

Rättsligt perspektiv - öppen tillgång till forskningsdata

27 april 2021

Erica Schweder

Rättsligt "landskap"- forskningsdata

- Nationell förvaltningsrättslig lagstiftning:

Tryckfrihetsförordning, förvaltningslag, arkivlag, offentlighets- och sekretesslag, lag om etikprövning av forskning som avser människor

- EU:s dataskyddsförordning
- Forskningsdata är allmänna handlingar

Vad är forskningsdata?

- **Forskningsdata utan personuppgifter:**

- mätdata (temperatur, kemi, artbestämning, etc)

- **Forskningsdata med personuppgifter/känsliga personuppgifter:**

- mätdata/värden (blodprov, vikt, blodtryck)

- geografiska variabler (region, kommun, församling)

- utbildningsbakgrund, diagnoser

- enkätsvar, transkriberade intervjuer (slutna svarsalternativ-fritext)

Sekretess och offentlighet

- Finns redan viss öppen tillgång genom offentlighetsprincipen i svenskt perspektiv
- Prövning görs dock alltid i förhållande till sekretess innan utlämning
- Statistik och forskningssekretess 24:8 OSL samt OSF 7§, 21:7 OSL

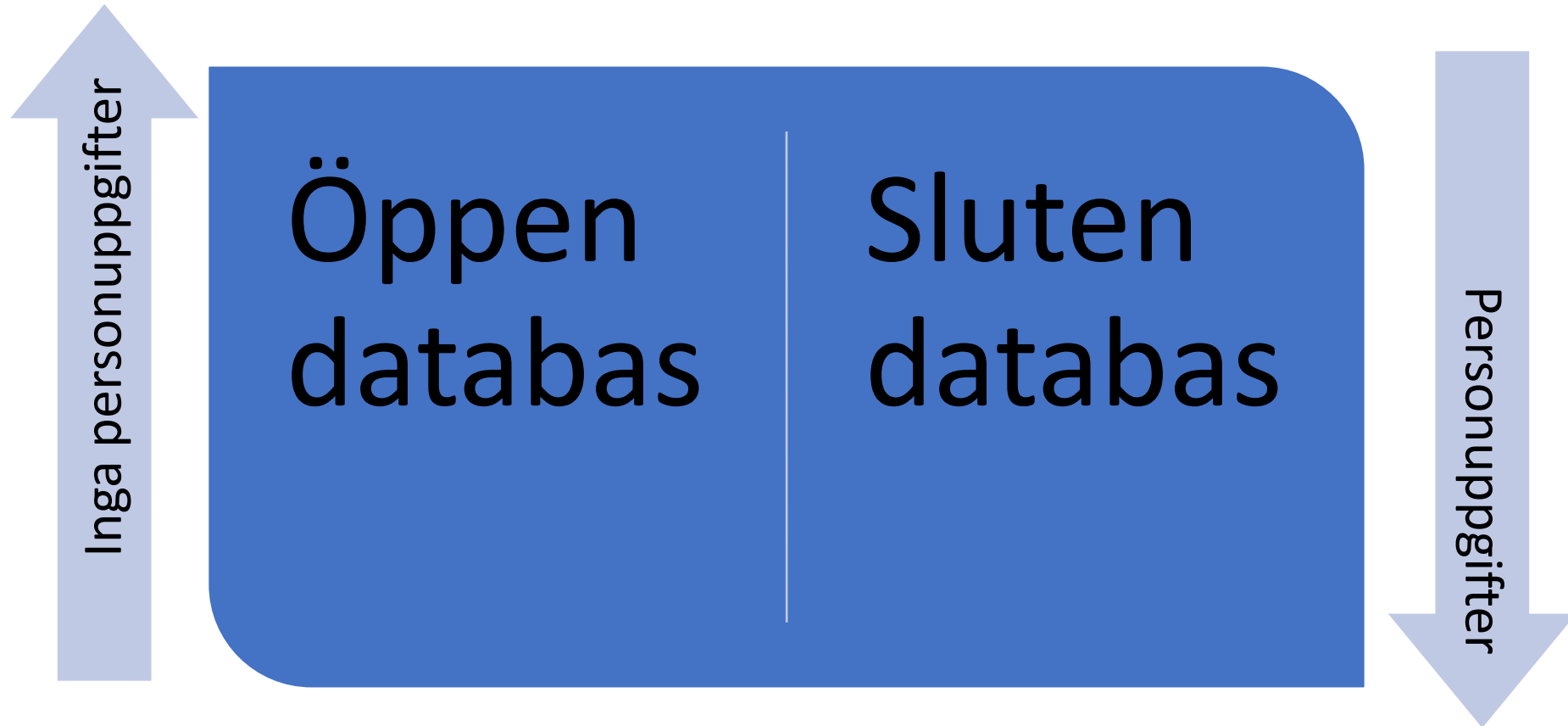
Förutsättning för öppen tillgång

- Organiserad ordnad struktur med sökfunktion – databas
- Utlämnanden som föregås av en bedömning
- Om känsliga personuppgifter ska behandlas för forskningsändamål krävs etikillstånd
- Krav på särskilt ändamål enligt art. 5 dataskyddsförordningen

Vad kan vi lägga i en databas?

- Pseudonymiserade personuppgifter är *inte* anonyma uppgifter
- skäl 26 EU:s dataskyddsförordning, EU-domstolens avgörande (mål C582/14 Breyer), DI tillsynsbeslut
- Även om vi lyckas anonymisera personuppgifter måste risken för bakvägsidentifikation beaktas.

Öppen tillgång – kontrollerad tillgång



Risker öppen tillgång

- Svenska registerförhållanden unika – eftertraktad data
- Ökad förmåga att bearbeta mycket omfattande mängd data – AI
- Omvärldsutveckling
- Ökat internationellt utbyte (inklusive tredjeländer)

Praktiska tillvägagångssätt – minska risker

- Metadata istället för rådata med öppen tillgång
- Bedömning innan utlämnande – formalisera förfarande
- Bibehålla viss kontroll men möjliggöra nya forskningsändamål – kontrollerad öppen tillgång

Tack för uppmärksamhet!