

Justis- og beredskapsdepartementet

Oslo, 13.12.2018

Høringsuttalelse fra FFA til ny Personopplysningslov

Vi takker for muligheten til å gi innspill til utkast til *Ny personopplysningslov – gjennomføring av personvernforordninga i norsk rett*. [Forskningsinstituttene Fellesarena FFA](#) er en samarbeidsorganisasjon for de 46 selvstendige forskningsinstituttene som er kvalifisert for basisbevilgning i Forskningsrådet, til sammen 6.300 årsverk. På vegne av våre forskningsinstitutter, vil vi i det følgende gi noen innspill på de deler av loven som angår håndtering av persondata i forskning og statistikkarbeid, og organisering av persondataarbeid i forskningsinstituttene. Enkeltinstitutter avgir også uttalelser.

Arbeidsgiverrelaterte spørsmål i forordningen blir ikke berørt her, de håndteres i uttalelser fra instituttene arbeidsgiverorganisasjoner.

Sammendrag

Det er etter vår oppfatning viktig at norsk lov klart og entydig fastslår at personopplysninger kan brukes til forskningsformål og arkivformål i allmenhetens interesse, med hjemmel i forordningens artikkel 6 e. En slik bestemmelse har generell aktualitet og bør dermed inngå i den nye personopplysningsloven, ikke kun i særlovgivningen. Dette vil sikre gode vilkår for arkivering og forskning på personopplysninger som ikke kan baseres på samtykke.

FFA mener at den norske personopplysningsloven bør sikre at både offentlige og private forskningsinstitusjoner, uavhengig av eierskap og organisasjonsform, kan forske på personopplysninger i allmenn interesse.

Unntak for forskning og statistiske formål

Hovedformålet med personopplysningsloven er å hindre at personvernet krenkes gjennom behandling av personopplysninger. Personopplysninger kan bare innsamles og nyttes til formål som er saklig begrunnet i den behandlingsansvarliges virksomhet. Dette overordnede målet støttes fullt ut.

Forordningens hovedregel er krav om samtykke fra den registrerte, rett til informasjon og rett til sletting. Forordningen åpner også for å gjøre unntak fra hovedregelen bl.a. ved å etablere nasjonalt lovgrunnlag for dette. For forskningsinstituttene er det to unntak som er særlig viktige, slik de er formulert i forordningens artikkel nr. 6.1, c og e og artikkel nr 9.2, b om sensitive personopplysninger. Vi vil understreke at vi gir full støtte til Justisdepartementets forslag om å ta i bruk unntaket som ligger i forordningen knyttet til behandling av persondata til vitenskapelig forskning og statistiske formål.

Forskningsvirksomhet, arkivering av forskningsdata og "statistiske formål" er helt klart behandlinger som skjer «i allmenhetens interesse». Her er det viktig å presisere at all forskning skjer i "allmenhetens interesse", enten den defineres som oppdrags- eller bidragsforskning og innenfor et

mangfold av finansieringsformer. Forordningens brede definisjon av forskning sikrer at bredden av forskning vil omfattes av den særstilling som forskningen gis i forordningen og de nasjonale komplementerende bestemmelsene.

Forskningsinstituttene i FFA representerer en bredde av private og noen offentlig eide forskningsinstitutter. De fleste er organisert som stiftelser, mange aksjeselskaper og noen forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Felles for alle er at en driver anvendt forskning i konkurranse og samarbeid med forskningsmiljø nasjonalt og internasjonalt, både oppdragsforskning og bidragsforskning. Mange av våre forskningsinstitutter driver forskning og statistisk arbeid der en benytter personopplysninger, eksempelvis Institutt for samfunnsforskning (ISF), Uni Research, NIFU, SINTEF eller FaFo. Forordningens hjemmel i artikkel nr 6.1 c og e er avgjørende for at forskningsinstituttene skal kunne fortsette å utføre den allmenntilgitt forskning og statistiske arbeidet.

Når det gjelder lovforslagets §6 første ledd, oppfatter vi teksten slik at a) og b) er alternative grunnlag, som skal kumuleres med c) og d).

For å tydeliggjøre bestemmelsen på dette punktet, foreslår FFA at lovforslagets §6 a) får tilføyd et "eller".

Behov for et supplerende lovgrunnlag for ikke-offentlige forskningsinstitutter

Departementet ber særlig om høringsinstansenes tilbakemelding på eventuelle konsekvenser av at behandlingsgrunnlagene i artikkel 6 nr. 1 bokstav c og e krever et supplerende rettslig grunnlag i nasjonal rett.

