



Institutet för rättsinformatik (IRI)
Stiftelsen för rättsinformation
 Svenska Föreningen för IT och Juridik (ADBJ)

välkomnar till konferens

Persondataskydd – ännu en gång

Rättsläget i avvaktan på resultatet av EU:s reformarbete

Tisdagen den 19 november 2013, kl. 09.00 till kl. 16.00 med efterföljande mingel
 Aula Magna, Stockholm universitet

Program (med reservation för ändringar)

Tid	Ämne	Talare
09.00 - 09.30	Registrering & KAFFE	
09.30 – 10.00	Presentation av konferensprogrammet 1. EU:s reformarbete Lägesrapport från Bryssel: kommissionsförslaget från 2012 om allmän uppgiftsskyddsförordning	Professor Cecilia Magnusson Sjöberg Förbundsjurist Staffan Wikell
10.00 – 11.00	Paneldiskussion: Vad är bäst respektive sämst med EU:s reformarbete?	Moderator: Professor Cecilia Magnusson Sjöberg Deltagare: - Advokat Karl-Fredrik Björklund - Personuppgiftsansvarig Staffan Malmgren - Docent Jane Reichel - Doktorand Daniel Westman, - Förbundsjurist Staffan Wikell
11.00 – 11.20	P A U S	
11.20 – 12.40	2. Vad står högst på agendan för (a) Lagstiftaren (b) Forskarna (c) Tillsynsmyndigheten	Expert Sören Öman (via video) Professor Mats G. Hansson Docent Magnus Stenbeck Generaldirektör Kristina Svahn Starrsjö
12.40 - 13.20	LUNCH	
13.20 - 14.40	(d) Praktikern - inom näringslivet - inom offentlig verksamhet (e) Publicisten och journalisten (f) Domaren	Chief Counsel Caroline Olstedt Carlström Advokat Per Furberg VD Per Hultengård Justitieråd Henrik Jermsten
14.40 - 15.10	KAFFE	
15.10 - 16.00	Gästföreläsning Rettslig regulering av personvern: Det umuliges kunst?	Professor Dag Wiese Schartum
16.00 - 17.00	MINGEL	Alla välkomna!

Anmälan m.m.

Anmälan kan göras senast den 12 november 2013 till helene.fotiadis.forssjo@juridicum.su.se
 Det är ingen konferensavgift

Medverkande talare

Karl-Fredrik Björklund, advokat, delägare Advokatfirman Carler

Per Furberg, advokat, delägare Setterwalls Advokatbyrå

Mats G. Hansson, professor, Centre for Research ethics and Bioethics (CRB), Uppsala universitet

Per Hultengård, VD för Tidningsutgivarna

Henrik Jermsten, justitieråd, Högsta förvaltningsdomstolen

Caroline Olstedt Carlström, Chief Counsel Global Data Protection, Klarna AB

Cecilia Magnusson Sjöberg, professor, Institutet för rättsinformatik (IRI), Stockholms universitet

Staffan Malmgren, personuppgiftsansvarig, Lagen.nu

Jane Reichel, docent, Juridiska institutionen, Uppsala universitet

Dag Wiese Schartum, professor, Senter for rettsinformatikk (SERI), Oslo universitet

Magnus Stenbeck, docent, Dept. of Clinical Neuroscience, Karolinska institutet

Kristina Svahn Starrsjö, generaldirektör, Datainspektionen

Daniel Westman, doktorand, Institutet för rättsinformatik (IRI), Stockholms universitet

Staffan Wikell, förbundsjurist, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)

Sören Öman, Jurist, utredare om personuppgiftslagen m.m. föreståndare för Stockholm Centre for Commercial Law (SCCL)

Kommissionens förslag till allmän uppgiftsskyddsförordning

Förslag till EUROPAPARLAMENTETS och RÅDETS
FÖRORDNING om skydd för enskilda personer med
avseende på behandling av personuppgifter och om det
fria flödet av sådana uppgifter (**allmän
uppgiftsskyddsförordning**) 25.1.2012

Sveriges Kommuner och Landsting
Staffan Wikell



Nuvarande lagstiftning

- Idag styrs persondataskyddet inom EU genom direktivet, 95/46 EG av den 24 oktober 1995.
- Syftet är dubbelt. 1. att skydda fysiska personers integritet och 2. att garantera ett fritt flöde av personuppgifter mellan medlemsstaterna.
- Direktivet har implementerats i medlemsländernas nationella lagstiftning,
- i Sverige dels genom personuppgiftslagen (PuL) från 1998 och dels ett hundratal specifika registerlagar, huvudsakligen inom myndighetsområdet .
-



Nuvarande lagstiftning

- Lagliga grunder för behandling. När får personuppgifter behandlas ö h t.
- Definitioner
- Grundläggande krav vid behandling av p-uppgifter, bl a finalitetsprincipen.
- Undantag, bl a för privat behandling och yttrandefriheten.
- Den personuppgiftsansvarige ska självant informera den registrerade om behandlingen av uppgifter.
- Den registrerade har rätt att på begäran få skriftligt besked/registerutdrag.

3

Nuvarande lagstiftning

- Generellt förbud mot behandling av känsliga personuppgifter, med ett antal uppräknade undantag
- Den personuppgiftsansvarige får utse ett personuppgiftsombud.
- Missbruksregel i PuL för harmlös ostrukturerad behandling av personuppgifter, som bara finns i Sverige.
- Undantag för offentlighetsprincipen genom ett uttalande i p. 72 direktivets ingress, samt i PuL.
- Undantag görs till skydd för yttrandefrihet och tryckfrihet. Journalistiska, litterära, konstnärliga ändamål.

4

Förslaget till allmän uppgiftsskyddsförordning, grunder

- De grundläggande principerna desamma, liksom de grundläggande materiella reglerna.
- En generell lagstiftning, bygger på det nu gällande direktivet.
- Syfte: Skydda fysiska personer vid behandling av personuppgifter. Att öka enskildas kontroll över sina personuppgifter, en grundläggande rättighet.
- Att bygga upp förtroendet för nätmiljön.
- Ytterligare harmonisering är viktigt, och att förhindra fragmentering av regelverket. De nationella implementeringarna har klara brister.
- Den nya förordningen innehåller 91 artiklar.

5



Allmän uppgiftsskyddsförordning, lagstiftningsärendet

- Kommissionsförslaget januari 2012. Samråd med medlemsländerna våren 2012.
- Parlamentet: LIBE-utskottets betänkande 21 oktober 2013. Omröstning i parlamentet, januari 2014 ?
- Yttrande från Regionkommittén december 2012.
- Rådet har inte kommit lika långt i sitt arbete. Många tvistigheter mellan medlemsländer.
- Informell förhandling mellan parlamentet, rådet och kommissionen, dialog. Kan påbörjas när rådet har enats om en förhandlingsposition.



Allmän uppgiftsskyddsförordning, viktigaste ändringarna.

- De registrerades rättigheter stärks. Rätt till information utökas, rätt till dataportabilitet införs, rätt till radering utvidgas.
- Förordningen kommer att gälla direkt i alla medlemsländer. Direktivet upphör liksom PuL.
- Kommissionen ges rätt att besluta delegerade akter.
- Möjligheten att ha nationella registerlagar för olika verksamhetsområden kommer att finnas kvar men minska, oklart hur mycket .
- Förordningens räckvidd kommer att omfatta även registeransvariga som inte är etablerade inom unionen men som erbjuder varor o tjänster till konsumenter inom EU eller som övervakar sådana personer genom att behandla p-uppgifter.
-

Allmän uppgiftsskyddsförordning, definitioner

Vissa nya begrepp införs t ex.

- Genetiska uppgifter
- Biometriska uppgifter
- Huvudsakligt verksamhetsställe
- Bindande företagsbestämmelser
- Pseudonyma uppgifter
- Uttryckligt samtycke till behandling för ett eller flera specifika ändamål

Allmän uppgiftsskyddsförordning, offentliga sektorn

- Vissa särregler för offentliga sektorn.
- Flera bestämmelser tar sikte på konsument-näringsidkarrelationen, fastän de gäller generellt.
- Offentlighetsprincipen skyddas i artikel 80.
- Skyldighet för alla myndigheter (public authority or body) att anlita ett personuppgiftsombud. (data protection officer). Skyldigheten gäller också företag och andra som årligen behandlar uppgifter om fler än 5000 personer. Detaljerade krav på ombudets kompetens och uppgifter.

