



Workshop- utlämnande av data med personuppgifter, SND:s checklista

2024-04-24



Innehåll

- Arbetsgruppen för forskningsdata med restriktioner
- Checklistan - övergripande
- Exempel 1, gemensam genomgång
- Exempel 2, (3 och 4) diskussion i grupper, gemensam genomgång
- Sammanfattande avslutning



Arbetsgruppen för förmedling av forskningsdata med restriktioner

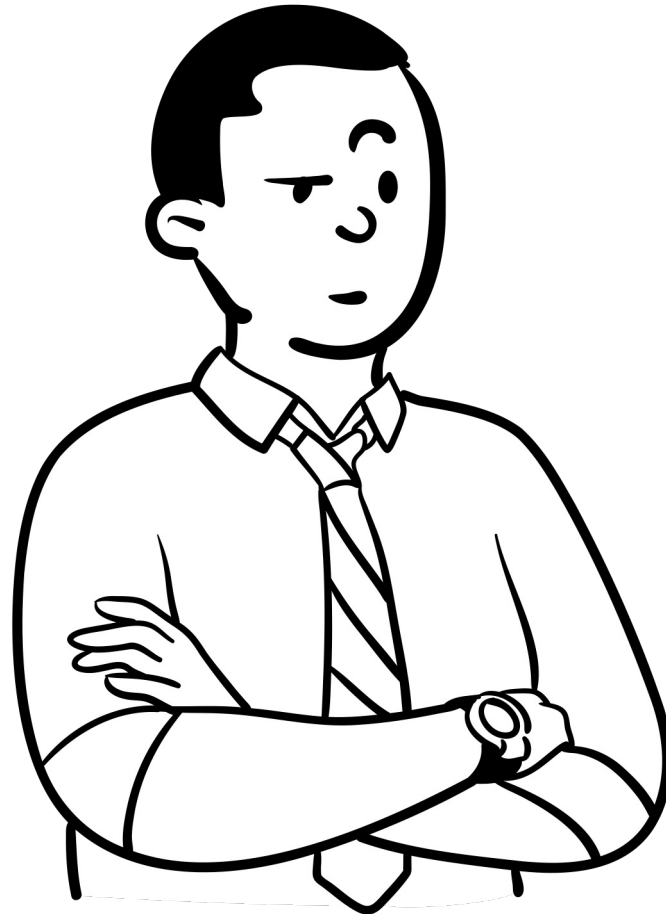
- **Deltagare I arbetsgruppen**

- Elisabet Mach, Caroline Rebernig, Thomas Kieselbach (UmU)
- Karin Widin, Nikolas Volakakis (KI)
- Jenny Moberg (HH)
- Jeremy Azzoparadi (Chalmers)
- Mattias Persson (ÖrU)
- Merjlin de Smith, Margareta Ödmark (SU)
- Lars Eklund (UU)
- Elisabeth Strandhagen, Maria Skoglund, Erica Schweder, Sara Svensson (SND).

Checklista för utlämnande av forskningsdata med personuppgifter

- **Praktisk och juridisk info som stöd vid utlämnande av data**
- Vem gör vad vid utlämnandet? (dock olika beroende på lärosäte)
- Hur gör man sekretessprövningen, vilka frågor behöver man ta ställning till?
- Hur kan data lämnas ut (praktiska/administrativa och tekniska förutsättningar)
- Avgift vid utlämnandet?
- Vid avslag, hur ska ett avslagsbesked se ut?
- **Målgrupp: DAU-funktioner och jurister**

En omöjlig uppgift?





Checklistan – övergripande innehåll

Checklistans tre delar

1. En förfrågan kommer in
2. **Bedömning om data kan lämnas ut**
3. Avslag eller utlämnande

Tyngdpunkt på punkt 2 – bedömning om data kan lämnas ut, dvs sekretessprövning

Dataset 1: Enkätundersökningen

Dataset

- Samhällsvetenskaplig forskning vid Umeå universitet
- Frågor om bl.a. politiska åsikter i enkätsvar
- Personer som är 18 år och äldre, bosatta i Sverige
- Slumpmässigt urval, 10 000 individer
- Ingen kodnyckel, risk för bakvägsidentifiering

Förfrågan

- Forskare vid Linköpings universitet
- Användas för forskning



Praktiskt exempel 1 - förutsättningar

1. En förfrågan kommer in via DORIS

Viss information finns i fält i DORIS, tex vem som frågar och vad syftet med förfrågan är

Praktiskt exempel 1

2. Bedömning av utlämnande – omfattas datasetet av sekretess?

- Vem gör prövningen?
- Vilka sekretessbestämmelser är aktuella?