Departementet ber også om innspill på hvorvidt det vil være behov for en lovregulering som kan utgjøre behandlingsgrunnlag for private forskningsinstitusjoner og viser til et forslag inntatt som § 6 i SOU 2017:50 Personuppgiftsbehandling för forskningsändamål, hvor det bl.a. heter følgende:

6 § Personuppgifter får med stöd av artikel 6.1 e i dataskyddsförordningen behandlas för forskningsändamål om behandlingen är nödvändig och proportionerlig för att utföra forskning av allmänt intresse. Forskning av allmänt intresse får utföras av statliga myndigheter, kommuner och landsting, andra juridiska personer och enskilda näringsidkare.

Forordningens artikkel 6.1 c synes avgrenset i utgangspunktet til offentlige forskningsinstitusjoner, slik forordningen er formulert. For ikke-offentlige forskningsaktører er forskningsoppgavene sjelden fastsatt i form av lov eller forskrift. Det er likevel en allmenn anerkjennelse at forskningsinstituttene og andre private aktører utfører forskning av allmenn interesse. En lovgivning som avgrenser forskningsinstituttene behandling av persondata ville være en urimelig forskjellsbehandling av forskningsinstitusjoner, basert på organisasjons- og eierform. Dette regner vi ikke med er intendert. Det er nødvendig med en enhetlig lovgivning for behandling av persondata i forskning og til statistiske formål ihht forordningen artikkel nr 6.1 e.

FFA mener det er avgjørende viktig å sikre at forskningsinstitutter og andre ikke-offentlige forskningsaktører kan påberope seg artikkel 6.1 e og dermed kan behandle personopplysninger i forskning og til statistiske formål. Vi synes det er vanskelig å vurdere ev hva som skal til for å sikre instituttene det nødvendige lovgrunnlaget for å behandle personopplysninger. Vi forutsetter at justisdepartementet sikrer at dette behovet blir ivarettatt i ny lov.

Sensitive personopplysninger

Når det gjelder unntaket fra det generelle forbudet om behandling av sensitive personopplysninger i artikkel 9.2, j, forstår vi at private og offentlige forskningsinstitusjoner likebehandles og det kreves et nasjonalt lovgrunnlag for slik behandling for alle instanser. FFA støtter dette.

FFA forutsetter at Justisdepartementet også her sikrer lovgrunnlaget for forskningsmiljøenes – private så vel som offentlige – mulighet for å behandle sensitive personopplysninger i forskning og til statistiske formål, under de gitte forutsetningene. For størst mulig likhet synes det fornuftig at dette lovgrunnlaget gis i den generelle Personopplysningsloven, som supplement til særlovgivningen. FFA støtter derfor departementets forslag om en generell lovbestemmelse som åpner for behandling av sensitive opplysninger for arkiv-, forskning- og statistikkformål uten samtykke.

Departementet foreslår videre at behandlingsansvarlige forutsettes å sette i verk egnede og særlige tiltak for å verne den registrertes grunnleggende rettigheter og interesser, jfr også artikkel 9.2 j og artikkel 89.1. Videre mener departementet det må settes som vilkår at den behandlingsansvarlige har utpekt personvernrådsgiver og at denne har anbefalte behandlingen av sensitive persondata. Krav om godkjenning fra personvernrådsgiver skal også gjelde i behandling av sensitive persondata til forsknings- og statistikkformål der den registrerte har gitt sitt samtykke.

Dette må også ses i lys av at konsesjonsplikten ikke videreføres, men et større ansvar legges til behandlingsansvarlig institusjon.

FFA støtter Justisdepartementets forslag til krav om godkjenning fra personvernrådsgiver.

Organisering av arbeidet med å ivareta personvern hensyn – krav om personvernrådsgiver

Forordningen innebærer at forskningsinstitutter og andre som behandler data, overtar en vesentlig del av ansvaret for egen håndtering av data. Det kreves bl.a. at alle offentlige og mange private virksomheter, inkl forskningsinstitutter, skal opprette personvernombud eller personvernrådsgiver. Personvernombud er en frivillig ordning i dag, som administreres av Datatilsynet. Den nye forordningen stiller imidlertid nye krav, særlig til den behandlingsansvarlige og den som eventuelt behandler opplysningene på vegne av denne, de såkalte databehandlerne. Personvernrådsgiveren vil etter den nye forordningen ha et overordnet ansvar for at virksomheten opptre i henhold til personvernregelverket.

Personvernrådsgiveren er virksomhetens personverneksperter, og et bindeledd mellom ledelsen, de registrerte og Datatilsynet. Rådsgiveren kan være en ansatt eller en profesjonell tredjepart. Dette gjelder for bl.a. forskningsinstitutter som håndterer personopplysninger i sin forskning. Samtidig lempes reglene om melding og konsesjon, parallelt med at bedriftene selv pålegges mer ansvar for å utrede konsekvenser av sin behandling.