Allmän uppgiftsskyddsförordning

- Laglig grund för behandling av p-uppgifter . Liknar nuvarande direktivet och 10 § i PuL.
- Behandling av p-uppgifter efter en intresseavvägning, bestämmelsen kan inte åberopas av myndigheter för behandling av p-uppgifter vid myndighetsutövning.
- Särskild 13-årsgräns när barn tar i anspråk ”informationssamhällets tjänster”

Allmän uppgiftsskyddsförordning, tillsyn sanktioner

- Nationella tillsynsmyndigheter, och en europeisk dataskyddsstyrelse.
- Vid personuppgiftsbrott, ska den registeransvarige anmäla detta till tillsynsmyndigheten, utan onödigt dröjsmål.
- Administrativa böter. Tillsynsmyndigheterna ska påföra avgifter vid överträdelser mot lagen. Max beloppet är 100 miljoner euro. För företag max 5 % av årsomsättning, om det senare är högre än 100 milj.
- Medlemsstaterna ska föreskriva om straffrättsliga bestämmelser för överträdelser mot förordningen.
- Registrerade som har åsamkats skada, även ideell skada, med anledning av olaglig behandling av personuppgifter, har rätt till skadestånd av den registeransvarige

Allmän uppgiftsskyddsförordning, nationella registerlagar

- Behandling av personuppgifter hos myndigheter får regleras i nationell lagstiftning och i unionslagstiftning, men med begränsningar:
- Sådan lagstiftning måste uppfylla ett mål av allmänt intresse eller vara nödvändig för att skydda andras fri- och rättigheter, respektera innehållet i rätten till skydd av personuppgifter och vara proportionell i förhållande till det legitima målet. Sådan nationell lagstiftning får reglera laglighet, ändamålen med behandling, begränsningar, typer av uppgifter, mottagare av uppgifter samt lagringstid.

Allmän uppgiftsskyddsförordning

- Medlemsländerna får föreskriva om särskilda regler för behandling av personuppgifter i anställningsförhållanden.
- Yttrandefriheten och tryckfriheten ska undantas, som idag, genom nationell lagstiftning. Behandling av personuppgifter inom ett hushåll undantas, kan omfatta internetpublicering till en begränsad grupp.
- Den registrerade ska ha rätt att få ett registerutdrag med sina uppgifter. Begäran ska kunna göras i elektronisk form och utdraget ska kunna levereras elektroniskt. Oklart hur man identifierar sig.

Allmän uppgiftsskyddsförordning, känsliga personuppgifter

- Generellt förbud mot behandling av känsliga personuppgifter. Vissa undantag anges, bl a för historiska, statistiska och vetenskapliga forskningsändamål.
- Medlemsländerna får besluta om nationell lagstiftning som reglerar behandling av känsliga p-uppgifter inom hälso- och sjukvården.
- Nationell lagstiftning också för, känsliga p-uppgifter, om det gäller genomförande av en arbetsuppgift "of high public interest".

Rätt till radering

- Den registrerade skall ha rätt att utverka att hans/hennes uppgifter raderas om. 1. uppgifterna inte längre är nödvändiga för de ändamål för vilka de samlades in, eller 2. den registrerade återkallar sitt samtycke till behandling, eller den lagringsperiod för vilken samtycke lämnats har löpt ut, om det inte finns någon annan laglig grund för behandlingen. 3. Behandlingen uppfyller inte villkoren i förordningen. Uppgifter kan ändå få bevaras i vissa fall.

15

Rätt till uppgiftsportabilitet

- Rätt till uppgiftsportabilitet. När grunden är samtycke eller avtal. Den registrerade har rätt att få kopia på de uppgifter som behandlas om honom/henne i ett elektroniskt och strukturerat format som är allmänt använt och som den registrerade kan fortsätta att använda.
- Kommer ha betydelse framför allt i olika konsumentrelationer, men även i anställningsförhållanden.

16

Artikel 13 a standardiserade informationspolicies

- Registeransvariga som samlar in personuppgifter ska självant, innan information enligt art 14 lämnas, även informera den registrerade om:
- Huruvida p-uppgifter samlas in och bevaras längre tid än vad som är nödvändigt för ändamålet och huruvida uppgifter behandlas för andra än de ursprungliga ändamålen.
- Huruvida p-uppgifter lämnas ut till tredje parter, om personuppgifter säljs eller hyrs ut.
- Bestämmelsen tar sikte främst på internethandel men gäller generellt

Registerutdrag på begäran av den registrerade

- Den registeransvarige skall på begäran av den registrerade senast inom 40 dagar lämna information om: ändamål med behandlingen för varje uppgiftskategori, de kategorier av personuppgifter som behandlas, de mottagare som uppgifter lämnas ut till, lagringsperioden, om rättelse- och raderingsmöjligheten, rätten att göra invändningar, rätt att klaga hos tillsynsmyndigheten, betydelsen och konsekvenserna av behandlingen, huruvida uppgifter har på begäran lämnats ut till myndigheter. Dessutom utdrag med kopia på uppgifter som behandlas. Begäran om registerutdrag ska kunna göras elektroniskt.

Överföring av uppgifter till tredje land

Förordningen ställer upp krav för överföring av personuppgifter till tredje land. Artikel 40-43

- Överföring efter beslut av kommissionen om adekvat skyddsnivå
- Överföring med stöd av den registeransvariges lämpliga skyddsåtgärder.
- Överföring med stöd av bindande företagsbestämmelser
- Undantag, artikel 44

Ikraftträdande

- Enligt förslaget ska förordningen träda ikraft 20 dagar från offentliggörandet i Europeiska unionens officiella tidning och börja tillämpas två år därefter.


UPPSALA
UNIVERSITET

Centre for Research Ethics & Bioethics



Vad står högst på
agendan för forskarna?

Mats Hansson




UPPSALA
UNIVERSITET

Skyddet av
forskningspersoner



- Nürnbergdeklarationen 1948
- Riskexponering ska vara frivillig och knytas till ett informerat samtycke
- Fokus på fysiska risker och risk för psykisk ohälsa

Centre for Research Ethics & Bioethics



Sedan 1970-talet



- Stark utveckling av epidemiologisk forskning
- Sjukdomars utbredning men också orsaker till sjukdom och ohälsa
- Identifikation och värdering av riskfaktorer, e.g. genetisk risk, livsstil, miljö, socioekonomi

Centre for Research Ethics & Bioethics



Exempel HPV



- HPV-vaccin för att skydda mkot livmoderhalscancer framtaget efter användning av 30-40 år gamla cellprover och cancerregistret
- Räddar 200 liv/år enbart i Sverige

Centre for Research Ethics & Bioethics



Exempel Tysabri



- Läkemedel mot MS men fungerar inte för alla patienter
- En virusinteraktion slår ut läkemedlet
- Patienten kan “ta sin säng och gå”

Centre for Research Ethics & Bioethics



Nya ändamål, Exempel RA



- En stor biobank inrättad för att studera hjärt-kärlsjukdomar
- Forskning om reumatoid artrit
- Forskare identifierar pre-RA-faktorer 12-15 år före symtom
- Av stor betydelse för prevention ioch behandling

Centre for Research Ethics & Bioethics



Gemensamt



- Användning av sjukdomsspecifika såväl som populationsbaserade register och persondata i medicinska journaler
- Biobanker insamlade för breda ändamål för framtida forskning

Centre for Research Ethics & Bioethics



Från RCT till register



- Randomiserade kontrollerade läkemedelsstudier – gold standard men gjorda under ideala förhållanden med strikta inklusionskriterier som inte motsvarar verklighetens patienter
- Uppföljning i register är nödvändigt
- Av kvalitets-och säkerhetsskäl
- Som ett led i utveckling av individualiserad behandling

Centre for Research Ethics & Bioethics



Forskningens önskemål



- Med stark betoning på integritet och dataskydd
- Samtidigt som effektiv forskning kan göras
- Ju mer specifika ändamålsangivelser desto sämre nytta
- Breda ändamål för framtida forskning
- Ibland utan samtycke

Centre for Research Ethics & Bioethics



Specifika men breda ändamål



- Ett brett ändamål är inte nödvändigtvis lika med ett vagt ändamål
- Ex. Life Gene
- Att förneka ngn möjligheten att ta ställning till ett brett ändamål för framtida forskning innebär en kränkning av dennes rätt att själv få förfoga över sin privata sfär

Centre for Research Ethics & Bioethics



Framtidens persondataskydd



- Starkare betoning på en brett antagen standard för datasäkerhet med system för kodning och hantering av personuppgifter
- Transparens och öppenhet om för vilka syften och med vilka metoder forskningen bedrivs
- Att följa vad människor uppfattar som “betydande integritetsintrång” (RF 2 kap. 6 §)

Centre for Research Ethics & Bioethics



Registerforskning och persondataskydd

Magnus Stenbeck, Karolinska Institutet
Klinisk neurovetenskap,
Försäkringsmedicin

Stockholm, 19 november 2013



Registerforskning

- Forskning som använder sig av data som finns i register som förs av myndigheter eller andra organisationer och där uppgifterna kan härledas till en individ
- Varför?
 - Man kan på relativt kort tid och till en låg kostnad ta fram mängder av uppgifter som annars skulle kräva att man måste börja om från början varje gång en ny fråga dyker upp

EPIDEMIOLOGY

When an Entire Country Is a Cohort

Denmark has gathered more data on its citizens than any other country. Now scientists are pushing to make this vast array of statistics even more useful

For years, any woman who got an abortion had to accept more than the loss of her fetus: For some unknown reason, she also faced an elevated risk for breast cancer. At least that was what several small case-control studies had suggested before Mads Melbye, an epidemiologist at the Statens Serum Institute in Copenhagen, undertook the largest effort ever to explore the link. He and his colleagues obtained records on 400,000 women in Denmark's national Abortion Register, then checked how many of the same women were listed in the Danish Cancer Register. Their foray into the two databases led to a surprising result: As they reported in *The New England Journal of Medicine* in 1997, there appears to be no connection between abortion and breast cancer.

