkerhet som tydliggjorts av Datainspektionens beslut. Den forskning som kan bedrivas med hjälp av uppgifter ur aktuella register är så angelägen att man inte bör invänta det pågående utredningsarbetet. Utskottet, som lägger särskild vikt vid att endast registrering med den enskildes uttryckliga samtycke ska få förekomma, att endast avidentifierade uppgifter ska få lämnas ut och att forskning i tidigare lagstiftningsärenden av riksdagen har ansetts vara ett tillräckligt tydligt angivet ändamål i dataskyddsdirektivets mening, anser att den föreslagna lagen är lämpligt utformad.

Genom att tidsbegränsa lagen skapas dessutom garantier för att regleringen utvärderas och att resultatet av det utredningsarbete som bedrivs av Registerforskningsutredningen beaktas i det fortsatta lagstiftningsarbetet. Utskottet konstaterar vidare att det redan ingår i Datainspektionens uppdrag att värna den enskildes integritet vid registreringen av personuppgifter. Från de utgångspunkter utskottet har att beakta ser utskottet inte några

hinder mot att utbildningsutskottet avstyrker motionerna och tillstyrker den föreslagna lagen om register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors hälsa.

När det gäller de föreslagna ändringarna i offentlighets- och sekretesslagen ställer sig utskottet bakom den bedömning regeringen redovisar om avvägningarna mellan sekretess- och insynsintresset och om behovet av en sekretessbestämmelse. Utskottet anser vidare, liksom regeringen, att det i detta fall är motiverat att den tystnadsplikt som följer av den föreslagna sekretessbestämmelsen inskränker rätten att meddela och offentliggöra uppgifter. Även i övriga delar är regeringens förslag enligt utskottets mening lämpligt utformade. Utskottet föreslår att utbildningsutskottet tillstyrker propositionen i denna del.

Stockholm den 24 september 2013

På konstitutionsutskottets vägnar

*Peter Eriksson*

Följande ledamöter har deltagit i beslutet: Peter Eriksson (MP), Per Bill (M), Björn von Sydow (S), Andreas Norlén (M), Helene Petersson i Stockaryd (S), Lars Elinderson (M), Karl Sigfrid (M), Phia Andersson (S), Karin Granbom Ellison (FP), Hans Hoff (S), Per-Ingvar Johnsson (C), Hans Ekström (S), Kajsa Lunderquist (M), Tuve Skånberg (KD), Jonas Åkerlund (SD), Mia Sydow Mölleby (V) och Lena Sommestad (S).

# Avvikande meningar

## 1. Avvikande mening (S, MP)

Peter Eriksson (MP), Björn von Sydow (S), Helene Petersson i Stockaryd (S), Phia Andersson (S), Hans Hoff (S), Hans Ekström (S) och Lena Sommestad (S) anför:

Vi delar regeringens bedömning att det finns ett behov av att lösa den rättsliga osäkerhet som tydliggjorts av Datainspektionens beslut. Den forskning som kan bedrivas med hjälp av uppgifter som hämtats ur aktuella register är så angelägen att man inte bör invänta det pågående utredningsarbetet. Den föreslagna lagen är enligt vår mening lämpligt utformad. De invändningar som har förts fram av bl.a. Datainspektionen och Justitiekanslern ger emellertid anledning för regeringen att rikta särskild uppmärksamhet på frågor som rör skyddet av den personliga integriteten. I det kommande lagstiftningsarbetet bör både resultatet av Registerforskningsutredningens arbete och eventuella erfarenheter från tillämpningen av den nu föreslagna lagen beaktas. De föreslagna sekretessbestämmelserna är enligt vår mening lämpligt utformade. Från de utgångspunkter konstitutionsutskottet har att beakta ser vi därför inga hinder mot att utbildningsutskottet, med beaktande av det anförda, tillstyrker propositionen.

## 2. Avvikande mening (V)

Mia Sydow Mölleby (V) anför:

Den föreslagna lagen är avsedd att möjliggöra register som ska innehålla en mängd för den enskilde mycket känsliga uppgifter. I likhet med Datainspektionen, Justitiekanslern och andra remissinstanser har jag invändningar mot förslaget. Detta gäller inte minst riskerna med att låta de lärosäten som har direkt nytta av de registrerade uppgifterna också vara ansvariga för registreringen och utlämnandet av uppgifter, den ifrågasatta förenligheten med dataskyddsdirektivet och, vilket lyfts fram av Datainspektionen, tveksamheterna kring förutsättningarna för den enskilde att lämna ett giltigt samtycke när ändamålen med registreringen är så oprecist angivna. Härutöver framstår det som förhastat att mitt under det pågående utredningsarbetet inom Registerforskningsutredningen lagstifta om just den fråga som är föremål för utredning. Från de utgångspunkter konstitutionsutskottet har att beakta föreslår jag därför att utbildningsutskottet avstyrker propositionen.

Skulle utbildningsutskottet tillstyrka propositionen när det gäller den föreslagna lagen om register har jag inget att invända mot de föreslagna ändringarna i offentlighets- och sekretesslagen.