

Utbildningsdepartementet
103 33 Stockholm

Registerforskningsutredningens betänkande Unik kunskap genom registerforskning (SOU 2014:45)

Utbildningsdepartementets dnr U2014/4224/F

Försäkringskassan begränsar sitt remissvar till att i huvudsak behandla frågor som berör Försäkringskassans egen statistikverksamhet och myndighetens roll i det svenska statistiksystemet.

Etikprövningen

Försäkringskassan tillstyrker förslaget om att de regionala etikprövningsnämnderna (EPN) ska kunna delegera ärenden om projekt som behandlar anonymiserade personuppgifter till ordföranden. Försäkringskassan stödjer även förslaget att forskningsprojekt som inte behandlar känsliga personuppgifter ska få rätt till yttrande från EPN. Detta skulle underlätta Försäkringskassans bedömningar i utlämnandeärenden.

Kodnyckelförfarandet

Försäkringskassan är positiv till att longitudinella forskningsprojekt bedrivs. Frågan är dock om det är lämpligt att generellt sett spara kodnycklar i 20 år. Utifrån integritetssynpunkt bör man i varje enskilt fall ta ställning till om det finns behov av att spara en kodnyckel och i så fall hur länge. Om denna tid behöver förlängas, bör en ansökan om detta göras. Nuvarande ordning är att en ansökan görs hos den myndighet som skapar och förvarar nyckeln. I förekommande fall får komplettering om tidsförlängning göras till EPN. Försäkringskassan förordar att denna ordning kvarstår.

I vissa fall skapar forskningsprojekten själva en kodnyckel eller uppdrar åt en underleverantör att göra det, exempelvis ett IT-företag i dess egenskap av systemförvaltare. Även denna fråga bör beaktas innan en generell bestämmelse om sparande av kodnycklar införs.

Ny sekretessbestämmelse (forskningsverksamhet)

Försäkringskassan har inga invändningar mot att det införs en heltäckande sekretessbestämmelse för forskningsverksamhet.

Personuppgiftsombudens ställning

Försäkringskassan välkomnar förslaget om att stärka personuppgiftsombudens ställning samt att införa krav på återrapportering om hur skyddet hanteras. Det behöver dock förtydligas hur personuppgiftsombudens ställning ska stärkas.

Ny lag om forskningsdatabaser

Inom forskningen har man generellt sett en unik möjlighet att ta del av uppgifter om enskilda och fysiska personer och arbeta med stora mängder registerdata. Detta är viktigt utifrån många aspekter. En reglering för forskningsdatabaser kommer i flera hänseenden ändra den ordning som för närvarande råder.

Ökad grad av insamling, lagring och sambearbetning av personuppgifter och det faktum att fler individer kan ha tillgång till informationen innebär dock risker för intrång i den personliga integriteten.

Försäkringskassan vill fästa uppmärksamhet på vissa detaljer i förslaget.

Forskningsdatabaser ska kunna innehålla både personuppgifter som samlas in direkt från enskilda och uppgifter från myndighetsregister. I förstnämnda fall kommer uppgifterna uteslutande att hämtas in med stöd av samtycke.

Det ska vara möjligt att lämna samtycke för relativt breda ändamål. Ändamålen med behandlingen är tänkta att närmare regleras på förordningsnivå för varje forskningsdatabas. Detta förutsätter att regleringen på förordningsnivå tar hänsyn till de krav som ställs på att ett samtycke ska vara uttryckligt.

Frågan är i vilken utsträckning en innehavare av en forskningsdatabas kommer att hantera identifierbara uppgifter. Av betänkandet framgår att de registerhållande myndigheterna i de flesta fall kommer lämna ut uppgifter i kodad form. På andra ställen står det att den som håller forskningsdatabasen har tillgång till individdata och nycklar (s. 435-444). Detta måste klargöras i det fortsatta beredningsarbetet. Detsamma gäller kopplingen mellan olika kod-nycklar (som finns hos registerhållande myndighet respektive den myndighet som är ansvarig för forskningsdatabasen). Likaså behövs klargöranden om hur matchning av individuppgifter och kodade uppgifter faktiskt ska gå till.

Som Försäkringskassan ser det behöver forskningsdatabaser uppdateras i takt med att registerhållarens register utökas och utvecklas. Försäkringskassan har register som framför allt baseras på administrativa data. Dessa register förändras över tid och uppdateras med olika tidsintervall, exempelvis en gång i månaden. I princip skulle samma uppdatering behöva göras för varje berörd forskningsdatabas. Ett sådant arbete kräver resurser på båda håll. En ordning med forskningsdatabaser måste dessutom ta höjd för kvalitets- och underhållsarbete, likaså hur man ska rätta eventuella fel i databasernas innehåll. Om den ursprungliga registerhållaren upptäcker och rättar ett fel i ett register som forskningsdatabaserna fått data från, måste man se över hur innehavarna av forskningsdatabaserna ska underrättas.

Försäkringskassan ser även en utmaning i att nå ut med tillräcklig och uppdaterad dokumentation till användarna av forskningsdatabaser, vilket är viktigt för att uppgifterna används rätt.

Sammanfattningsvis anser Försäkringskassan att frågan om forskningsdatabaser behöver analyseras ytterligare innan förslagen genomförs.

Övrigt (sambearbetning av uppgifter)

I betänkandet förs ett resonemang om det rättsliga stödet för de statistikansvariga myndigheterna att bistå forskningshuvudmännen med sambearbetning av

uppgifter (s. 335-340). Det handlar med andra ord om att bearbeta uppgifter för tredje parts räkning. Enligt Försäkringskassan är det inte juridiskt klarlagt vad som gäller i dessa fall. Bland annat måste man ta hänsyn till vem som behandlar personuppgifter för vems räkning och vilket stöd den initialt utlämnande myndigheten har att lämna ut uppgifter.

Beslut om detta yttrande har fattats av vikarierande generaldirektör Ann Persson Grivas i närvaro av rättschef Eva Nordqvist, verksamhetsområdeschef Caroline Olgart Höglund, analytiker Caroline Kalerud och analytiker Clara Arrhenius, den senare som föredragande.

Ann Persson Grivas

Clara Arrhenius