

Dnr Forte 2023–01418

Dnr Utbildningsdepartementet U2022/04089

Remissvar - Fortes yttrande över promemorian Långsiktig reglering av forskningsdatabaser

Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd, Forte, har erhållit ovan rubricerade remiss för yttrande. I utredningen presenteras ett förslag för att skapa laglig grund för forskningsdatabaser av infrastrukturkaraktär med personuppgifter som kan utgöra underlag för flera olika framtida forskningsprojekt.

Forte välkomnar utredningen och är i stort positiva till de förslag som läggs. Det är av stor vikt för svensk forskning att det finns lagligt stöd för att bygga upp, driva och utveckla databaser där olika uppgifter om bl.a. människors hälsa, arbete och välfärd kan samlas för studier av människors villkor över längre sikt. Forte vill dock nedan peka på ett par problem och luckor som vi ser i utredningens resonemang

Forskning på myndighetsregister är inte reproduktion

Utredningen menar att den nya regleringen enbart ska gälla forskningsdatabaser som i huvudsak baseras på forskningspersonernas aktiva medverkan för uppgiftsinsamlandet. Forskningsmaterial som helt eller till största delen består av registerinformation ska däremot inte inkluderas:

En långsiktig reglering bör dock inte möjliggöra uppbyggnad av forskningsdatabaser som i huvudsak innehåller personuppgifter som hämtats från statistikansvariga myndigheters register eller andra myndighetsregister. Behovet av **en sådan ”reproduktion” är inte så starkt att det överväger de integritetsrisker som uppstår**. (s. 15)

Att forskningsmaterial som byggs utifrån myndighetsregister utgör reproduktion, dvs enbart är kopior av befintliga material, är en felaktig beskrivning. För det första kopplar forskare normalt sett samman registeruppgifter från flera statistikförande myndigheter. Inom Fortes områden görs exempelvis många kopplingar mellan registeruppgifter kring sjukvårdsutnyttjande, läkemedelsanvändning och dödlighet från Socialstyrelsen med uppgifter om yrke, inkomst, utbildning, släktrationer, födelseland och andra uppgifter från Statistiska centralbyrån. De datamängder som därvid skapas går därmed utöver de register som respektive registerförande myndighet förfogar över. För det andra använder forskare normalt sett inte registren i befintligt skick, utan kontrollerar, kvalitetssäkrar och vidareutvecklar myndighetsdata så att den blir analytiskt meningsfull. Denna

datahantering, kontroll och klassificering av variabler är resurs- och kompenskrävande, och det mervärde som skapas försvinner om det behöver göras om vid upprepade databeställningar av projektdata.

De forskningsregister baserade på länkade myndighetsregister som idag finns utgör därför ett påtagligt mervärde för såväl forskning som samhälle. Att betrakta den typen av forskningsmaterial som rena reproduktioner är enligt vår bedömning felaktigt. Forte anser därför att det är av stor vikt att framtida forskningsdatabaser också i princip skulle kunna utgöras av länkade myndighetsdata, eftersom också sådana länkade registerdata utgör utförande av uppgift av allmänt intresse, vilket bör beaktas i den fortsatta beredningen av ärendet.

Historiska data behandlas ej

Förutom de myndighetsregister som är av vital betydelse för forskningen i Sverige finns även forskningsregister som baseras på insamlade personuppgifter som inte finns digitaliserade hos någon myndighet. Det gäller exempelvis historiska befolkningsregister och inkomst- och taxeringsregister, framför allt för perioden före 1968. Många av de individer vars uppgifter finns lagrade i dessa forskningsmaterial är idag avlidna, och uppgifterna omfattas därmed inte av GDPR. Samtidigt finns ofta såväl namn som personnummer och därmed möjligheten att länka dessa historiska register till moderna registerdata, inklusive nu levande släktingar. Denna typ av forskningsmaterial saknar precis som forskningsmaterial baserade på myndighetsdata samtycke från forskningspersonerna, och bygger i stället på erforderliga vederbörliga tillstånd i enlighet med rådande lagstiftning. Vi menar att det hade varit en fördel om också rättsläget för dessa material hade behandlats i promemorian.

Forte noterar avslutningsvis att föreliggande förslag till reglering av forskningsdatabaser kopplar till utvecklingen mot öppen vetenskap, och särskilt då öppna forskningsdata. I den fortsatta beredningen av ärendet kan det därför vara angeläget att överväga vilka krav som kan och bör ställas på forskningsdatabaserna när det gäller datas tillgänglighet och uppfyllande av FAIR-principerna (Findable, Accessable, Interoperable, Reusable), men även hur kostnader för att hantera önskemål om datatillgång bör fördelas.

Beslut i ärendet har fattats av generaldirektör Jonas Björck i samråd med ställföreträdande generaldirektör Mats Nilsson och huvudsekreterare Olle Lundberg.

Jonas Björck

Generaldirektör