Sekretessprövning



Forsknings- och statistiksekretessen 24 kap 8 § OSL och 7 § OSF



Dataskyddssekretessen 21 kap 7 § OSL



(Överförd sekretess 11 kap 3 § OSL)

24 kap. 8 § OSL

Sekretess gäller i sådan särskild verksamhet hos en myndighet som avser framställning av statistik för uppgift som avser en enskilds personliga eller ekonomiska förhållanden **och som kan hänföras till den enskilde.**

Motsvarande sekretess gäller i annan jämförbar undersökning som utförs av Riksrevisionen, av riksdagsförvaltningen, av Statskontoret eller inom det statliga kommittéväsendet.

Detsamma gäller **annan jämförbar undersökning** som utförs av någon annan myndighet **i den utsträckning regeringen meddelar föreskrifter om det.**

Uppgift som behövs för **forsknings- eller statistikändamål** och uppgift som **inte genom namn, annan identitetsbeteckning eller liknande förhållande** är direkt hänförlig till den enskilde får dock lämnas ut, om det står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider skada eller men. Detsamma gäller en uppgift som avser en avliden och som rör dödsorsak eller dödsdatum, om uppgiften behövs i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister enligt patientdatalagen (2008:355).



7 § OSF (2009:641)

Sjukvårdsinrättningar, Utbildningsanstalter och forskningsinrättningar:

Miljömedicinska, socialmedicinska, psykiatriska eller andra medicinska studier

Utbildningsanstalter och forskningsinrättningar:

Sociologiska, psykologiska, pedagogiska eller andra beteendevetenskapliga eller samhällsvetenskapliga studier

Sekretessen gäller endast uppgifter om enskildas personliga förhållanden

Forsknings- och statistiksekretessen

1. Har uppgifterna tagits fram med något av följande syften?

a) för att producera statistik

b) i undersökningar av studenters bakgrund om deras vägval efter studierna

c) i miljömedicinska, socialmedicinska, psykiatriska, medicinska, sociologiska, psykologiska, pedagogiska eller andra beteendevetenskapliga eller samhällsvetenskapliga studier

2. Avser uppgifterna i datasetet en enskild?

3. Går uppgifterna att hänföra till den enskilde?

Dataset 1: Enkätundersökningen

Dataset

- **Samhällsvetenskaplig forskning** vid Umeå universitet
- Frågor om bl.a. politiska åsikter
- Personer som är 18 år och äldre, bosatta i Sverige
- Slumpmässigt urval, 10 000 individer
- Ingen kodnyckel, risk för bakvägsidentifiering

Förfrågan

- Forskare vid Linköpings universitet
- Användas för forskning

Forsknings- och statistiksekretessen

1. Har uppgifterna tagits fram med något av följande syften?

a) för att producera statistik

b) i undersökningar av studenters bakgrund om deras vägval efter studierna

c) i miljömedicinska, socialmedicinska, psykiatriska, medicinska, sociologiska, psykologiska, pedagogiska eller andra beteendevetenskapliga eller **samhällsvetenskapliga studier** **JA!**

2. Avser uppgifterna i datasetet en enskild? JA!

3. Går uppgifterna att hänföra till den enskilde? JA!

Forsknings- och statistiksekretessen

Kan datasetet lämnas ut trots att det omfattas av denna sekretess?

Tre undantag

Ska uppgifterna användas för

1. forskningsändamål?,

2. statistikändamål?

Eller

3. är personuppgifterna i datasetet uppgift som inte genom namn, annan identitetsbeteckning eller andra liknande förhållanden går att **direkt** hänföra till en enskild?