Their success underscores the value of a trove of data the Danish government has accumulated on its citizenry, which today totals about 5 million people. Other Scandinavian countries have created powerful database systems, but Denmark has earned a preeminent reputation for possessing the most complete and interwoven collection of statistics touching on almost every aspect of life. The Danish government has compiled nearly 200 databases, some begun in the 1920s, on everything from medical records to socioeconomic data on jobs and salaries. What makes the databases a plum research tool is the fact that they can all be linked by a 10-

digit personal identification number, called the CPR, that follows each Dane from cradle to grave. According to Melbye, "our registers allow for instant, large cohort studies that are impossible in most countries."



Beauty in numbers. These Danish twins starred in a variety show at the turn of the 20th century; now it's their medical records, part of a database, that are in demand.

But Melbye and other scientists think they can extract even more from this data gold mine. They argue that not enough money is being spent on maintaining and expanding existing databases, and they say that red tape is hampering studies that require correlation of health and demographic data. The problem is that, while they have unfettered access to more than 80 medical databases maintained

by the Danish hospitals, their databases overs Denmark is tigl mark won't allo its premises dat cedures for acc unwieldy and c

Statistics Di to release data concerns. "Th dence that inf individuals doe stitution," says

Last n ter Bi to brs datab can b told 5 entifi. W can y the U has a twins tive lifestyle of Sc Kaar tapp which twins

ing more than older, Christi genes about a man longevity by the unmat the Danish Tw The health able for prot smaller studi

398

31 MARCH 2000 VOL 287 SCIENCE www.sciencemag.org

Magnus Stenbeck

5 September 2013

Luftföroreningar är negativa för födelseutfallet

- Socialstyrelsen: Medicinska födelseregistret, patientregistret och läkemedelsregistret
- SMHI: Luftföroreningar, pollen och väder under olika tidsperioder
- Förhöjda ozonhalter och kvävedioxid är kopplat till förtida födsel, graviditetsdiabetes och havandeskapsförgiftning
- Ozonhalterna behöver minskas

Magnus Stenbeck

5 September 2013

Cancer och hjärtsjukdom

- Under den första veckan efter diagnosen hade cancerpatienter en nästan sexdubblad (5,6) risk för död i hjärt-kärlsjukdomar och en nästan 13-dubblad (12,6) risk för självmord
- Är den psykiska påfrestningen av ett cancerbesked underskattad ?
- Källor: Cancerregistret, Dödsorsaksregistret

Centralisering av kirurgi för matstrupscancer räddar liv

- 1 335 patienter som enligt Patientregistret och Cancerregistret opererades för matstrupscancer i Sverige under åren 1987-2005
- Journalkopior från sjukhusen
- Överlevnaden efter matstrupscancerkirurgi förbättrades med 22 procent om den utfördes av kirurger med större vana vid denna typ av kirurgi
- Koncentrera kirurgin till specialister vid färre sjukhus

Vuxna med ADHD begick färre brott när de fick medicin

- 25 000 individer med ADHD identifierade i olika befolkningsregister följdes under en fyraårsperiod med avseende på läkemedelsbehandling och brottslighet.
- "Kontroversiell" läkemedelsbehandling (t ex amfetamin)
- Brottsligheten sjönk med cirka 30 % under läkemedelsperioderna jämfört med perioder utan läkemedelsbehandling för samma personer
- Unga vuxna med ADHD som är i riskzonen för brottslighet bör ges läkemedel?

Magnus Stenbeck

5 September 2013

Registerforskning.se



Välkommen till registerforskning.se

News posts

VR continues to promote Swedish register based research via SIMSAM
2013/11/04

The European Council summit pushes for a quick decision on

Registerforskning.se är tänkt att fungera som en informationsportal för forskare som är intresserade av befolkningsbaserade registerdata. Portalen innehåller övergripande uppgifter om tillgängliga register och biobanker vid myndigheter och organisationer, samt i förekommande fall länkar till de informationssystem som finns hos dataägarna. Webbplatsen tillhandahåller även övergripande information om lagstiftning och tekniska system för datahantering.

 Sitemap

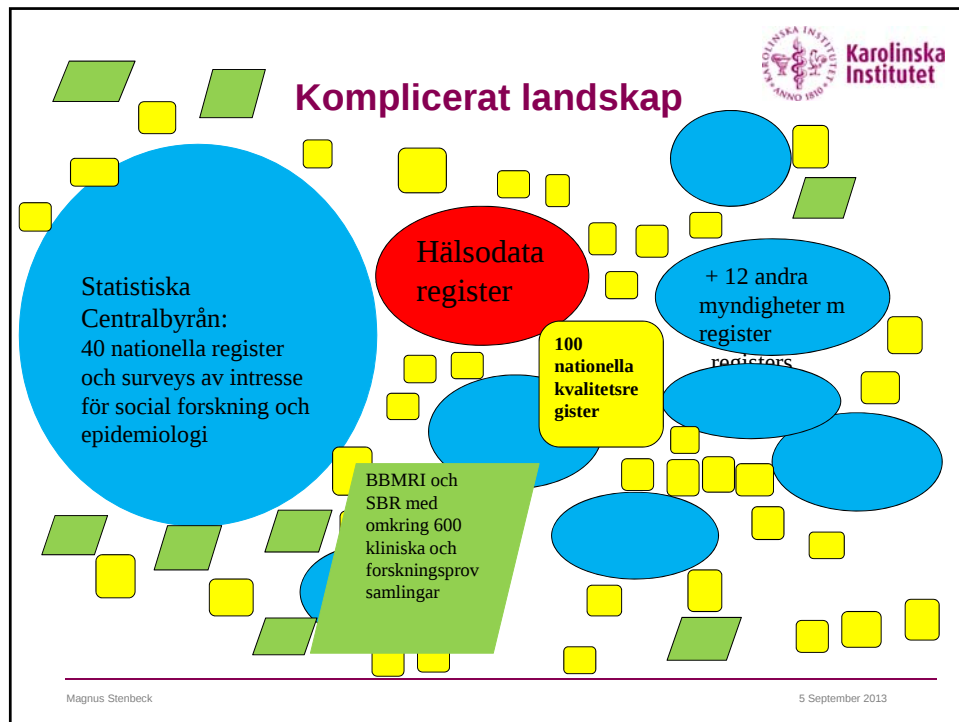
 Search

UPCOMING EVENTS



Magnus Stenbeck

5 September 2013



Stor potential med stora problem

- Snabbt ökande antal datakällor
- Förbättrade tekniska möjligheter till säker hantering och ökad tillgänglighet
- Föråldrade datahanteringssystem vid myndigheterna
- Föråldrad lagstiftning
- Leder till att potentialen ej kan utnyttjas till fullo

Karolinska
Institutet

Magnus Stenbeck

5 September 2013

EU-förordningen Före kommissionens förslag



- Stark oro bland forskare, bl a i Norden
 - Informerat samtycke
 - Rätt att bli struken
 - Återanvändning av data
 - Generella (breda) databaser
 - Etikprövning?
 - Pseudonymisering/scrambling av data
 - Centralisering av lagstiftningsmakten till Bryssel
- Huvudtema på nordisk registerforskningskonferens 2011 och andra konferenser
- Informella kontakter med kommissionens beredningsgrupper
- Debattartiklar och andra insatser från forskarvärlden

Namn Efternamn

22 november 2013 11

Efter kommissionens förslag



- Förslaget såg bättre ut än väntat
- Direktverkande förordning istället för direktiv tar bort nationellt inflytande
- Individens egenkontroll stärks men förstärks skyddet mot otillbörlig användning?
- Vetenskaplig forskning tycks undantas från ett flertal stränga krav, bl a informerat samtycke och rätten att bli struken

Namn Efternamn

22 november 2013 12

Behandling i ministerrådet

- Ministerrådets behandling tycks i stort sett löpa till forskarnas fördel
- Regeringen ansåg att
 - ett direktiv vore att föredra,
 - att reglerna är alltför detaljerade,
 - att en enhetlig reglering på alla områden försvagar integritetsskyddet på vissa områden,
 - att en centralisering av makten till kommissionen och den nya europeiska dataskyddsmyndigheten strider mot subsidiaritetsprincipen

Behandling i parlamentet

- Våren 2013: Parlamentets behandling fr a genom LIBE (Albrecht) föreslår försvagad ställning för forskning på en rad punkter, bl a genom att ta bort undantaget för forskning utom i "exceptionella" fall
- Återigen stor oro bland forskare
- Många synpunkter (ca 3-4000) inkom på förslaget
- Intensiv aktivitet genom lobbying där Skandinavien och UK försvarar registerforskningen
- Den 21 oktober 2013: LIBE tar ett kompromissförslag
- Merparten av det som hotade forskningen förefaller undanröjt
- Men stor osäkerhet om hur texten ska tolkas kvarstår

Vad tycker SCB och Socialstyrelsen?

