



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Justis- og politidepartementet
Lovavdelingen
Postboks 8005 Dep
0030 Oslo

Dato: 30.10.2009

Vår ref: 200000790/13 VK/AMD

Deres dato: 03.07.2009

Deres ref: 200904400 ES HAJ/mk

HØRINGSUTTALELSE OM ETTERKONTROLL AV PERSONOPPLYSNINGSLOVEN

Det vises til brev fra Justis- og politidepartementet vedrørende høring om etterkontroll av personopplysningsloven. Siktemålet med høringen er å undersøke om loven virker etter sin hensikt.

NSDs erfaring med personopplysningsloven er først og fremst relatert til vår rolle som personvernombud for forskning. NSDs høringsuttalelse om etterkontroll av personopplysningsloven er derfor relatert til lovens rammer for behandling av personopplysninger i forskning.

NSD er personvernombud for ca. 140 forsknings- og utdanningsinstitusjoner, herunder alle universitetene, vitenskapelige og statlige høyskoler, private høyskoler, flere helseforetak og sykehus og en rekke frittstående forskningsinstitutt og kompetansesentre. Hovedtyngden av norsk forskning deltar med andre ord i det fellesopplegget som er etablert med NSD som personvernombud. Formålet er å sikre at forskningsprosjekter starter, gjennomføres og avsluttes på en måte som ivaretar personvern og informasjonssikkerhet, og sørge for at institusjonene skal kunne ivareta lov-pålagte styrings- og kontrolloppgaver i forhold til forskning.

Personvernombudsordningen ved NSD er et resultat av omkring 30 års samarbeid mellom forskningssektoren og Datatilsynet gjennom NSD, for å blant annet sikre at forskning gjennomføres i tråd med relevante lovbestemmelser. Den brede oppslutningen om ordningen, både fra forskning og tilsynsmyndigheter tyder på at både forsknings- og personverninteressenter ser verdien av de fellesløsninger som er etablert gjennom ordningen med NSD som personvernombud for hovedtyngden av norsk forskning. Vi tar dette som en bekreftelse på at de ulike aktørene har tillit til at personvernombudet er et godt verktøy for å fremme god forskning som oppfyller etiske standarder og juridiske krav til personvern og informasjonssikkerhet.

Også Datatilsynet har uttrykt at de ønsker å bygge videre på det samarbeidet og de ordninger som er etablert for å vurdere forskning mot bestemmelsene i personopplysningsloven og helseregisterloven. NSD ble derfor svært overrasket da "Utredningen av behov for endringer i personopplysningsloven" konkluderte med å foreslå omfattende endringer i personvernombudsordningen, både hva gjelder oppgaver og organisering, uten at det er foretatt en grundig evaluering og konsekvensvurdering i forhold til forskningssektoren. Vi vil derfor bruke litt plass til å gjøre rede for

ordningen med NSD som personvernombud og erfaringer vi så langt har med de løsninger som er etablert for forskningsmiljøene.

NSD er generelt tilfreds med strukturen og innholdet i dagens personopplysningslov, selv om loven kan bli tydeligere på enkelte punkt. I tillegg mener vi at lovbestemmelsene om samtykke bør harmoniseres med tilsvarende bestemmelser i den nye helseforskningsloven. Vi benytter anledningen til å utdype våre synspunkter knyttet til de enkelte kapittel i høringsnotatet. For ordens skyld innleder vi med forslagene som berører personvernombudsordningen (9) og kommenterer deretter kravene til rettslig grunnlag for behandling av personopplysninger (4) og problemstillingene omkring mindreåriges personvern (8).

Personvernombud

Departementet skriver i sitt høringsnotat at de har fått klare signaler om at personvernombudsordningen ”har hatt en viktig effekt i personvernmessig henseende og ønsker derfor å legge til rette for styrking og videreutvikling av den” (s. 78). Det er betryggende tilbakemelding til forskningsinstitusjonene, forskerne og deltakerne i forskningsprosjekter.

Departementet ønsker i den forbindelse en tilbakemelding på om det er ønskelig å endre begrepet ”ombud”, om personvernombudet bør være en person som er ansatt i virksomheten som oppretter ombudet (internt ombud) eller om vervet også skal kunne tillegges en ekstern person, om det er hensiktsmessig med en bestemmelse i personopplysningsloven som angir personvernombudets oppgaver, problemstillinger omkring personvernombudets uavhengighet, om det er behov for lovbestemte fordeler ved opprettelse av personvernombud og om det er behov for en bestemmelse om opphør av personvernombud. Som en bakgrunn for våre innspill til departementets spørsmål, gir vi innledningsvis en generell beskrivelse av våre erfaringer med loven og ordningen med personvernombud ved NSD, før vi tar for oss de enkelte spørsmålene i høringsnotatet.

Erfaringer med loven og ordningen med personvernombud

Når erfaringene med dagens lovgivning skal oppsummeres, er det viktig å se nærmere på både personvernet og forskningens vilkår under eksisterende regelverk. Spørsmålet er om regelverket og de ordninger som er etablert skaper gode, trygge og forutsigbare vilkår for forskning, samtidig som personvernet og de registrertes rettigheter ivaretas på en betryggende måte.

Personvernombudet hos NSD er et sentralt ledd i det systemet for forhåndskontroll og oppfølging av forskningsprosjekter som er etablert i Norge og er derfor en god utsiktspost når en ønsker å vurdere om regelverket og praktiseringen virker etter sin hensikt. Sett fra NSDs ståsted er hovedkonklusjonen at det norske regelverket er et godt instrument for å ivareta forskningens behov for bruk av personopplysninger. Personopplysningsloven er ikke utformet med tanke på forskning, men inneholder likevel, etter en bred høringsrunde med systematiske og konkrete innspill fra flere sentrale aktører i forskningssektoren, i tråd med EUs personverndirektiv, en rekke viktige unntaksbestemmelser for vitenskapelige formål som i stor grad legger til rette for og fremmer forskning.

Vi mener også at Datatilsynet i dag praktiserer regelverket gjennom enkeltbeslutninger i konsesjonsaker og gjennom delegering av ansvar til Personvernombud for forskning, på en måte som ivaretar forskningens behov og som skaper forutsigbare arbeidsvilkår for norsk forskning. Datatilsynet har gradvis etablert en praksis som tilgodeser ikke bare personvernhensyn, men også forskningens behov. En indikator på forskningens rammevilkår eller grad av misnøye kan være antall klager på Datatilsynets vedtak i forskningsaker. Det at så få forskere klager på de vilkår og

merknader som gis i tilknytning til konsesjonene, må indikere at forskere flest er tilfreds med de juridiske rammebetingelsene og at de har mulighet til å tilpasse seg vilkår uten at det går på bekostning av forskningens formål.

