

Ny EU-lovgivning kan innsnevre mulighetene for forskning

Katrine Utaaker Segadal

NSD

Oslo, 18. september 2014

Hvorfor får EUs personvernforordning konsekvenser for norsk forskning?

- Arbeidsvilkår for empirisk forskning
- Tilgang til registerdata, «big data»
- Utveksling av data på tvers av institusjoner og landegrenser
- Forhistorien til personverndirektivet/
personopplysningsloven viser at gode rammevilkår ikke er en selvfølge

Lovbehandlingen i EU så langt:

- Europakommisjonens opprinnelige forslag ivaretok forskningens interesser og behov
- Albrecht-rapporten foreslo å slette en del viktige særbestemmelser for forskning med følgende begrunnelse:

“Processing of sensitive data for historical, statistical and scientific research purposes is not as urgent or compelling as public health or social protection. Consequently, there is no need to introduce an exception which would put them on the same level as the other listed justifications.” (Amendment 27 – Proposal for regulation Recital 42)

- EU-parlamentets forslag: viktige forskningsbestemmelser er tatt inn igjen. *MEN: Noen endringer kan få negative konsekvenser*

Forskning ikke lenger angitt som særskilt legitimt formål

Direktiv 95/46/EC, artikkel 6:

Member States shall provide that personal data must be:

b) collected for specified, explicit and legitimate purposes and not further processed in a way incompatible with those purposes. Further processing of data for historical, statistical or scientific purposes shall not be considered as incompatible provided that Member States provide appropriate safeguards;

- Denne særbestemmelsen for forskning er nå tatt ut av regelverket, jf. forhandlingsmandatets artikkel 5 b).
- Kan begrense gjenbruk av (register)data til forskningsformål
- Forskningens data- og analysebehov ikke tilstrekkelig forankret i lovtekst

Endringer som kan få praktiske konsekvenser :

- Krav til at samtykket skal være «*purpose-limited*» (jf. art. 7, 4. ledd) og gitt til «*one or more specified purposes*» (jf. art. 9, 2. ledd a))

Konsekvens: Brede samtykker kan bli umulig!

- Personopplysninger som behandles til forskningsformål uten samtykke må være aidentifiserte (jf. art. 83 b)).

Konsekvens: Dårligere og mindre detaljerte data da de ikke kan være indirekte identifiserbare.

Forskning på helseopplysninger krever samtykke!

- *“Processing of personal data concerning health which is necessary for historical, statistical or scientific research purposes, shall be permitted only with **the consent** of the data subject”, (jf. art 81 annet ledd).*
- Det blir opp til det enkelte medlemsland å vedta unntaksbestemmelser (jf. art. 81 2a)).
- Helseopplysninger skal alltid behandles aidentifisert (jf. art. 81 annet ledd).

Oppsummering

- Vi trenger et godt juridisk rammeverk som både ivaretar enkeltindividets personvern og forskningens behov
- Det er behov for systemer som vurderer nødvendighet og samfunnsnytte mot risiko og ulemper
- Kan ikke ta for gitt at forskningen er sikret like gode arbeidsvilkår i fremtiden
- Viktige unntaksbestemmelser som vi har i dag, er et resultat av forskningsmiljøenes årvåkenhet og engasjement