- Socialstyrelsen har inte lämnat synpunkter på kommissionens förslag
- SCB har i sitt remissvar pekat på att myndighetens statistikuppgift kan försvåras och försämrats om det nationella handlingsutrymmet minskas
- SCB noterar att myndighetens uppdragsverksamhet (t ex att bistå forskningen) kan komma att påverkas genom striktare regler för personuppgiftsbehandling och kraven på informativ samtycke

Kvarstående fråga 1

Article 6

Lawfulness of processing

- 1. *Processing of personal data shall be lawful only if and to the extent that at least one of the following applies:*
(a),..., (f)
- 2. *Processing of personal data which is necessary for the purposes of historical, statistical or scientific research shall be lawful subject to the conditions and safeguards referred to in Article 83.*
- Detta kan tolkas som att allt mellan Art 6 och Art 83 kan ignoreras, men är det en riktig tolkning ...?
- **Vad omfattar egentligen undantaget?**

Artikel 83

Processing for historical, statistical and scientific research purposes

- **1. In accordance with the rules set out in this Regulation, personal data may be processed for historical, statistical or scientific research purposes only if:**
 - (a) *these purposes cannot be otherwise fulfilled by processing data which does not permit or not any longer permit the identification of the data subject;*
 - (b) *data enabling the attribution of information to an identified or identifiable data subject is kept separately from the other information*
- Reglering av etikprövningen saknas
- Sverige föreslog ett tillägg om detta, men det är nu borttaget

Magnus Stenbeck

5 September 2013

Kvarstående fråga 2

- **PUL 9§**

Den personuppgiftsansvarige skall se till att (...)

d) personuppgifter inte behandlas för något ändamål som är oförenligt med det för vilket uppgifterna samlades in

(...)

*2 st. I fråga om **första stycket d** gäller dock att en behandling av personuppgifter för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål inte skall anses som oförenlig med de ändamål för vilka uppgifterna samlades in*

Motsvarande skrivning finns i Dataskyddsdirektivet , men saknas i LIBEs förslag.

Vad kommer att gälla med avseende på återanvändning av registerdata för forskningsändamål?

Magnus Stenbeck

5 September 2013

Relaterade nationella aktiviteter

- Ekonomisk förstärkning av resurser för registerforskningens infrastruktur på en rad områden
 - Biobanker (VR-satsning + Svenska biobanksregistret + förslag till ny lag)
 - Hälso/sjukvårdens kvalitetsregister (ca 200 mkr/år till SKL, SoS)
 - VR får uppdrag att skapa en funktion för forskarstöd (50 mkr/år)
- SOU 2012:83. SCB får stöd till forskning inskrivet i instruktionen
- "Life-Gene-lagen" 20131201-20151231
- Bengt Westerbergs utredning "Förutsättningar för registerbaserad forskning" (U 2013:01, klar 20140630) tittar på den nationella forskningsrelevanta lagstiftningen

Fler frågor

- Offentlighetsprincipen?
- Ändras den lagliga grunden för myndigheternas register och övriga verksamhet?
- Likställs akademisk och kommersiell "vetenskaplig forskning"
- Oklart proceduren för informerat samtycke (etikprövning – samtycke?)
- Finns möjlighet/riska att personbundna uppgifter raderas i
 - grundregister
 - Forskningdatabaser?
- Överflyttandet av makten till EU-institutioner?
- Blir brett syftande forskningsregister av "Life Gene"-typ möjliga i framtiden?



Institutet för rättsinformatik (IRI)
Stiftelsen för rättsinformation
Svenska Föreningen för IT och Juridik (ADBJ)

Persondataskydd – ännu en gång Rättsläget i avvaktan på resultatet av EU:s reformarbete

Vad står högst på agendan för praktikern

- inom offentlig sektor**

Per.Furberg@Setterwalls.se

Infrastruktur

- Hur ska *en "helt" elektronisk värld* sorteras in under reglerna om persondataskydd? *Hur skilja mellan*

– *olika myndigheters*

- elektroniska *tjänster* (service), respektive
- *verksamhetssystem* (där ärenden handläggs)?

eget utrymme skyddat förvar hos myndighet som den, enligt 2 kap. 10 § första stycket tryckfrihetsförordningen (TF), tillhandahåller endast som led i teknisk bearbetning eller teknisk lagring för annans räkning

- i form av e-brevlådor (t.ex. Mina meddelanden), och

anvisat mottagningsställe funktion för att motta handlingar och ankomstregistrera dem,

- Vem blir personuppgiftsansvarig – för vad?

– Har it-miljöns olika dimensioner verkligen beaktats?

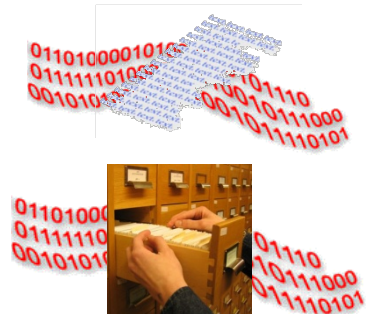
- jfr tredimensionell fastighetsindelning, höjd-/djupled

It-miljöns dimensioner

nyttö-
information

uppgifter som är till för enskilda eller befattningshavare till skillnad från drift- och säkerhetsrelaterad information som endast är till för tekniker,

Handlingar register –
informationen



Virtuella, rum
väggar, dörrar, o.l.



Tekniska
säkerhets- och
skyddsfunktioner

Säkerhetscenter



Brandväggar

Intrångsdetekteringssystem (IDS)

Säkerhetsloggar o.l.

Syftet är främst att ta del av
intrångsmönster och att kunna
återskapa funktioner

Allt representeras av digitala data – flyter samman

Här kan reglerna om
persondataskydd
fungera

Men vi betar
oss som om
detta inte fanns

Här finns utmaningarna –
men vi talar sällan om det
(jfr 31 § PuL)

Informationsutbyte – en självklarhet; men

- Hur ska myndigheter *lagligen* kunna **utbyta uppgifter**
 - inbördes
 - direkt mellan verksamhetssystem (maskin till maskin)
 - med hjälp av en ärendetjänster (har användargränssnitt)
 - med privaträttsliga subjekt (fysiska och juridiska)
 - direkt mellan verksamhetssystem (maskin till maskin)
 - med hjälp av en ärendetjänst (har användargränssnitt)
- Hur ska en myndighet *lagligen* kunna samla in och **som en service visa uppgifter** för en enskild?
 - Krävs
 - privaträttsligt subjekt som mellanled
 - särskilda administrativa åtgärder (t.ex. omedelbar gallring) eller
 - ska myndigheterna helt enkelt ge upp?

Några huvudfrågor

- Vem är personuppgiftsansvarig – för vad?
- Gäller **finalitetsprincipen** för ett visst informationsutbyte – hur stort är i så fall ”tillåtet” utrymme?
- Hur ska **informationssäkerheten**
 - säkerställas,
 - utan oacceptabel övervakning/kartläggning, och
 - ansvaret för informationssäkerheten fördelas
 - ”var” finns personuppgifterna
- Hur ska **registerlagarna** hanteras,
 - särskilt med avseende på informationsutbyte, och
- Hur kan detta **lösas** i praktiken; hur långt räcker
 - **persondataskyddande teknik**, och
 - tydliga **användargränssnitt**?

Myndighetens it-miljö

Informationstjänst

Om vi utgår från ett praktiskt exempel

Bolagsverket

Välkommen till Bolagsverket!
Här registrerar du ditt företag, skickar in din årsredovisning eller

E-tjänst Välj

Priser & avgifter

Blanketter & mallar

Reklamspärr
Vill du spärra dina personuppgifter mot direktreklam?

Om Bolagsverket

- Om oss
- Fler verksamheter
- Lediga jobb
- Upphandlingar

Verksam.se Ärendetjänst

Minpension.se Ticket Server BOLAGSVERKET

Per Furberg
Mina sidor Logga ut

Ärendetjänst

Ändra aktiebolag

556874-3230
Setterwalls Advokatbyrå StoGot AB

Senast registrerade uppgifter
Aktuell bolagsordning

Namn och verksamhet

Styrelse och firmateckning

Revisor och delgivningsmottagare

Bolagsstämma och aktiekapital

Adress och kontaktuppgifter

Uppgifter till bolagsordningen

Ledamöter

Fyll i uppgifterna för ledamoten och klicka på knappen Spara och fortsätt. Du kan sedan lägga till fler ledamöter.