Resultatene fra et europeisk forskningsprosjekt, *Implementation of the Data Protection Directive in Relation to Medical Research and the Role of Ethics Committees (PRIVIREAL)*, der NSD har deltatt sammen med Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), underbygger konklusjonen om et hensiktsmessig regelverk. PRIVIREAL har fokusert på hvordan medlemslandene i EU, de nye medlemslandene og Norge har iverksatt personvern direktivet i forhold til medisinsk forskning. Prosjektet har også sett på hvilken rolle de etiske komiteene i Europa har for å ivareta de personvernrettigheter som garanteres under EU-direktivet og nasjonal lovgivning. Hensikten var å vurdere om tolkning og praksis i de ulike deltakerlandene er i tråd med EU-direktivets intensjoner. Basert på analyser av nasjonal lovgivning og praksis konkluderer prosjektet bl.a. med at direktivet balanserer hensynet til personvern med forskningens behov for tilgang til og bruk av personopplysninger og at EU-direktivet er et godt instrument for forskning. Det understrekes at selv om direktivet ikke er utformet med tanke på forskning er det utformet med en forskningsvennlig hovedmålsetning – **å sikre tilgang til personopplysninger i medlemslandene og fri flyt av personopplysninger mellom medlemslandene**, (vår utheving). Et tilfredsstillende beskyttelsesnivå mht. personvernretter i alle medlemslandene er et mål i seg selv, men utvilsomt også et viktig virkemiddel for å sikre datatilgang og -utveksling i Europa. I tillegg inneholder personvern direktivet en rekke romslige spesialbestemmelser som er inkludert nettopp for å imøtekomme forskningens behov for data og samfunnets behov for kunnskap. Prosjektet konkluderer derfor med at det ikke er behov for egne lover for (medisinsk) forskning.

Fra NSDs ståsted, som saksbehandler ca. 4000 prosjekter årlig, er det hevet over enhver tvil at ordningen med NSD som personvernombud for store deler av forskningssektoren har bidratt til å styrke personverninteressene i forbindelse med forskning. Den støtten Datatilsynet gir ordningen må kunne oppfattes som en indikator på det samme.

EU-kommisjonen anbefaler medlemslandene å ta i bruk de muligheter som ligger i direktivet mht. reguleringsformer og unntak fra krav til melde- og konsesjonsplikt, jf. "Work Programme for a better Implementation of the Data Protection Directive (2003–2004)". Norge har tatt i bruk denne muligheten gjennom å lovfeste en mulighet for å utnevne personvernombud og unnta fra melde- og konsesjonsplikt forutsatt at ombudet ivaretar bestemte funksjoner. Muligheten er kommet inn i det norske regelverket fordi Datatilsynet og bl.a. forskningsmiljøene ønsket å bygge videre på den selvregulering og det system miljøene allerede hadde etablert med obligatorisk veiledning og forhåndsvurdering hos Datafaglig sekretariat hos NSD. Den nye personvern forskriften fritar nesten all forskning fra konsesjons- og meldeplikt til Datatilsynet, forutsatt at man har oppnevnt et personvernombud. På denne bakgrunn er vi derfor overrasket over at spørsmålet om å fjerne ordningen med såkalte eksterne ombud i det hele tatt diskuteres. Mandatet til utrederne understreker at ordningen vurderes som positiv og at den bidrar til å styrke personvernet, og utrederne bes om å vurdere om lovverket kan utformes på en måte som oppmuntrer til en større utberedelse av denne ordningen. Vi utdyper våre kommentarer til dette under "eksterne personvernombud".

Begrepet "ombud"

Departementet ber om høringsinstansenes syn på om hvorvidt begrepet "personvernombud" bør anvendes eller om det bør endres til et annet begrep. Bakgrunnen er at personvernombudsordningen er frivillig til forskjell fra andre ombudsordninger, som er oppnevnt av det offentlige.

NSD mener at begrepet ombud bør beholdes. Vi slutter oss til departementets argument om at begrepet er godt innarbeidet og kjent i miljøene. Vi er også enig i at et alternativt begrep som ”personvernansvarlig” kan skape assosiasjoner til begrepet behandlingsansvarlig og med det rettslige ansvar og at ”personvernadvokater” kan gi assosiasjoner til at rådgiverne veileder om personvern i bredere forstand enn personopplysningslovens virkeområde. Vi mener samtidig at begrepet ”personopplysningsrådgiver” er for snevert. Begrepet synliggjør at det er ”personopplysninger” som er rådgiverens arbeidsfelt til forskjell fra personvern i videre forstand, men fjerner assosiasjonene til at rådgiveren også skal ivareta de registrertes rettigheter, jf. diskusjonen om autonomi (frivillighet) og samtykke. .

Dersom den eneste grunnen til at man ønsker å gå vekk fra ombudsbegrepet er at det er et lite ”naturlig” begrep (s. 78), fordi andre ombud er oppnevnt av det offentlige, mens personvernombudet er en frivillig ordning, rettferdiggjør ikke dette etter vår mening de ressursene som kreves for å endre begrepet og gjøre det nye begrepet kjent i relevante miljøer.

Vi vil også bemerke at personvernombudene (også de interne) har, på grunn av omfanget av personvernombudets arbeidsoppgaver, flere saksbehandlere som i praksis gjør personvernombudets arbeid (veileder, saksbehandler etc). Arbeidet som gjøres av personvernombudet ved NSD og bl.a. det interne ombudet hos Oslo universitetssykehus, som også har oppgaver som eksternt ombud, gjøres med andre ord ikke av *en* person. Personvernombudet hos NSD består av 17 heltidsansatte i tillegg til administrerende direktør som er den som er utnevnt som personvernombud for forskningssektoren. På denne måten fungerer personvernombudet på samme måte som de offentlig utnevnte ombudene.

Eksterne personvernombud

Departementet ber om høringsinstansenes syn på om hvorvidt personvernombudene skal kunne være både interne (dvs. ansatte i virksomheten som oppretter ombudet) og eksterne. Utrederne anbefaler interne personvernombud og viser til at Datatilsynet åpner for både interne og eksterne personvernombud, men at tilsynet anbefaler interne ombud (s. 128). Dette er kun delvis korrekt.

