

Forskning, personvern og etikk i en ny tidsalder - betydningen av personvernforordningen

Dag Wiese Schartum,
Senter for rettsinformatikk, UiO

Fra direktiv til forordning

EU-direktiver

- ✓ Gjennomføres i norsk rett ved at det gis bestemmelser i lover mv. som er i overensstemmelse med direktivets innhold
- ✓ Personopplysningsloven og helseforskningsloven er gitt i samsvar med personverndirektivet

EU-forordninger

- ✓ Gjelder direkte og kommer i stedet for nasjonale (norske) bestemmelser
- ✓ Fra mai 2018 vil EU-direktivet om personvern bli avløst av en EU-forordning om personvern
- ✓ Fra mai 2018 vil det bli vedtatt en ny og totalt revidert personopplysningslov
 - ✓ Loven vil gjennomføre forordningen (under henvisning til EØS-avtalen)
 - ✓ Loven vil gi, eller hjemle, slike nasjonale bestemmelser som forordningen åpner for

Personvernforordningen i tall

- Fortalen
 - 173 avsnitt
 - Mer enn 20.000 ord
 - Selve forordningen
 - 99 bestemmelser
 - Mer enn 26.000 ord (nesten 4x så mye som personopplysningsloven)
 - Til sammen mer enn 100 “normale sider” tekst
- Meget komplekse, ordrike og vurderingspregede bestemmelser
 - Gir liten forutberegnelighet før spørsmålene er avklart på autorativ måte
 - Meget høyt bøtenivå ved brudd på bestemmelsene

Oversikt over inndeling av bestemmelsene i forordningen

KAPITEL I	Alminnelige bestemmelser
KAPITEL II	Prinsipper
KAPITEL III	Den registrertes rettigheter
KAPITEL IV	Behandlingsansvarlig og databehandler
KAPITEL V	Overføring av personopplysninger til tredjeland eller internasjonale organisasjoner

KAPITEL VI	Uavhengige tilsynsmyndigheter
KAPITEL VII	Samarbeid og ensartet anvendelse

Henvender seg primært til tilsynsmyndighetene

KAPITEL VIII	Rettsmidler, ansvar og sanksjoner
--------------	-----------------------------------

“Motivasjon” og ved KRISE

KAPITEL IX	Bestemmelser om særlige behandlingssituasjoner
KAPITEL X	Delegerte rettsakter og gjennomføringsrettsakter
KAPITEL XI	Avsluttende bestemmelser

Henvender seg primært til myndighetsorganer mv.

Personvernforordningen anvendt på forskning

- Det generelle utgangspunktet er at forordningen også gjelder for forskning
- Forordningen gjør imidlertid
 - flere unntak for «vitenskapelig ... forskning», men
 - forutsetter at det blir etablert egen rutine for det som unntas, jf. art. 89(1)
- Forordningen innebære også endringer som mer indirekte får følger for forskning, jf. f.eks.:
 - presiserte krav til samtykke
 - detaljerte krav til databehandleravtaler
 - krav til konsekvensvurdering

Unntak for forskning (I)

- Forskning inngår i den faste formuleringen: «vitenskapelig eller historisk forskning eller for statistiske formål»
- Noen unntak er gjort direkte i forordningen (se I – III, nedenfor), andre unntak er det gitt hjemmel for å gi i EU-retten eller i nasjonal rett (se IV, nedenfor)
- Unntak fra prinsippet om formålsbegrensning, se art. 5(1)(b)
 - Utgangspunktet er at personopplysninger bare kan brukes til formål som ikke er uforenlige med de opprinnelige formålene
 - Forskningsformål anses ikke å være uforenlig med opprinnelige formål
 - Forskning som «sekundærformål» forutsetter at det blir iverksatt tiltak i samsvar med artikkel 89(1)
- Unntak fra prinsippet om lagringsbegrensning, se art. 5(1)(e)
 - Personopplysninger kan lagres i lengre perioder enn hva det opprinnelige formålet begrunner, dersom de utelukkende vil bli behandlet for forskningsformål (da er det forskningsformålet som er bestemmende for lagringstiden)
 - Lengre lagringstid pga. forskning forutsetter at det blir iverksatt tiltak i samsvar med artikkel 89(1)

Unntak for forskning (II)