Om ledamoten inte är folkbokförd i Sverige, klicka på knappen Inte folkbokförd i Sverige och fyll i uppgifterna. Detta gäller även för person som har samordningsnummer. Person med samordningsnummer är inte folkbokförd i Sverige.

Om ledamoten är arbetstagarrepresentant markerar du det längst ner på sidan.

Lägg till ledamot

Inte folkbokförd i Sverige

Personuppgifter

Personnummer*

Förnamn*

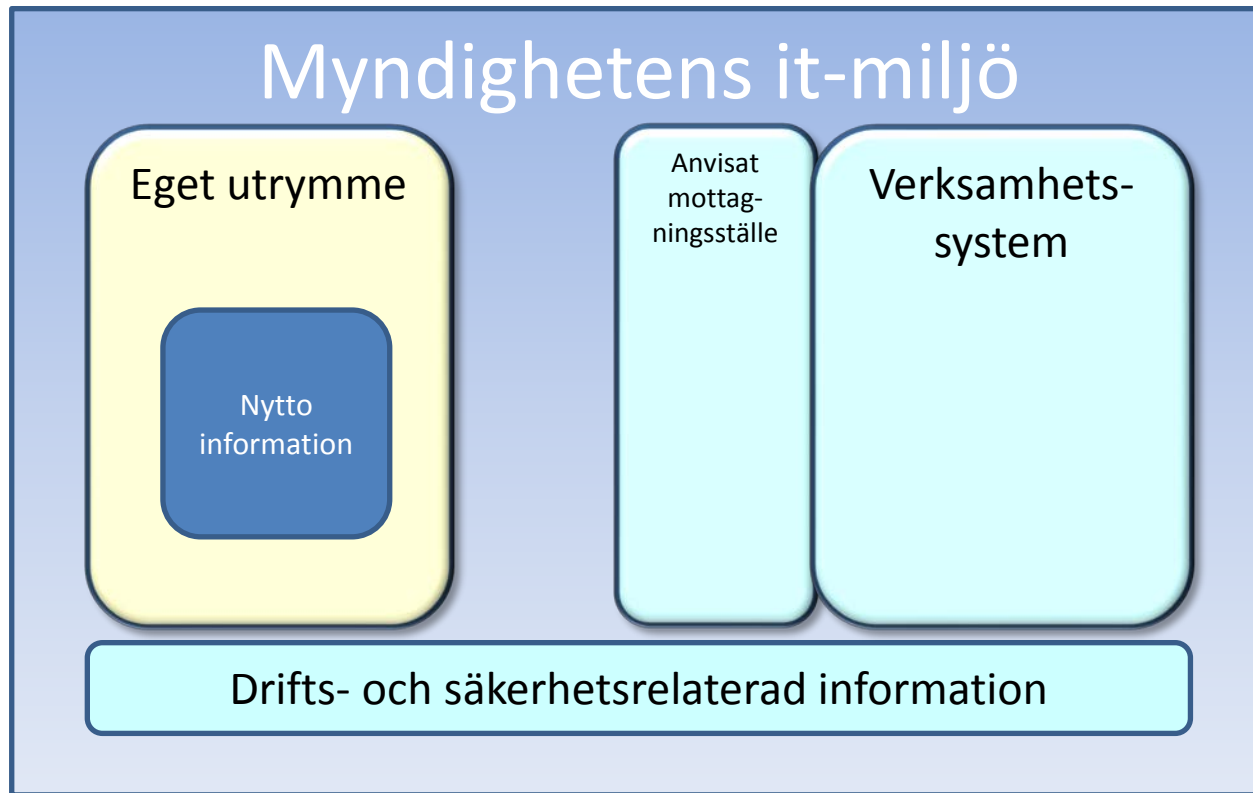
Efternamn*

Hämta uppgifter

Eget utrymme
(här konto - inloggad och kan mellanlagra)

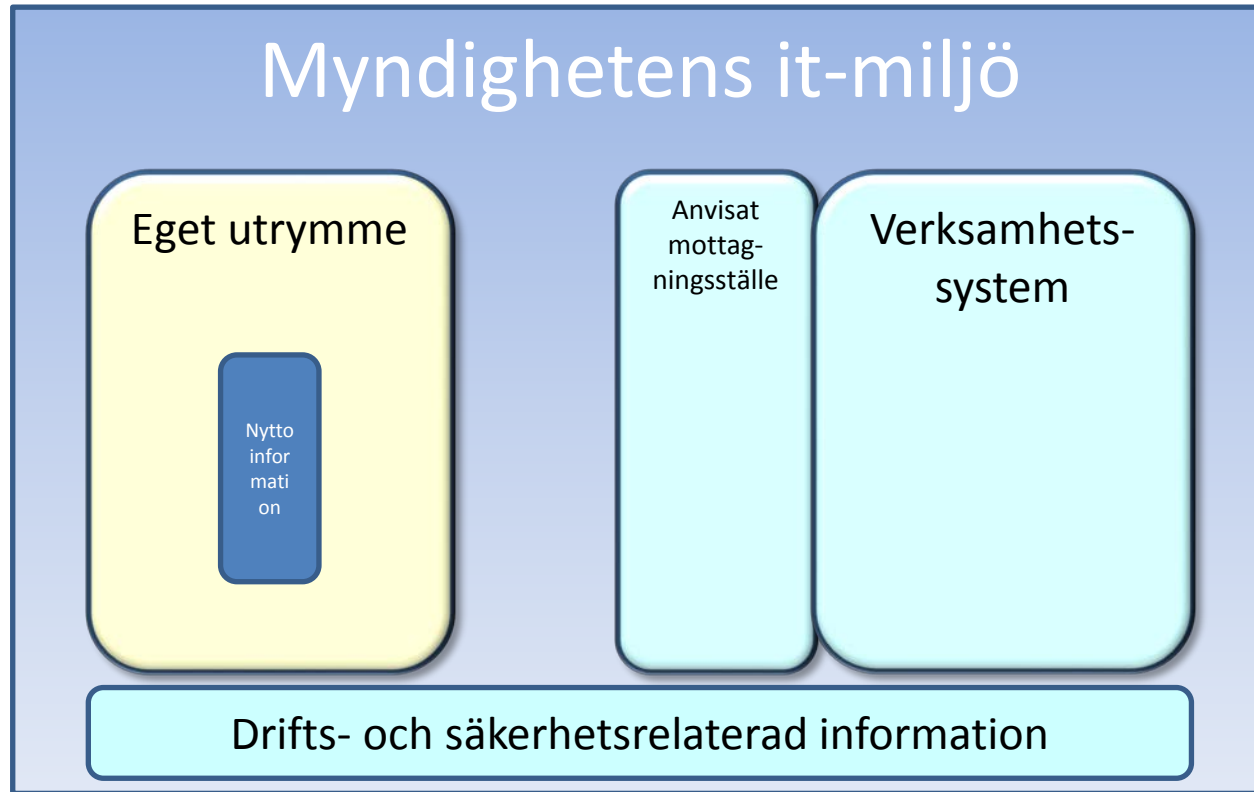
Hos vem "finns" uppgifterna – vem är personuppgiftsansvarig för vad?