NSD har så langt ikke mottatt noen signaler fra Datatilsynet som tilsier at tilsynet ønsker å bygge ned fellesordningen med NSD som personvernombud for forskningssektoren. Vi kjenner heller ikke til at Datatilsynet har anbefalt institusjonene å erstatte NSD med et internt ombud. Snarere tvert i mot. Det vises i den forbindelse til høringsuttalelsene til forslaget til forskrift til personopplysningsloven og til Datatilsynets forslag til endring i forskrift til personopplysningsloven, som begge er nevnt ovenfor. Det er også verdt å merke seg at Datatilsynet i høringsuttalelsen til helseforskningsloven senere har uttalt følgende:

”Personvernombudene innen forskning spiller en viktig rolle som veileder for den enkelte forsker. Systemet med personvernombud har vist seg å forenkle forskeres hverdag, herunder forholdet til et komplisert regelverk. Satsing på personvernombudordningen er også en trend internasjonalt. Det anses således uheldig at det i Norge fremmes et lovforslag som til dels tar fokus vekk fra deler av denne ordningen ved at personopplysningsloven og tilhørende forskrift som hjemler bruk av personvernombud, ikke skal gjelde for bruk av helseopplysninger i forskning. Tilsynets erfaring er at også på dette området er det stort behov for den ressursen et personvernombud er. **Det vises blant annet til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste som gjennom ti års praksis har utviklet en høy ekspertise hva gjelder tilrettelegging for forskere.** Det er vanskelig å se hvordan denne ordningen skal kunne videreføres slik forslaget nå er lagt frem, uten referanser til muligheten for opprettelse av slike ombud.” (vår utheving)

NSD og Datatilsynet diskuterer jevnlig hvordan ordningen fungerer, bl.a. på de årlige samarbeidsmøtene mellom de to organisasjonene. Datatilsynet har hele tiden understreket at NSDs rolle og kvalitetssikrende funksjon før oppstart av forskningsprosjekter har vært en viktig begrunnelse for å begrense Datatilsynets arbeid knyttet til forhåndskontroll av enkeltprosjekter. Datatilsynet har også gitt uttrykk for at NSD som en eksternt og uavhengig representant for forsknings- og personverninteresser har vært avgjørende for tilsynets ønske om å videreutvikle ordningen. NSDs mulighet til å bygge opp en robust personvernenhet med stor grad av permanens og langsiktighet i kompetanse på personvernområdet er også blitt fremhevet som en styrke ved denne kollektive personvernombudsordningen.

Datatilsynet understreker for øvrig at kontroll med forskningsprosjekter viser at ombudsordningen virker i den forstand at tilsynet registrerer færre lovbrudd og avvik når personvernombudene har forhåndsvurdert og klarert prosjektene, enn når prosjektene er meldt direkte til tilsynet. Vi velger å ta dette som en bekreftelse på at Datatilsynet har tillit til at ordningen virker og at personverninteressene har vært tjent med den kontroll norsk forskning har pålagt seg selv med obligatorisk veiledning og forhåndsvurdering av forskningsprosjekter hos et eksternt ombud som NSD.

Vi tror derfor også at Datatilsynets anbefaling av interne ombud i tilsynets veileder ikke er skrevet med tanke på forskningssektoren, men de bransjer og sektorer der ordningen ennå ikke er utbygd.

Departementet stiller spørsmål om en person på utsiden av virksomheten og som er ombud for flere virksomheter har god nok kjennskap til den behandlingen av personopplysninger som foregår til å kunne ivareta ombudsrollen på en tilfredsstillende måte. Til det vil vi bemerke følgende. Vurderingen av behandling av personopplysninger i forskningsprosjekter stiller store krav til kunnskap både om forskningsvirksomhet og personvernspørsmål og ikke minst til oppdatert kunnskap om et komplekst og omfattende lovverk. NSD mener at lang og bred erfaring fra arbeid med personvernspørsmål knyttet til forskning, og kontinuiteten i organisasjonen og ikke minst til kontinuerlig oppdatering av kunnskap om et komplekst og omfattende lovverk, gir et godt grunnlag for å kvalitetssikre behandlingen av personopplysninger i forhold til regelverket.

At forskningsmiljøene har valgt å etablere kollektive ”eksterne” løsninger på dette området har vært en forutsetning for å sikre at NSD som personvernombud har inngående kjennskap til den behandling av personopplysninger som skjer i forskning generelt og i den enkelte institusjon spesielt. Ved å samle ressursene om oppbyggingen av en fellesløsning basert på et nasjonalt kompetansesenter for forskning og personvern, har sektoren sikret seg spisskompetanse i forhold til viktige metodiske, etiske, juridiske og informasjonssikkerhetmessige spørsmål i forhold til forskning, og kontinuitet og langsiktighet i denne kompetansen.

I tillegg må det bemerkes at heller ikke interne ombud i større organisasjoner har automatisk kjennskap til alle behandlinger av personopplysninger som foregår i institusjonen og er avhengig melding om at behandlinger skal starte eller endrer karakter. Det vises i den forbindelse både til den interne ordningen i Statistisk sentralbyrå og ved Ullevål universitetssykehus. Tilsvarende er også tilfelle for mindre organisasjoner som f. eks. NSD, som også har et internt ombud knyttet til egen virksomhet.

NSD – Personvernombudets institusjonelle forankring

Utrederne beskriver NSD som en privat aktor som er personvernombud for forskningsinstitusjoner mot betaling. Dette kan gi et skjevt bilde og tvetydige signaler om NSDs motiver og per-

sonvernombudets institusjonelle forankring. Vi vil derfor gi en beskrivelse av ombudet ved NSDs institusjonelle forankring.

NSD er en nasjonal og tverrfaglig forskningsinfrastruktur som veileder forskere i forhold til data-innsamling, dataanalyse, metode, personvern og forskningsetikk. Hovedmålsettingen er å forbedre muligheter og arbeidsvilkår for empirisk forskning som først og fremst er avhengig av tilgang til data. Dette gjøres ved å bygge ned økonomiske, tekniske, kunnskapsmessige, juridiske og administrative barrierer mellom brukere og dataressurser.

NSD var fra etableringen i 1971 og fram til og med 2002 institusjonelt en del av Norges forskningsråd. Etter vedtak i Stortinget i desember 2002 ble NSD med virkning fra 1. januar 2003 fristilt fra Norges forskningsråd og etablert som Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS heleid av Kunnskapsdepartementet. Fristillingen medfører ikke endringer i NSDs tjenestetilbud og innretning. Omdanningen til aksjeselskap er derfor kun en endring av tilknytningsform til staten. NSD er etablert som et selskap med klart ikke-kommersielt formål.

NSDs oppgaver som Personvernombud for forskning har sin bakgrunn i prioriteringene til Norges forskningsråd og etterhvert Universitets- og høyskolerådet og andre forskningsinstitusjoner, som over tid har oppfattet Personvernombudet som et viktig virkemiddel i arbeidet med å legge til rette for og bygge infrastruktur for norsk forskning.