Sekretessen är då stark istället för absolut – menprövning kan göras



Forsknings- och statistiksekretessen

Menprövning – *står det klart* att uppgifterna kan lämnas ut utan att den enskilde, eller närstående till denne, lider skada eller men?

- 1. Vilken karaktär har uppgifterna?**
- 2. Vilket sekretesskydd får uppgifterna hos mottagaren?**



Slutsats 24 kap 8 § OSL

Datasetet omfattas av forsknings- och statistiksekretessen men eftersom ett av undantagen i bestämmelsen är tillämpligt (forskningsundantaget) är sekretessen stark istället för absolut och en menprövning kan göras.

Vid menprövningen konstateras att det står klart att de enskilda, eller närstående till dessa, inte lider någon skada eller men av att uppgifterna lämnas vidare.

→ **Forsknings- och statistiksekretessen hindrar inte ett utlämnande**

Dataskyddssekretessen 21 kap. 7 § OSL

Sekretess gäller för personuppgift, om det kan antas att uppgiften efter ett utlämnande kommer att behandlas i strid med

1. Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning), i den ursprungliga lydelsen
2. lagen (2018:218) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning, eller
3. 6 § lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor.”

Dataskyddssekretessen

1. Är det en stor mängd personuppgifter (massuppgifter) eller selekterade uttag?

2. Omfattas frågeställarens behandling av GDPR?

a) Om ja på fråga 2, finns det något som talar för att uppgifterna efter utlämnandet kan antas behandlas i strid med GDPR?

3. Om det är känsliga personuppgifter som ska användas för forskning, har frågeställaren etikgodkännande?



Slutsats 21:7 OSL

Frågeställaren omfattas av GDPR men har rättslig grund för sin behandling av de personuppgifter som lämnas ut.

Frågeställaren har etikgodkännande för den forskning som ska göras med uppgifterna.

Därför kan det inte antas att uppgifterna kommer att behandlas i strid med GDPR eller etikprövningslagen.

→ **Datasetet omfattas inte av dataskyddssekretessen**

Övriga sekretessbestämmelser?



Utlämnande

- Om data förvaras vid lärosätet; använd de säkra system för utlämnandet som lärosätet rekommenderar
- Är det aktuellt med avgift?
- Avtal eller liknande behövs inte



Avslag

- Lämna ut de delar som inte omfattas av sekretess
- Meddela frågeställaren via DORIS
- Ange sekretessbestämmelse
- Informera om rätten till skriftligt beslut med överklagandehänvisning



Dataset 2: Språkforskning

Dataset

- **Forskningshuvudman:** Stockholms universitet
- **Typ av studie:** Studie av språket telugu. Studien har genomförts genom att personer har läst in berättelser på det nordindiska språket telugu. Inspelningarna har därefter transkriberats.
- **Population och urval:** Strategiskt urval, tio individer bosatta i norra Indien.
- **Personuppgifter:** Ja, inspelade ljudfiler finns bevarade.
- **Känsliga personuppgifter:** Nej.
- **Kodnyckel:** Kontaktuppgifter till deltagande personer finns bevarade.
- **Data:** Ljudinspelningar av berättelser på telugu, med transkriberingar (och översättningar).
- Namn på eller information om personen som läser in berättelsen ingår inte i datasetet (inte heller metadata).

Förfrågan

- Student vid Högskolan Väst
- Användas för masteruppsats

Forsknings- och statistiksekretessen

1. Har uppgifterna tagits fram med något av följande syften?

a) för att producera statistik

b) i undersökningar av studenters bakgrund om deras vägval efter studierna

c) i miljömedicinska, socialmedicinska, psykiatriska, medicinska, sociologiska, psykologiska, pedagogiska eller andra beteendevetenskapliga eller samhällsvetenskapliga studier

2. Avser uppgifterna i datasetet en enskild?

3. Går uppgifterna att hänföra till den enskilde?



Forsknings- och statistiksekretessen

Kan datasetet lämnas ut trots att det omfattas av denna sekretess?

Tre undantag

Ska uppgifterna användas för

1. forskningsändamål?
2. statistikändamål?