Eget utrymme i förhållande till myndighetens it-miljö



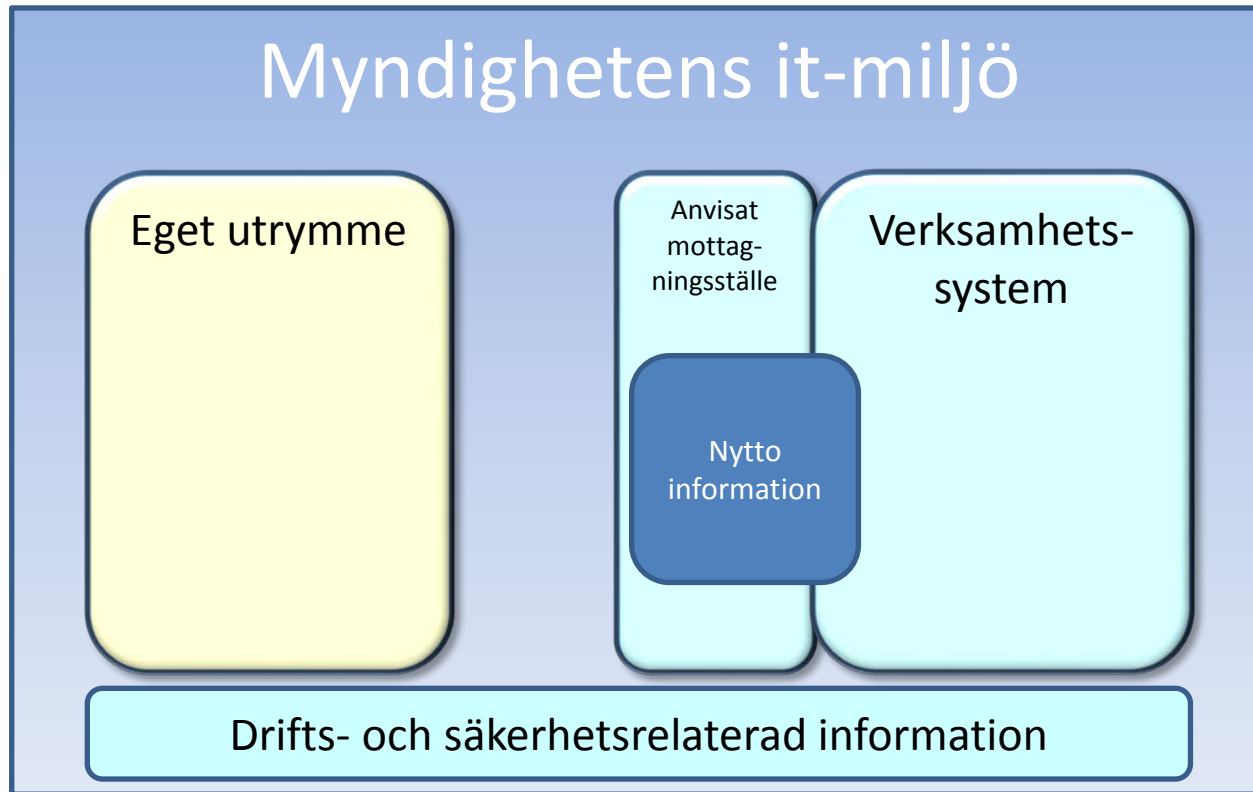
It-arkitekturen bör utesluta åtkomst för myndighetens befattningshavare till den enskildes eget utrymme.

Eget utrymme i förhållande till myndighetens it-miljö



It-arkitekturen bör utesluta åtkomst för myndighetens befattningshavare till den enskildes eget utrymme.

Eget utrymme i förhållande till myndighetens it-miljö



It-arkitekturen bör utesluta åtkomst för myndighetens befattningshavare till den enskildes eget utrymme.

Presentationstjänst (insamling på förhand)

Användaren **loggar in** och upprättar en **session i ett eget utrymme** – tidigare registrerat som **konto** (gett samtycke till att uppgifter insamlas på förhand i användarens eget konto eller hos annan)

Uppgifter kan även hämtas **momentant**

Användare



Medborgare

Eget utrymme

Visningstjänst

Hämta och visa uppgifter

Konto

Hämta uppgifter

Myndighet A

Myndighet B

Lämna uppgifter

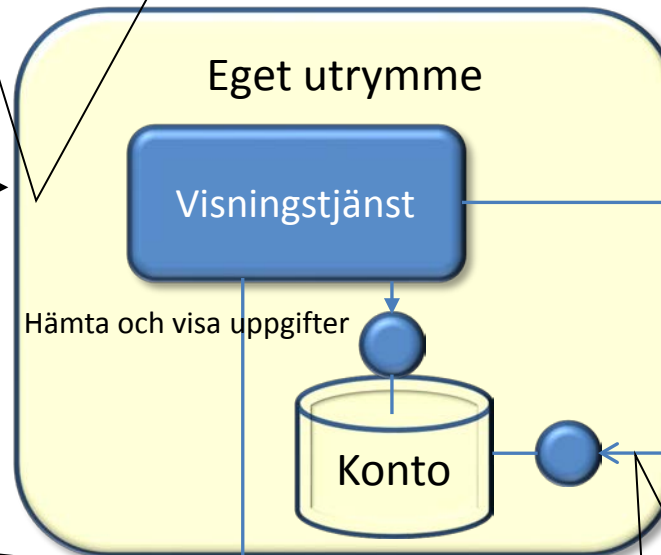
Organisation C

Myndighet D
(endast teknisk lagring)