Norge etablerte et formelt system for juridisk vurdering av forskning så tidlig som i 1980 da Datatilsynet ble opprettet og den nye personregisterloven trådte i kraft med konsesjonsplikt for behandling av personopplysninger. Forskningsmiljøene valgte å samarbeide med Datatilsynet om å ivareta personvern og lovkrav i forhold til forskning og innledet i 1981 forhandlinger med Datatilsynet med sikte på å få til avtaler som sikret forskningens fortsatte adgang til *innsamling og bruk* av personopplysninger, og ikke mindre viktig, å få etablert et system for arkivering og gjenbruk av denne type data. Det ble inngått avtaler med Datatilsynet om såkalte rammekonsesjoner, og det ble opprettet et eget sekretariat (NAVF¹'s datafaglige sekretariat) som skulle stå for kontakten mellom Datatilsynet og forskningsmiljøene. Sekretariatet ble lagt til NSD. Hensikten var å sikre norsk forskning gode arbeidsvilkår under den nye loven samtidig som personvernet ble ivaretatt på en betryggende måte. NSD har m.a.o. fungert som et bindeledd mellom forskningsmiljøene og Datatilsynet i snart 30 år.

NAVFs datafaglige sekretariat var et tverrfaglig organ med arbeidsoppgaver knyttet til alle prosjekter med finansiering fra NAVF, og etter hvert også Universitetsrådets medlemsinstitusjoner og de statlige høyskolene. Sekretariatet vurderte forskningsprosjekter i forhold til bestemmelsene i personregisterloven, sendte prosjektvurderinger til Datatilsynet og veiledet i juridiske, etiske og metodiske sider ved bruk av persondata. Rådet for persondataarkivering som ble etablert i tilknytning til Sekretariatet og ble bredt sammensatt med fagkompetanse innen områdene humaniora, jus, samfunnsfag og medisin, vurderte arkivering av data i henhold til personregisterloven. Arbeidet i NAVFs datafaglige sekretariat var basert på avtaler mellom hver enkelt institusjon og NSD.

Grunnlaget for arbeidet ble endret i 2001 ved at personopplysningsloven trådte i kraft. De fleste av oppgavene i Datafaglig sekretariat ble ført videre under det nye lovverket gjennom personvernombudstjeneste hos NSD. For universitets- og høyskolesektoren gikk man samtidig over til et opplegg med en avtale mellom UHR og NSD som omfatter alle UHRs medlemsinstitusjoner. I tillegg til UHRs medlemmer, er NSD også personvernombud for de fleste andre forskningsinstitusjoner i Norge og en rekke helseforetak og sykehus.

¹ Norges allmennvitenskapelige forskningsråd = Norges forskningsråd.

Det var altså Norges forskningsråd som i 1981 etablerte Datafaglig sekretariat, og Norges forskningsråd har siden vært en hovedbidragsyter til driften av Sekretariatet. NSD skal ikke og *tjener ikke* penger på oppgavene som personvernombud. Ordningen finansieres av institusjonene etter selvkostprinsippet og oppgaver og finansiering er regulert gjennom avtalene mellom institusjonene og NSD.

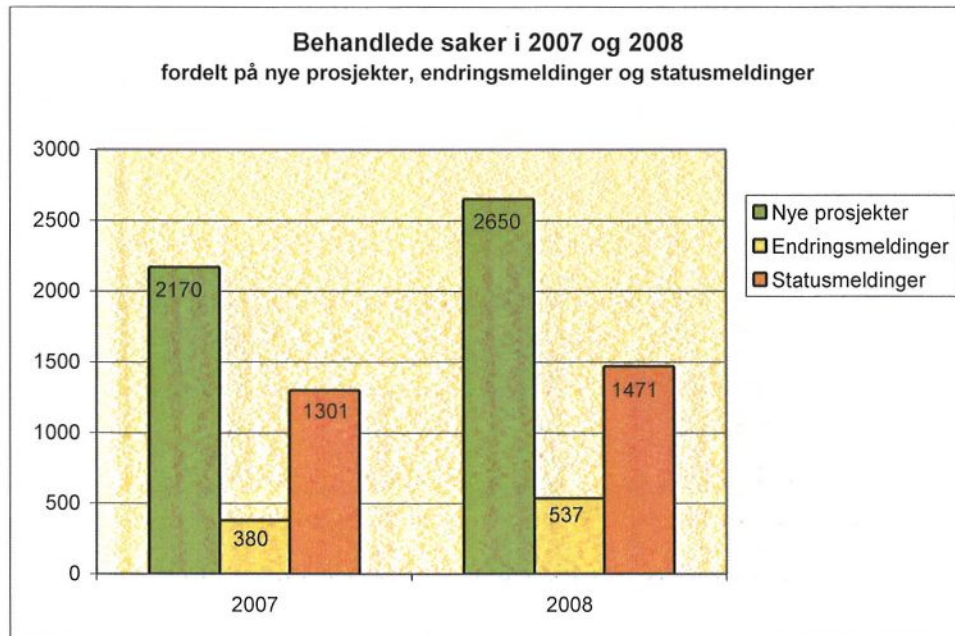
NSD går ikke aktivt ut og tilbyr personvernombudets tjenester til nye institusjoner, men har så langt svart positivt på forespørsler fra forskningsinstitusjoner om å være personvernombud for institusjonen. Når så mange nye institusjoner slutter seg til ordningen, må vi anta at det betyr at Personvernombudet for forskning hos NSD har godt omdømme og nyter tillit i miljøene.

Ordningen hos NSD har med andre ord sin historiske forklaring i at oppgavene til personvernombudet i hovedsak er en videreføring av NSDs tidligere arbeid for institusjonene på dette området. Personvernombudsordningen er en ”ny” lovmessig konstruksjon, men innholdsmessig er den en videreføring av gamle samarbeidsformer mellom Datatilsynet og forskningssektoren. Det nye med personvernombudsordningen er at ordningen er forankret i lovverket, at meldeplikten til Datatilsynet ble erstattet med en meldeplikt til personvernombudet og at konsesjonsplikten gradvis er bygget ned. Det betyr at NSD som personvernombud er sisteinstans for vurdering av meldepliktige prosjekter i henhold til personopplysningsloven og helseregisterloven.