FFA anerkjenner forordningens krav om at virksomheter for forskningsinstituttene har personvernrådsgiver og kravet om at personvernrådsgiver skal tilrå behandlingen av persondata uten registrertes samtykke.

FFA støtter departementets forslag om at kravet om tilråding fra personvernrådsgiver også skal gjelde for forskningsprosjekter som behandler sensitive opplysninger på grunnlag av den registrertes samtykke.

NSD har funksjon som personvernrådsgiver for en rekke av forskningsinstituttene som driver forskning basert på personopplysninger. FFA støtter departementets vurdering av at denne ordningen fungerer godt for instituttene og anbefaler sterkt at ordningen videreføres som i dag. Dvs at forskningsinstitutter kan benytte NSD som sin personvernrådsgiver ihht personvernforordningen.

Denne ordningen er godt innarbeidet og sikrer høy kompetanse og stabilitet hos personvernrådgiverfunksjonen. For de fleste institutter vil det være tilstrekkelig med en personvernrådgiver for forskning, og da hos NSD. Ett alternativ, for institutter som ønsker det, kan være at NSD har funksjon som rådgiver for den institutt-interne personvernrådgiveren. Noen institutter med stor faglig bredde vil kunne ha behov for flere personvernrådgivere for å dekke flere forskningsfelt. NSD kan i slike tilfeller ha rollen som personvernrådgiver for ett forskningsfelt, mens et annet felt dekkes av en intern personvernrådgiver, ev som rådgiver for intern personvernrådgiver. Ev kan også personvernrådgiver "deles" mellom flere forskningsinstitusjoner.

FFA mener at NSDs rolle som personvernrådgiver må videreføres. Videre mener en at personvernrådgiverrollen må kunne ivaretas gjennom ulike løsninger, bestemt av den enkelte behandlingsansvarlige institusjon.

Personvern i internettbaserte forskningsdata

I økende grad hentes en del type personopplysninger ikke fra offentlige registre eller fra datainnsamling fra enkeltpersoner, men gjennom forskning på internett. Det er ikke gitt at det er personopplysningene man er på jakt etter, men ethvert prosjekt der man for eksempel henter data fra Facebook eller Twitter eller andre sosiale medier, betyr at man får med seg personopplysninger, informasjon om tredjepart mm. Dagens regler på dette området er uklare. NESH arbeider med å revidere sine retningslinjer for forskning på internett og vil forhåpentlig klargjøre noe i dette.

FFA mener at det vil være en styrke hvis departementet i sin fortolkning av forordningens art 9.2 j også kommenterer dette området og ev går opp noen grenseganger, som støtte for NESH og for forskningsmiljøene.

Varsel og sanksjonsregime

FFA tar til etterretning at reglene for håndtering av sikkerhetsbrudd blir strengere med den nye forordningen og at de nasjonale datatilsynene får videre fullmakter til å ilegge sanksjoner. Etter det nye regelverket kan Datatilsynet gi gebyrer på opptil fire prosent av en virksomhets årlige, globale omsetning. FFA mener at dette er lite egnet sanksjonsform for instituttene, men anerkjenner at dette ikke er gjenstand for nasjonal tilpasning.

Veiledere og sektorvise bransjenormer

Vi er kjent med at Datatilsynet utarbeider veiledere på feltet. Regelverket er omfattende og kan virke overveldende. FFA mener der er behov for gode, tilpassede veiledere for å sikre at regelverket blir praktisert etter intensjonen.

FFA vil anbefale at det utarbeides en egen veileder for forskningsinstituttene, tilpasset deres virksomhet. Vi vil i så fall anbefale at NSD, som kjenner forskningsinstituttenes virksomhet godt, får i oppdrag å utarbeide denne.

De nye reglene oppmuntrer til sektorvis utforming av retningslinjer og bransjenormer. Om virksomhetene følger bransjenormer, vil de ha de viktigste rutineene på plass. Datatilsynet skal godkjenne bransjenormene.

FFA støtter utviklingen av sektorvise retningslinjer og bransjenormer som skal godkjennes av Datatilsynet. FFA bidrar gjerne i utviklingen av slike bransjenormer.

Mest mulig lik lovgivning i Norden og i Europa

FFA mener det er viktig at forordningen implementeres så likt som mulig i de nordiske landene, så vel som i Europa. Vi understreker viktigheten av at norske lovgivere ser hen til andre land, særlig Sverige, Danmark og Finland, ved utformingen av den nye personopplysningsloven og særlovene som gir lovlig grunnlag for utlevering, sammenstilling og behandling av personopplysninger til forsknings- og arkivformål. På denne måten vil forskere og forskningsinstitusjoner i Norden og Europa operere på like vilkår, og likebehandling sikres.

Vennlig hilsen


Agnes Landstad
Daglig leder FFA