



De nasjonale
forskningsetiske
komiteene

Skal samtykke brukes i forskningsprosjekter innen naturvitenskap og teknologi?

- og i så fall når?

Hanne Pernille Gulbrandsen, juridisk medlem NENT og partner/advokat i Deloitte Advokatfirma

Personvernregelverkets mål



Gi de registrerte bedre kontroll over egne personopplysninger



Bedre personvernet



Støtte opp under de fire friheter



De nasjonale
forskningsetiske
komiteene

Hvordan gir personvernforordningen den registrerte mer kontroll?



**De nasjonale
forskningsetiske
komiteene**

- Styrker de registrertes rettigheter
- Pålegger de behandlingsansvarlige korresponderende plikter
- Stiller tydelige krav til lovlighet

Forskning er særskilt regulert i GDPR

- Forskningsformål vil aldri være et uforenlig formål
- For forskningsformål åpnes det for å unnta fra de registrertes rettigheter
- For forskningsformål åpnes det for å unnta fra prinsippet om lagringsbegrensning



**De nasjonale
forskningsetiske
komiteene**

Forskning er særskilt regulert også i personopplysningsloven

Unntak fra retten til innsyn etter personvernforordningen...for behandling av personopplysninger for....formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning.....

- kreve en uforholdsmessig stor innsats å gi innsyn
- Eller innsynsrett vil gjøre det umulig eller i alvorlig grad hindre at målene med behandlingen nås

Unntak fra retten til retting og begrensning etter personvernforordningen...for behandling av personopplysninger for....formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning.....

- så langt rettighetene sannsynligvis vil gjøre det umulig eller i alvorlig grad hindre at målene med behandlingen nås



**De nasjonale
forskningsetiske
komiteene**

Bruk av personopplysninger i forskning krever nødvendige garantier for de registrertes rettigheter og friheter

Dette kan blant annet bety at...

- ...at forskningen respekterer prinsippet om dataminimering
- ...at anonymisering eller pseudonymisering benyttes , når det er mulig
- ...at informasjonssikkerhet ivareta
- ...forskningen skjer i samsvar med anerkjente forskningsetiske normer og retningslinjer



**De nasjonale
forskningsetiske
komiteene**

Forskning på NENTs område



Forskning på NENTs område



Den registrerte er ikke i fokus



KI – komplisert teknologi



Det kan unntas fra rettigheter



De nasjonale
forskningsetiske
komiteene

Hvordan kan vi ivareta personvern på NENTs område?

- Oppfylle informasjonsplikten?
- Dataminimering?
- Pseudonymisering?
- Selvpålagt bruk av samtykke?



**De nasjonale
forskningsetiske
komiteene**

Personvernforordningens fortalepunkt 33

“For formål knyttet til vitenskapelig forskning er det ofte ikke mulig fullt ut å identifisere formålet med behandlingen av personopplysninger på tidspunktet for innsamlingen av opplysningene.

*De registrerte bør derfor **kunne gi sitt samtykke til visse områder innen vitenskapelig forskning** når dette er i samsvar med **anerkjente etiske standarder** for vitenskapelig forskning. De registrerte bør ha mulighet til å gi sitt samtykke bare til visse forskningsområder eller deler av forskningsprosjekter i det omfang det tilsiktede formålet tillater det.*



**De nasjonale
forskningsetiske
komiteene**

Oppsummering



De nasjonale forskningsetiske komiteene

- *Samtykke er lite egnet*
- *Det kan unntas fra rettighetene*
- *Nødvendige garantier er i mindre grad anvendelig*
- *Er det forskningsetikken som er svaret?*



De nasjonale
forskningsetiske
komiteene

Takk for oppmerksomheten!

E-post: hgulbrandsen@deloitte.no

www.forskningsetikk.no