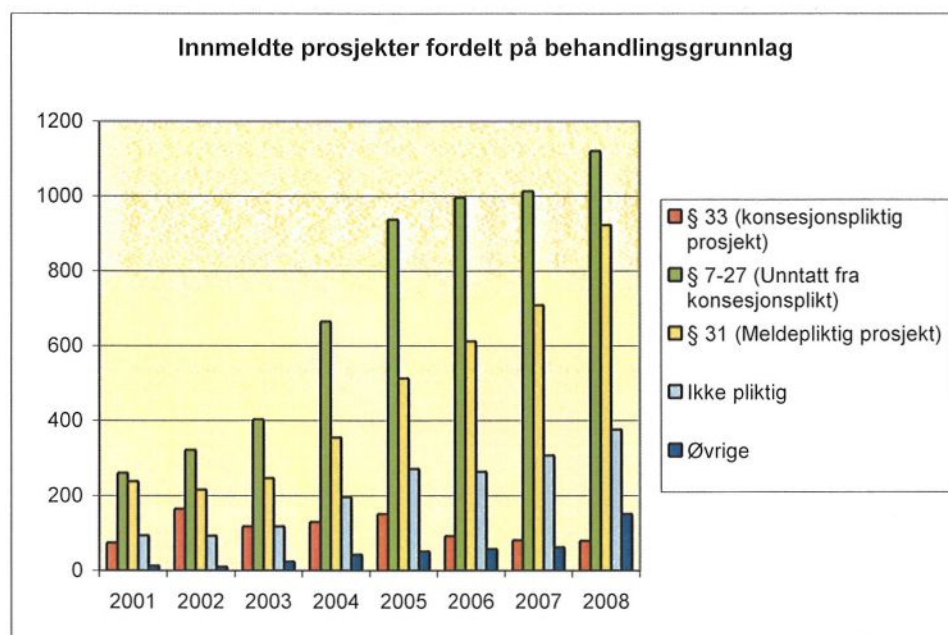
Spesialisert, bred og høy kompetanse

NSD har gjennom nærmere 30 år opparbeidet seg bred kompetanse på personvern i forskningssektoren. Personvernombudet ved NSD har i dag 18 ansatte, hvorav 12 saksbehandlere er saksbehandlere. Personvernombudet gir råd og veiledning og forhåndskontrollerer og tilrår behandling av sensitive opplysninger (§ 7-27), utarbeider konsesjonssøknader til Datatilsynet og følger opp forskningsprosjektene for å sikre at de gjennomføres og avsluttes på en forsvarlig måte. Ombudet gir råd og veiledning, både individuelt og kollektivt, om behandling av personopplysninger og relevante lovbestemmelser og forskrifter og bistår institusjoner og forskere i klagesaker og tolkningstvister i forhold til eksterne organ.

For å gi en pekepinn på omfanget av virksomhetene ved NSD: NSDs personvernombud mottok i 2008 2 650 meldinger om nye forsknings- og studentprosjekter som skal behandle personopplysninger, mot 2 170 året før. Dette gir en økning på hele 22 % i antallet nye meldinger. I tillegg til meldinger om nye prosjekter behandlet personvernombudet hos NSD i 2008 totalt 2 008 tilleggsmeldinger, herunder 537 endringsmeldinger og 1 471 statusrapporter. Endringsmeldinger er meldinger om endringer i prosjektopplegget, mens statusrapporter gir opplysninger om prosjektet skal avsluttes som planlagt eller videreføres. Saksbehandlingen i forbindelse med disse meldingene er ofte mer arbeidskrevende enn førstegangsmelding av prosjekter. Endringsmeldingene og statusrapportene kan dreie seg om endring av prosjektopplegg, bruk av data til *nye* formål som ikke er dekket inn av det opprinnelige samtykket, langtidslagring av data og spørsmål om samtykke, osv.



De fleste forskningsprosjekter i dag er unntatt for konsesjonsplikt under forutsetning av at prosjektet er tilrådd av et personvernombud. Av de 2 650 innmeldte prosjektene i 2008 ble 79 prosjekter (3 %) oversendt til Datatilsynet som konsesjonssøknader. Tilsvarende vil endringsmeldinger og statusmeldinger i all hovedsak ferdigbehandles av personvernombudet.



Etter forskriftsendringen i 2005 er det i hovedsak de store helseundersøkelsene og andre større prosjekter og registre av mer langvarig karakter som trenger konsesjon fra Datatilsynet. Melde- og konsesjonsplikten for forskning er i praksis tilnærmet avvirket for forskningsinstitusjoner som har utpekt et personvernombud som er godkjent av Datatilsynet.

Saksbehandlingen hos personvernombudet er i stor grad basert på personlig kontakt og muntlig dialog med den enkelte forsker og student. Denne arbeidsformen er helt nødvendig for å gi korrekte og gode råd/anbefalinger for å skape forståelse for og oppslutning om løsninger som foreslås.

I tillegg den konkrete saksbehandlingen, deltar personvernombudet i debatten rundt utviklingen personvernlovgivningen både nasjonalt og internasjonalt. Ombudet deltok bl.a. i PRIVIREAL-prosjektet nevnt ovenfor, som så på iverksettingen av EUs personverndirektiv på tvers av Europa. Vi deltar nå i et nytt EU-prosjekt der hovedfokus er bruk av biologisk materiale i forskning og lovgivningen på dette området.

Den konkrete saksbehandlingen og oppfølgingen av forsknings- og studentprosjektene ved NSD, sammen med deltakelse i nasjonale og europeiske utredninger og fora angående personvernspørsmål i forskning, gjør at NSD over tid har opparbeidet seg en betydelig kompetanse om ulike spørsmål knyttet til forskning og personvern, og har førstehånds kjennskap til tolkning og praktisering av dagens regelverk på området, uavhengig av fagfelt. Dette er etter vår mening en stor fordel både for institusjonene, forskerne og personene det behandles personopplysninger om.

Eksisterende kompetanse på feltet bør veie tungt i vurderingene av om hvorvidt eksterne ombud skal tillates. Det bør med andre ord være innholdet i og kvaliteten på de eksisterende ombudsordningene som bør være utslagsgivende for om man velger interne og/eller eksterne ombud, ikke prinsipielle motforestillinger mot den ene eller den andre ordningen eller udokumenterte påstander omkring positive og negative sider ved de ulike ordningene.

Ombud for mange institusjoner sikrer like rammer for forskning og personvern

Som personvernombud for rundt 140 institusjoner, har NSD en unik mulighet til å holde oversikt over personvernspørsmål på forskningsfeltet generelt, og vi kan sammenlikne saker, utfordringene i og løsningene på disse, på tvers av fagfelt og institusjon. Dette gjør at vi har anledning til å fange opp problemstillinger av prinsipiell karakter angående personvern i forskning. I tillegg sikrer en ekstern og omfattende ombudsordning i større grad like rammer for behandlingen av personopplysninger, sammenliknet med om man skulle hatt 140 forskjellige interne ombud ved forskningsinstitusjonene. 140 ulike ombud vil kunne gi ulike tolkninger og praktiseringer av regelverket, for eksempel i forhold til hvor grensene går for når man kan si at forsker kan unntas informasjonsplikten overfor et utvalg eller for når man kan si at det ikke lar seg gjøre å innhente samtykke til en behandling. Dette vil være uheldig både for institusjonene, forskerne, studentene og ikke minst de registrerte. Det vil gi forskerne ulike vilkår for forskning og det vil gi de registrerte ulike muligheter til å kunne ivareta sine rettigheter. Et personvernombud for flere institusjoner sikrer i større grad likebehandling av forskere, studenter og registrerte i forskningsprosjekt.