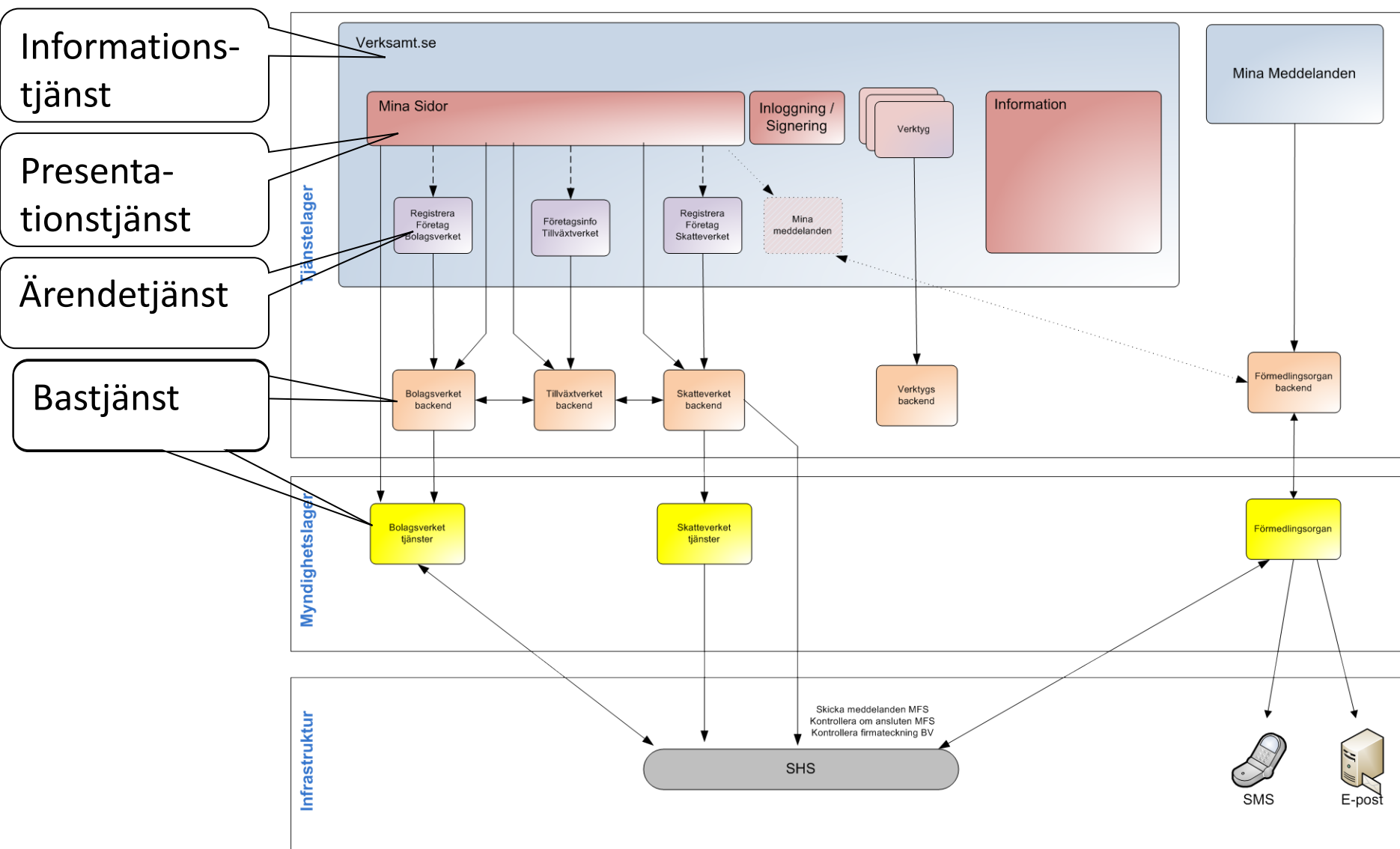
Insamling av uppgifter **på förhand**

Insamling av uppgifter på förhand

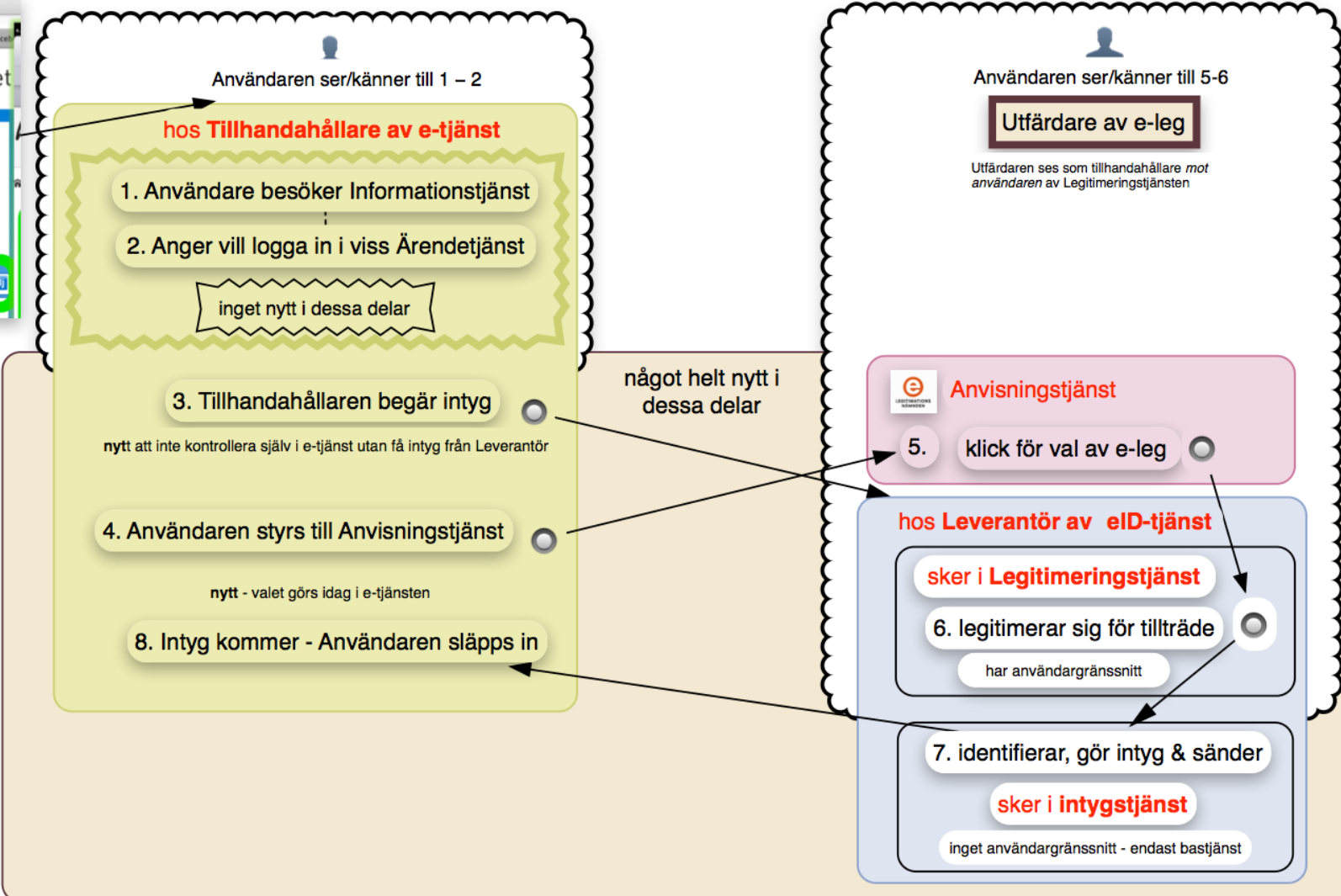
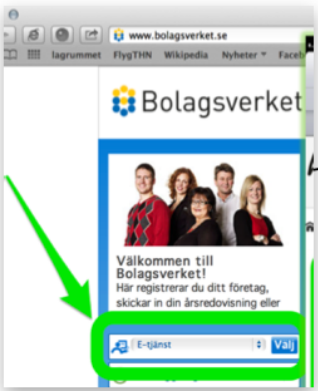
På förhand insamlade uppgifter visas momentant för användaren.



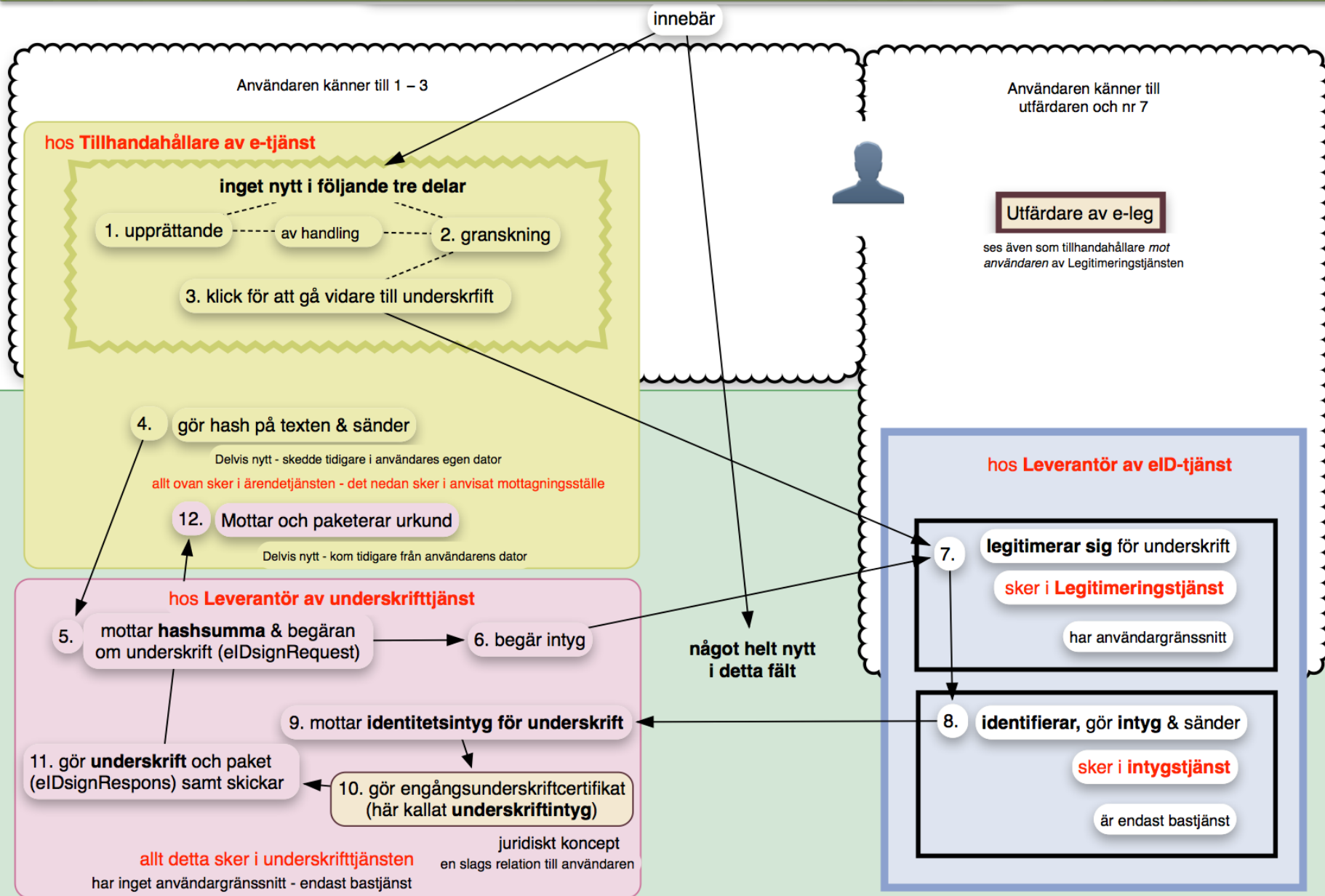
Exempelvis www.verksamt.se har "allt"



Särskilda frågor om personuppgiftsansvar uppkommer vid elektronisk legitimering och elektronisk underskrift samt vid meddelandeförmedling. Personuppgiftsansvaret inom *Infrastrukturen för Svensk e-legitimation* flyttas stegvis, i takt med att en transaktion flödar genom den. På liknande sätt flyttas personuppgiftsansvaret stegvis inom Infrastrukturen för säkra elektroniska försändelser (*Mina meddelanden*).²⁴



Persondataskyddande teknik införs genom att personuppgifter förs över från leverantören av eID-tjänst och leverantören av underskrifttjänst till förlitande part



Utmaningen för praktikern blir att uppnå ”**tredimensionellt persondataskydd**”

- För register och handlingar – vilka regler behövs här
 - Nyttoinformation
- För it-drift och it-säkerhet – vilka regler behövs här
 - Drift och säkerhetsrelaterad information
- För de elektroniska platserna – vilka regler behövs
 - Skydd mot obehörigt/olovligt intrång
 - Hantering av molntjänster och andra ”cyberplatser”
- Nationella skyddsfunktioner mot infrastrukturangrepp

Rettslig regulering av personvern: Det umuliges kunst?