- Forordningen har som utgangspunkt *forbud* mot å behandle «særlige kategorier av personopplysninger» (sensitive personopplysninger):
 - «om rasemessig eller etnisk opprinnelse, politisk oppfatning, religion, overbevisning eller fagforeningsmedlemskap, samt behandling av genetiske opplysninger og biometriske opplysninger med det formål å entydig identifisere en fysisk person, helseopplysninger eller opplysninger om en fysisk persons seksuelle forhold eller seksuelle orientering»
- Forbudet gjelder ikke vitenskapelig forskning, jf art. 9(2)(j)
- Forskningen skal i så fall stå i forhold til det mål som søkes oppnådd, være forenlig med det grunnleggende innholdet i retten til vern av personopplysninger, og sikre egnede og særlige tiltak for å verne den registrertes grunnleggende rettigheter og interesser
- Forskning som omfatter sensitive personopplysninger forutsetter at det blir iverksatt tiltak i samsvar med artikkel 89(1), jf. unionsretten eller nasjonal rett
- Unntak fra plikten til å gi informasjon til den registrerte, jf. 14(5)(b)
 - Utgangspunktet er at informasjon skal gis til registrerte personer ved innsamling av personopplysninger fra *andre* enn den registrerte
 - Informasjon kan unnlates hvis
 - det viser seg umulig å gi nevnte informasjon, eller
 - det vil innebære en uforholdsmessig stor innsats å gi informasjon, eller
 - Informasjonen vil gjøre det umulig eller i alvorlig grad vil hindre at målene med nevnte behandling nås
 - Hvis en i tilknytning til forskning unnlater å gi informasjon, skal tiltak iverksettes i samsvar med artikkel 89(1)

Unntak for forskning (III)

- Unntak fra plikten til å slette (jf. «retten til å bli glemt»)
 - I utgangspunktet skal personopplysninger slettes dersom de ikke lenger er nødvendige for formålet, hvis samtykke er trukket tilbake mv. , se art. 17(1)
 - Plikten til å slette gjelder ikke forskning dersom sletting trolig vil gjøre det umulig eller i alvorlig grad vil hindre at formålene med nevnte behandling nås (art. 17(3)(d))
 - Unntak fra slettingsplikten forutsetter tiltak i samsvar med art. 89(1)
- Innsigelsesrett ved forskning (art. 21(6))
 - Retten til å protestere mot behandling av personopplysninger for forskningsformål, er snevrere enn etter hovedreglene i art. 21(1)
 - Dersom personopplysninger behandles for forskningsformål har den registrerte, av grunner knyttet til vedkommendes særlige situasjon, rett til å protestere mot behandling av personopplysninger om vedkommende
 - Innsigelsesretten gjelder ikke dersom behandlingen er nødvendig for å utføre forskning i allmennhetens interesse
 - Innskrenking av innsigelsesretten forutsetter tiltak i samsvar med art. 89(1)

Unntak for forskning (IV)

- I tillegg til unntak som direkte er gjort i forordningen (jf. I – III), kan det i medhold av art. 89(2) fastsettes unntak fra rettighetene i unionsretten eller medlemsstatenes nasjonale rett når det gjelder:
 - innsyn, jf. art. 15,
 - korrigerende av uriktige opplysninger, jf. art. 16,
 - begrensning av behandlingen, jf. art. 18, og
 - Innsigelsesrett, jf. art. 21
- **Vilkåret for å gjøre slike unntak er at**
 - det er sannsynlig at nevnte rettigheter vil gjøre det umulig eller i alvorlig grad vil hindre oppfyllelsen av forskningsformålene, og
 - unntakene er nødvendige for å oppfylle forskningsformålene
- **Unntak som nevnt ovenfor forutsetter tiltak i samsvar med art. 89(1)**

Krav til tiltak når det er gjort unntak, jf. I – IV ovenfor

- Behandling for vitenskapelig forskningsformål skal omfattes av «nødvendige garantier» for å sikre den registrertes rettigheter og friheter
- Nødvendige garantier skal *særlig* omfatte **tekniske og organisatoriske tiltak** for å sikre at opplysningene er adekvate, relevante og begrenset til det som er nødvendig for formålene de behandles for («dataminimering»)
 - f.eks. pseudonymisering eller anonymisering, hvis forskningsformålet gjør det mulig