Eksterne ombud er mindre sårbare

For små institusjoner vil alternativet til å ha eksterne personvernombud være å utpeke *en* ansatt i virksomheten som internt ombud. Dette gjør personvernombudsarbeidet innenfor virksomheten særlig sårbart. Et eksternt ombud for flere institusjoner har flere ansatte og er av den grunn mindre sårbart. Det sikrer i større grad kontinuitet i ombudets arbeid for institusjonene. Muligheten til å bygge opp en robust enhet med bred erfaring og kontinuitet i stab og kompetanse har vært avgjørende for NSDs rolle som personvernombud når det gjelder muligheten til å påvirke hvordan regelverket praktiseres i forhold til forsknings- og personverninteresser. Dette kommer både institusjonen, forskerne, studentene og de registrerte til gode. Personvernombudet som ressurs- og kompetansesenter er et sikkerhetsnett for institusjon, forsker og individ. Begrunnelsen

for ordningen er å skape trygghet for de som finansierer og står ansvarlig for forskning, for de som utfører forskning, og for de som deltar i forskning.

Uavhengighet og tillit

Utredningene anbefaler at det ikke bør forutsettes av ombudet skal være uavhengig av virksomheten det er ombud for. Når det gjelder forskningssektoren, mener samtidig NSD at ombudets uavhengighet kan være et svært viktig premiss for å kunne ivareta personvernet til de registrerte.

Vår erfaring er at det ikke er uvanlig at forskere og studenter utformer forskningsprosjekt på en slik måte at det strider med personopplysningsloven. Det kan handle om valg av metoder for å rekruttere deltakere, om frivilligheten til å delta og deltakelseskontekst. Det kan videre handle om forskers manglende ønske om å informere de registrerte om alle sider ved et prosjekt, for eksempel de registrertes rett til å få anonymisert opplysningene dersom de skulle trekke seg, og om manglende vilje til å skulle innhente aktivt samtykke til en behandling, selv om det ikke foreligger relevante grunner for at samtykke ikke skal innhentes m.m. I slike tilfeller er det ombudets oppgave å påpeke bruddene på lovbestemmelsene og foreslå alternative løsninger som gjør at prosjektopplegget kan gjennomføres i tråd med loven. I tillegg er det ombudets oppgave å sørge for at prosjektopplegget i praksis endres og behandling av sensitive personopplysninger kan tilrås (§ 7-27).

Det er heller ikke uvanlig at saksbehandlerne hos personvernombudet ved NSD må "ta mange runder" med enkeltforskere og studenter før en behandling kan tilrås, og at saksbehandlerne opplever press på å tilrå prosjekt som ikke oppfyller vilkårene i loven. I spesielt vanskelige saker opplever vi at det er helt nødvendig at saksbehandler og forsker ikke er nære kollegaer eller kjente. Ved små institusjoner kan det imidlertid være risiko for at det interne ombudet og forskerne ved institusjonene er nære kollegaer. Det er vanskelig å forestille seg at det ikke vil kunne berøre saksbehandlingen i problematiske prosjekt. I verste fall vil mangelen på en tilråding av behandling av sensitive personopplysninger kunne medføre at prosjektet ikke kan gjennomføres. Ved eksternt finansierte prosjekt, vil dette være ensbetydende med at institusjonen heller ikke får tildelt prosjektoppdraget og følgelig prosjektmidlene for det aktuelle oppdraget. Vi har vanskeligheter med å se at slike situasjoner ikke vil kunne legge stort press på et internt ombud med hensyn til å tilrå et kontroversielt prosjektopplegg.

Utredningene trekker også frem at det er langt lettere å ha tiltro til eksterne ombud som uavhengig aktør enn dersom ombudet er ansatt hos behandlingsansvarlig institusjon. Datatilsynet uttaler, i sitt høringsnotat om forslag til endring i personopplysningsforskriften, at "et personvernombud kan være en ekstern eller internt ansatt. En ansatt vil sannsynligvis kjenne virksomheten best, men det kan også oppstå problemer knyttet til selvstendighet. En ekstern vil kunne nyte større respekt blant ansatte og registrerte, og vil kunne oppfattes som uavhengig og objektiv. Vedkommende vil dermed lettere kunne påpeke feil og stille kritiske spørsmål, men vil mangle den daglige oversikten over behandlingene" (Datatilsynet 25.10.2004 (ref: 2004/1418-3 SVE/-)).

Vi vil her gjenta at for institusjoner med interne ombud, vil ombudets mulighet til å kunne ha oversikt over den daglige behandlingen av personopplysninger i samtlige av forskningsprosjektene ved institusjonene også være begrenset. Både eksterne og interne ombud er avhengig av en eller annen form for melding (pr. telefon, e-post, meldeskjema) om oppstart av nytt forskningsprosjekt eller endring av prosjekt, for å kunne starte kvalitetssikring og veiledning i personvern og informasjonssikkerhet. Vi anser derfor at eksterne personvernombuds uavhengighet, med mulighet og rom for å kunne påpeke feil, komme med innspill og forslag til løsninger, er et vel så godt virkemiddel for å ivareta de registrertes rettigheter og sikre at institusjonens forskningsprosjekt legges opp til å gjennomføres i tråd med regelverket.

Ivaretagelse av de registrertes rettigheter

Utredningene stiller spørsmål om hvordan et personvernombud for flere virksomheter kan ivareta de registrertes rettigheter. Vi vil først og fremst trekke frem at lang saksbehandlererfaring og høy kompetanse på personvernspørsmål i tilknytning til forskning i seg selv, etter vårt skjønn, sikrer en saksbehandling som ivaretar de registrertes rettigheter i henhold til lovverket.

Det brede erfaringsgrunnlaget gagnar de registrerte og sikrer i større grad de registrerte mot ulik praktisering av for eksempel vilkårene for informasjon og innhenting av samtykke, enn dersom 140 institusjoner har egne interne ombud.

Når det gjelder de forsknings- og studentprosjektene hvor det skal tas kontakt med de registrerte, anbefaler NSD alltid prosjektleder å informere de registrerte om at prosjektet er meldt til eller tilrådet av personvernombudet eller har konsesjon fra Datatilsynet. Dette synliggjør hvilke instanser de registrerte kan kontakte ved eventuelle spørsmål eller klager i forbindelse med et prosjekt. I tillegg bruker NSDs saksbehandlere svært mye tid å sikre at den informasjonen som skal gis utvalget er utformet i tråd med regelverket, og vi tilrår aldri behandling av personopplysninger uten at de registrerte skal kontaktes på en måte som samsvarer med det som gjennom mange år har vært praktisert som etisk forsvarlig og juridisk holdbart med hensyn til ivaretagelsen av deltakerens autonomi og integritet.