Eller

3. är personuppgifterna i datasetet uppgift som inte genom namn, annan identitetsbeteckning eller andra liknande förhållanden går att **direkt** hänföra till en enskild?

Sekretessen är då stark istället för absolut – menprövning kan göras



Forsknings- och statistiksekretessen

Menprövning – *står det klart* att uppgifterna kan lämnas ut utan att den enskilde, eller närstående till denne, lider skada eller men?

- 1. Vilken karaktär har uppgifterna?**
- 2. Vilket sekretesskydd får uppgifterna hos mottagaren?**

Dataskyddssekretessen

1. Är det en stor mängd personuppgifter (massuppgifter) eller selekterade uttag?

2. Omfattas frågeställarens behandling av GDPR?

a) Om ja på fråga 2, finns det något som talar för att uppgifterna efter utlämnandet kan antas behandlas i strid med GDPR?

3. Om det är känsliga personuppgifter som ska användas för forskning, har frågeställaren etikgodkännande?



Praktiska rutiner

- Vem anges som kontaktperson i DORIS?
- Vem gör sekretessprövningen?
- När och hur involveras ansvarig forskare, jurist, andra?
- Vem lämnar ut data?
- Vilket system används för att lämna ut data?
- Vem meddelar frågeställaren om avslag?

Dataset 3: medicinska mätdata

Dataset

- **Forskningshuvudman:** Göteborgs universitet
- **Typ av studie:** Syftet med studien är att undersöka hur vissa biologiska parametrar skiljer mellan personer med en MS-diagnos jämfört med friska personer.
- **Population och urval:** 40 patienter med MS-diagnos och 40 kontroller. Strategiskt urval.
- **Personuppgifter:** Ja.
- **Känsliga personuppgifter:** Ja.
- **Kodnyckel:** Ja.
- **Data:** Excel-fil, innehållande ett 20-tal olika parametrar avseende biomarkörer, symptom och förlopp, samt ett antal bakgrundsvariabler (kön, ålder, vikt, längd, tidpunkt för fastställd diagnos)

Förfrågan

- Forskare vid Region Uppsala
- Användas för forskningsstudie hos Regionen

Forsknings- och statistiksekretessen

1. Har uppgifterna tagits fram med något av följande syften?

a) för att producera statistik

b) i undersökningar av studenters bakgrund om deras vägval efter studierna

c) i miljömedicinska, socialmedicinska, psykiatriska, medicinska, sociologiska, psykologiska, pedagogiska eller andra beteendevetenskapliga eller samhällsvetenskapliga studier

2. Avser uppgifterna i datasetet en enskild?

3. Går uppgifterna att hänföra till den enskilde?

Forsknings- och statistiksekretessen

Kan datasetet lämnas ut trots att det omfattas av denna sekretess?

Tre undantag

Ska uppgifterna användas för

1. forskningsändamål?
2. statistikändamål?

Eller

3. är personuppgifterna i datasetet uppgift som inte genom namn, annan identitetsbeteckning eller andra liknande förhållanden går att **direkt** hänföra till en enskild?

Sekretessen är då stark istället för absolut – menprövning kan göras



Forsknings- och statistiksekretessen

Menprövning – *står det klart* att uppgifterna kan lämnas ut utan att den enskilde, eller närstående till denne, lider skada eller men?

- 1. Vilken karaktär har uppgifterna?**
- 2. Vilket sekretesskydd får uppgifterna hos mottagaren?**

Dataskyddssekretessen

1. Är det en stor mängd personuppgifter (massuppgifter) eller selekterade uttag?

2. Omfattas frågeställarens behandling av GDPR?

a) Om ja på fråga 2, finns det något som talar för att uppgifterna efter utlämnandet kan antas behandlas i strid med GDPR?

3. Om det är känsliga personuppgifter som ska användas för forskning, har frågeställaren etikgodkännande?

Tack!

Jenny Moberg

Maria Skoglund



SND

Svensk nationell datatjänst | Göteborgs universitet - Chalmers tekniska högskola - Karolinska Institutet - Kungliga Tekniska högskolan - Lunds universitet - Stockholms universitet - Sveriges lantbruksuniversitet - Umeå universitet - Uppsala universitet