

Datum
2023-03-15Dnr
249/2022
Er beteckning
U2022/04089Utbildningsdepartementet
u.remissvar@regeringskansliet.se

Långsiktig reglering av forskningsdatabaser

Sammanfattning

- IFAU tillstyrker lagförslagen i kapitel 1 som syftar till att säkerställa lagstöd för vissa forskningsdatabaser.

Inledning

IFAU har tagit del av promemorian ”Långsiktig reglering av forskningsdatabaser” utifrån vårt uppdrag att genom samhällsvetenskaplig forskning generera betydelsefull kunskap, samt utifrån omständigheten att vår egen behandling av personuppgifter i forskningen delvis regleras i en särskild registerlag, med vissa beröringspunkter till den föreslagna ”Lag om vissa forskningsdatabaser”.

IFAU har i tidigare remissvar i stort ställt sig positiv till Registerforskningsutredningens och Forskningsdatautredningens förslag (dnr 192/2014, dnr 201/2018). Vi noterar att föreliggande förslag inte på motsvarande sätt kommer att underlätta för den registerbaserade samhällsvetenskapliga forskningen.

IFAU är positiva till att de aktuella forskningsdatabaserna regleras och förslagen som ger en långsiktig lösning för Lifegene och Tvillingregistret. Vi har en del kommentarer, vilka vi redogör för nedan.

Det kan behövas extra medel

Att bygga upp forskningsdatabaser utifrån promemorians förslagna modell kommer vara kostnadskrävande. De kan behöva finansieras externt om det inte bara ska kunna göras av resursstarka huvudmän och välfinansierade forskningsområden.

Snäv definition

Forskningsdatabasernas ändamål behöver förankras i forskarsamhället. Den föreslagna förordningen om Tvillingregistret är alltför snävt formulerad. Vi skulle vilja att ändamålet även inkluderade de genetiska eller miljömässiga faktorernas betydelsen för *förmågor, utbildningsdeltagande och inkomst*.

Datum

2023-03-15

IFAU:s registerlag

Avslutningsvis: Vi uppfattar att den föreslagna ”Lag om vissa forskningsdatabaser” endast syftar till att skapa tillåtlighet för vissa (tillkommande) forskningsdatabaser, i ett första läge troligen Lifegene och Tvillingregistret, men att exempelvis IFAU:s tillämpning av den egna egen registerförfattningen inte bör påverkas alls. Att förutsättningarna för vår egen verksamhet inte försämras är för oss en premiss för att tillstyrka förslaget.

I detta ärende har generaldirektör Maria Hemström Hemmingsson beslutat. Databasansvarig Helge Benmarker och IT-strateg Jörgen Moen har varit föredragande

Maria Hemström Hemmingsson

Helge Benmarker