Vi kan ikke se at det å være eksternt personvernombud, og ombud for flere institusjoner, nødvendigvis er i konflikt med det å kunne ivareta de registrertes rettigheter. Igjen vil vi trekke frem Datatilsynets uttalelse om at "En ekstern vil kunne nyte større respekt blant ansatte og registrerte, og vil kunne oppfattes som uavhengig og objektiv" (Datatilsynet 25.10.2004 (ref: 2004/1418-3 SVE/-).

Manglende dokumentasjon på at interne er bedre enn eksterne ombud

Departementet skriver at det ikke er dokumentert at interne ombud virker bedre enn eksterne ombud. NSD er heller ikke kjent med at det finnes en evaluering av kvaliteten på de interne og de eksterne ombudene. I den grad det vurderes å utelukkende tillate den ene eller den andre ordningen, bør dette, etter vår mening, baseres på en grundig evaluering.

Vi vil samtidig trekke frem at Datatilsynet våren 2004 utførte en omfattende kontroll av 59 forskningsprosjekter ved 29 forskningsinstitusjoner. De funn Datatilsynet gjorde og de tendenser som ble avdekket gjennom tilsynets kontroll, ga en nyttig tilbakemelding på hvordan ombudets råd og anbefalinger ble etterlevd i praksis. Tilsynet ga også kunnskap om områder som krever fokus og aktiv oppfølging fra bl.a. ombudenes side. Institusjonene fikk en tilbakemelding på hva som er oppnådd ved å utpeke og finansiere et personvernombud for å ivareta regelverkets krav i forskningsprosjekter ved egen institusjon.

Resultatene fra tilsynet gir en pekepinn på effekten av personvernombudsordningen og om den betyr noe i den forstand at den bidrar til at det lovfestede personvernet for deltakerne i forskning blir ivare tatt på en betryggende måte. Siden tilsynsobjektene omfatter både institusjoner med personvernombud og uten, sier resultatene også noe om forskjell på etterlevelse av regelverket der et ombud har forhåndsvurdert et prosjekt og bistått forsker i søknaden om konsesjon eller søknad og melding har gått direkte til Datatilsynet uten veiledning.

Personvernombudets erfaring er at anonymisering av data til riktig tid eller søknader om forlengelser for videre oppbevaring av data er avhengig av aktiv oppfølging av prosjektleder ved dato for prosjektslutt. Dette var også erfaringen da Datatilsynet i 2004 utførte kontrollen ved de 29 forsk-

ningsinstitusjonene. Kontrollen viste at i den grad Datatilsynet fant avvik i forhold til regelverk og konsesjoner, pekte spørsmål om avslutning av forskningsprosjekter og anonymisering av data innen den opprinnelig tidsrammen for prosjektet seg ut som et hovedproblemområde. Kontrollen viste også at effekten av forhåndsvurderingen hos personvernombudet var stor i den forstand. Der prosjektene var meldt direkte til Datatilsynet uten kvalitetssikring av et personvernombud, ble det funnet avvik i forhold til regelverket i samtlige av de kontrollerte prosjektene.

I følge Datatilsynets tilsynsrapport er det heller ikke tallmessig belegg for å konkludere med at ordningen med internt ombud virker bedre enn ordningen med eksternt ombud. Tvert i mot understrekes det på side 25 i rapporten at til tross for at den faktiske muligheten til å følge opp forskningsprosjekter er bedre dersom ombudet er plassert internt, avdekket Datatilsynet brudd på konsesjonsvilkårene i to av tre kontrollerte prosjekter ved den institusjonen som har internt ombud (kap. 9.1.2.).

Vi minner igjen om at rundt 140 forskningsinstitusjoner har valgt eksternt personvernombud. Den brede oppslutningen om personvernombudsordningen og siste års vekst i antall institusjoner som har sluttet seg til ombudet ved NSD, kan tyde på at norsk forskning ser seg tjent med å ha et uavhengig rådgivnings- og serviceorgan med spesialkompetanse på personvernspørsmål og forskning og at ordningen med personvernombud har legitimitet i miljøene.

Direktivet

Vi viser til slutt til at personverndirektivet åpner for bruk av både interne og eksterne personvernombud. Vi kan ikke se at Norge har saklig grunn til å avvike fra dette.

Alternativer til personvernombudsordningen for forskning?

Utrederne beskriver tre alternativ når det gjelder spørsmålet om hvem personvernombudet skal være til for og hvilke funksjoner et ombud skal ha. En mulighet som de beskriver er å ha personvernombud som fungerer som Datatilsynets forlengede arm, med blant annet lovlighetskontroll av pågående behandlinger som en oppgave. Utrederne foretrekker imidlertid to andre alternativ, som primært ser på personvernombudet som en ”serviceperson” for registrerte personer og som et ombud som primært utfører interne servicefunksjoner hos den behandlingsansvarlige, for eksempel ved å ha spesielt ansvar ved kjøp og utvikling av informasjonssystemer med personopplysninger, utforming av personvernpolicy, internkontroll- og informasjonssikkerhetsrutiner, og som kan bistå ansatte i spørsmål vedrørende personvern. Utrederne anbefaler interne ombud og knytter sitt forslag til dette.

NSD mener at utrederne med dette foreslår en omorganisering av personvernombudsordningen som i praksis betyr at personvernombudenes viktigste oppgaver for institusjonene fjernes, herunder kvalitetssikring, tilråding og kontroll med at forskningsprosjekter starter, gjennomføres, avsluttes på en måte som ivaretar personvern og informasjonssikkerhet.

Vi mener også at verken forskerne eller deltakerne i forskning vil være tjent med at plikten til å søke veiledning og underlegge prosjektet kvalitetssikring og kontroll av et personvernombud før man går i gang med forskningsprosjektet og datainnsamlingen, fjernes. Snarere tvert imot, all erfaring tilsier at behovet for veiledning i forhold til et kompleks og foranderlig regelverk er stort. Vårt hovedbudskap er derfor at departementet ikke bør endre oppgavene til personvernombudene på dette punktet. Slik vi ser det, vil en slik endring også bryte med kravet i personverndirekti-

vet om at unntak fra meldeplikten og konsesjonsplikten forutsetter at behandlingen er vurdert av en såkalt data protection officer, som tilsvarer personvernombudet i norsk terminologi.

NSD ser for seg at ombudets oppgaver i forhold til forskning også i fremtiden bør utformes og organiseres slik at de ivaretar både de registrertes interesser og interessene i forskning. Personvernombudet må ha et helhetlig ansvar for å ivareta både personvern, forsknings- og institusjonsinteresser.