Dag Wiese Schartum,
Senter for rettsinformatikk
Universitetet i Oslo



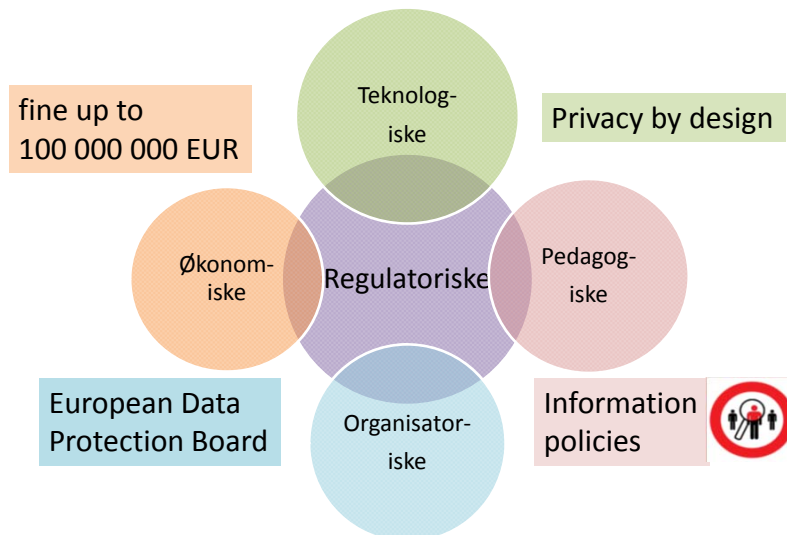
Problemoversikt

-  Læringsproblemer
-  Håndhevingsproblemer
-  Implementeringsproblemer
-  Regulatoriske problemer
-  Virkemiddelproblemer
-  Materielle problemer

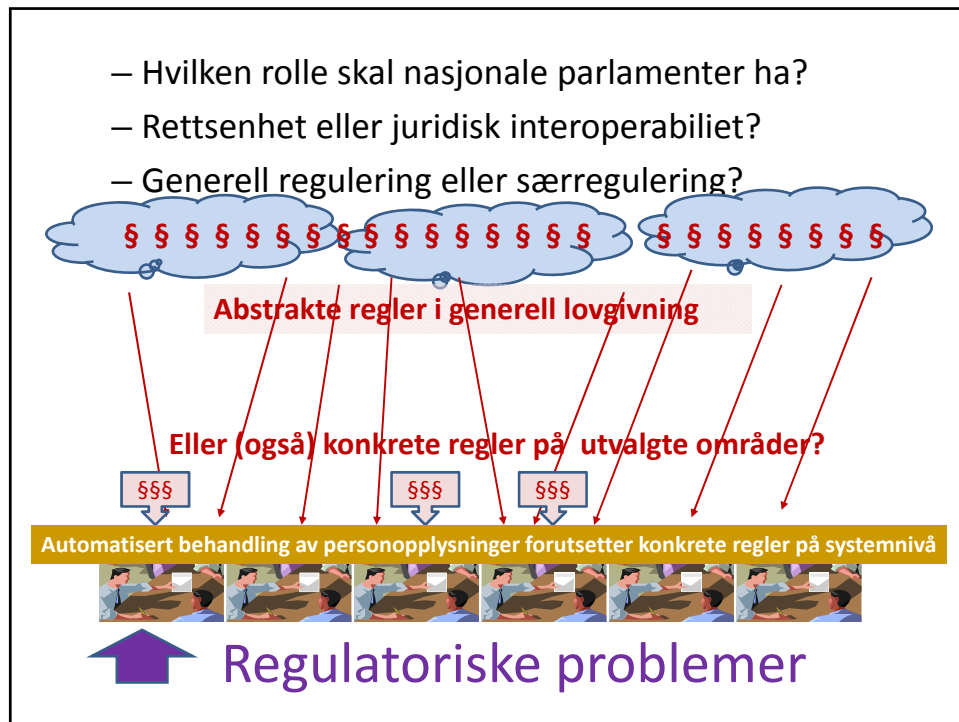
- Enighet om at personvern er viktig (jf EMK art. 8)
- **MEN:**
 - Mange sterke motstridende hensyn
 - Personvern gjelder alle deler av samfunnet
 - Feltet er dynamisk (teknologi, bruk)
 - Globalt behov for felles normer



Materielle problemer

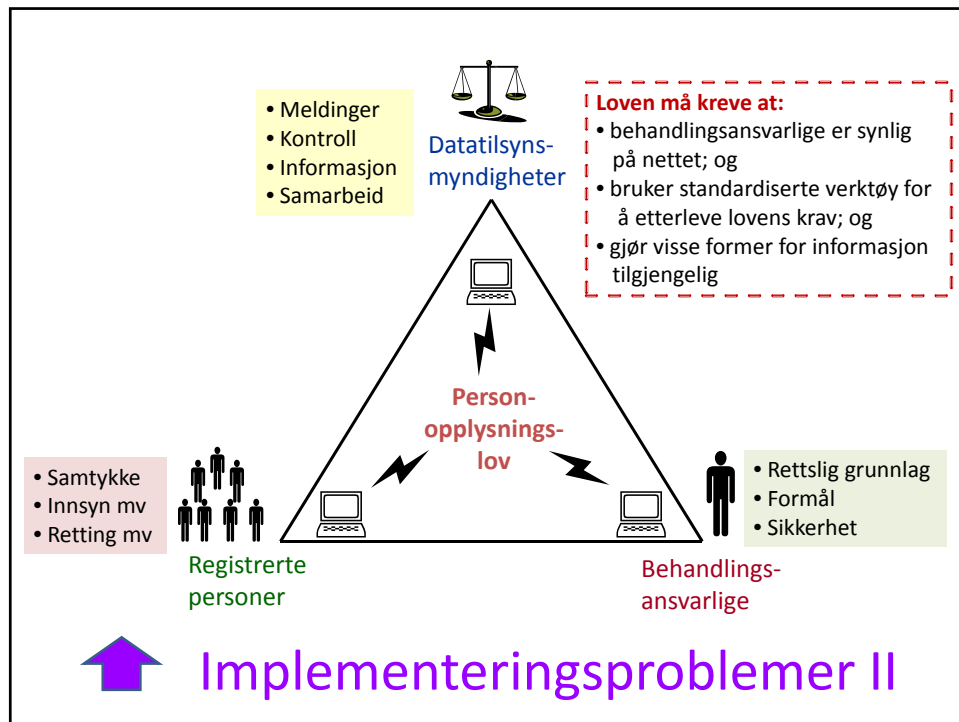


Virkemiddelproblemet



- Law in books – law in action
- Hvordan kan lovgivning faktisk få effekt?
 - Generelle og abstrakte regler er for jurister
 - Spesifikke og konkrete regler kan forstås av alle
- "The answer to the machine is in the machine"
 - "Privacy enhancing technology" (PET)
 - Teknologi som er utviklet med formålet å ivareta personvern
 - "Privacy by design"? (PbD)
 - Teknologi som er utviklet for andre formål enn personvern, men der hensynet til personvern likevel er integrert i systemløsningen

Implementeringsproblemer I



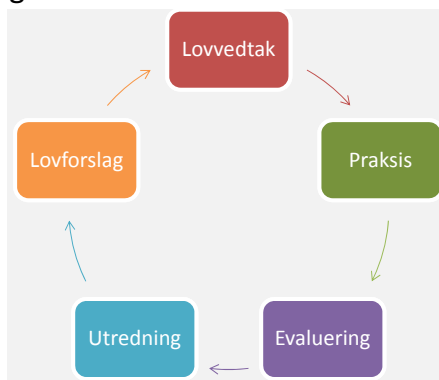
- Privacy by design vil aldri bli viktig bare som følge av et påbud i lov
- Det må utvikles
 - IKT-verktøy for systemutvikling/-upphandling av IS (PET)
 - Beskrivelse av opplysningstyper
 - Formulering av formål
 - Vurdering av rettslig grunnlag
 - Risikovurdering mv
 - Gemensamma IKT-komponenter for bruk av IS (PbD)
 - Samtykke
 - Innsyn
 - Krav om retting, sletting mv

↑ **Implementeringsproblemer III**

- Datatilsynsmyndighetene kan aldri få så mange anställda at manuell kontroll blir tilfredsstillende
- Kontrollen med praktiseringen av loven må derfor i stor grad bli automatisert
- Effektiv automatisert kontroll krever rettslig regulering

Håndhevingsproblemer

- Virker personopplysningslovgivningen etter sin intensjon? (det er grunn til å være skeptisk)
 - Lovgivningen bør endres
 - Lovgivningen bør implementeres bedre
- Hva er kriteriene for suksess og hvordan kan dette måtas?
- IKT som hjelpemiddel
- Felles regulering i EU gir liten mulighet for fortløpende forbedring av lovgivningen
- Implementeringen kan alltid forbedres (cf. kost – nytte)



Læringsproblemer

Oppsummering

- Regulering av personvern er en svært vanskelig og omfattende oppgave
- Effektiv regulering er "umulig" uten
 - Mer konkrete regler (klarere politiske valg)
 - Evaluering og aktiv forbedring av lovgivning og implementering
 - Aktiv bruk av IKT for å virkeliggjøre lovens intensjoner er trolig en absolutt forutsetning for å lykkes