Det forutsetter at ombudene fortsatt skal:

- gi råd og veiledning, kvalitetssikre, tilrå behandling av meldepliktige personopplysninger i henhold til personopplysningsloven og helseregisterloven.
- gi råd og veiledning og kvalitetssikre søknadsgrunnlaget før oversendelse til Datatilsynet som godkjenner de få prosjekter som fortsatt er konsesjonspliktig

Og etter avtale med institusjonene,

- gi råd og veiledning og kvalitetssikre søknadsgrunnlaget før oversendelse til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, som godkjenner medisinske og helsefaglige forskningsprosjekter i henhold til helseforskningsloven.
- bistå institusjonene i klagesaker og tolkningstvister
- legge til rette for at institusjonene ivaretar lovpålagte styrings- og kontrollopgaver ved å tilby redskap som informasjonsportalen (se neste side).

NSD er overbevist om at både personvern og forskning vil være tjent med at man bygger videre på ordningen med personvernombud slik den er utformet i dag, med kvalitetssikring i forhold til regelverkets krav i forkant av behandlingen av personopplysninger. Det vises i den forbindelse til de synspunkt vi fremfører nedenfor knyttet til forslaget om å ta bort kravene til Internkontroll for institusjoner med eget personvernombud.

Personvernombudets oppgaver

Departementet ber om høringsinstansenes syn på om det er hensiktsmessig med en bestemmelse i personopplysningsloven som angir ombudenes oppgaver. NSD ser at det kan være hensiktsmessig med en bestemmelse som presiserer oppgavene tydeligere enn i dag. En presisering vil kunne styrke og synliggjøre ordningen. Spørsmålet er likevel i hvor stor grad og på hvilket detaljnivå oppgavene skal spesifiseres. Ombudsordningen er frivillig. I stedet for en detaljert spesifisering av ombudets oppgaver i loven, kan det derfor være hensiktsmessig å tillate at det inngås avtaler mellom virksomheten og ombudet, som spesifiserer oppgavene ombudet skal gjøre for den konkrete virksomheten, slik det gjøres i dag. Vi slutter oss derfor til departementets forslag om en kortere og mer generell bestemmelse enn utredernes forslag, men med åpning for at institusjonene og ombudet skal kunne inngå avtale som i mer detaljert grad enn lovteksten, spesifiserer det konkrete innholdet i ombudets oppgaver overfor den aktuelle institusjonen.

Personvernombudets uavhengighet

Departementet ber om høringsinstansenes syn på om det er behov for en egen lovbestemmelse som presiserer forholdet til Datatilsynet. Personvernombudet ved NSD mener at forholdet til Datatilsynet er tilstrekkelig regulert i dag, gjennom Pol § 44.

Behov for lovbestemte fordeler ved opprettelse av ombud

Departementet spør om det er behov for lovbestemte fordeler ved opprettelse av personvernombud. For forskningssektoren, foreligger allerede i dag en rekke fordeler ved opprettelse av personvernombud. Unntaket fra melde- og konsesjonsplikt peker seg ut som den viktigste, i tillegg til de serviceoppgaver ombudene utfører for institusjonene i forhold til kvalitetssikring og kontroll med forskning og drifting av omfattende informasjons- og styringssystemer som gir mulighet for løpende kontroll med egen forskning.

Veiledning

Personvernombudene for forskning er spesialisert på personvernproblematikk innenfor forskningsfeltet. Forskere og studenter fra de institusjonene som velger personvernombud, og institusjonene selv, får individuell og kollektiv råd og veiledning angående krav til informasjonssikkerhet og internkontroll, bruk av personopplysninger, tolkninger og praktiseringer av personopplysningsloven og andre relevante lovbestemmelser og forskrifter.

Informasjonsportal

De institusjonene som bruker NSD som personvernombud, har i tillegg tilgang til en passordbeskyttet informasjonsportal, hvor institusjonene kan følge behandlingen av person- og helseopplysninger fra et prosjekt starter, gjennom eventuelle endringer og til prosjektet avsluttes og personopplysninger slettes, anonymiseres eller arkiveres i tråd med tillatelser fra relevante myndigheter. Portalen gir dermed institusjonene mulighet til enhver tid å holde oversikt over hvilke prosjekt som gjennomføres ved institusjonen og føre tilsyn med behandlingsgrunnlag og andre vilkår knyttet til de tillatelser og tilrådninger som er gitt av ulike myndighetsorgan.

Unntak fra melde- og konsesjonsplikt

Meldeplikten til Datatilsynet faller vekk ved opprettelse av personvernombud (§ 7-12) og behandling av sensitive opplysninger i forskning er unntatt konsesjonsplikt dersom behandlingen er tilrådet av et ombud, utvalget består av færre enn 5000 registrerte og prosjektet skal pågå i mindre enn 15 år (§ 7-27). For behandlinger av sensitive personopplysninger, foreligger derfor kortere saksbehandlingstid for behandlinger som er unntatt konsesjonsplikt sammenliknet med behandlinger som krever konsesjon. Saksbehandlingstiden er svært viktig for forskere og studenter, som på grunn av stramme tidsfrister, som regel er avhengig av å komme raskt i gang med prosjektene. Unntaket fra meldeplikten til tilsynet og unntaket fra kravet om konsesjon for visse behandlinger av sensitive opplysninger bør derfor utvides.

NSD kan ikke se at en utvidelse av unntaket fra konsesjonsplikten for forskningsinstitusjoner som har personvernombud vil ha store praktiske konsekvenser i forhold til eget arbeid som personvernombud. Allerede i dag ferdigbehandler Personvernombudet ved NSD mesteparten av innsendte meldinger, og bare en liten andel sendes videre til Datatilsynet i form av konsesjonsøknader. En eventuell lov- og forskriftsendring på dette punktet vil innebære en noe utvidet meldeplikt for de som har et personvernombud, mens konsesjonsplikten opprettholdes for alle prosjekter som ikke kan meldes til et ombud. Slik vi ser det er forslaget også i tråd med Europakommisjonens anbefalinger om å forenkle prosedyrene for forhåndskontroll og melding ved å ta i bruk ordningen med "data protection officials" eller personvernombud som er den norske benevnelsen.

NSD pekte i sin høringsuttalelse til forslaget til endring av forskriften på at i den engelskspråklige utgaven av EUs personverndirektiv 95/46/EF, artikkel 20 pkt. 2, står det om forhåndskontroll av

prosjekter som medfører særskilt risiko at: “Such prior checks shall be carried out by the supervisory authority following receipt of a notification from the controller *or by the data protection official*, who, in cases of doubt, must consult the supervisory authority” (vår utheving). Det vil si at EU-direktivet slår fast at forhåndskontroller av prosjekter som medfører særskilt fare for personvernet skal foretas av den statlige tilsynsmyndigheten *eller* et personvernombud. I for eksempel Sverige har en tatt dette til følge slik at det etter 1. januar 2004 kun var prosjekter som omfatter behandling av personopplysninger om genetisk disposisjon som er underlagt forhåndskontroll hos Datainspektionen. Datatilsynet skrev i høringsnotatet at plikten til forhåndskontroll “vil i hovedsak gjelde omfattende og langvarige prosjekter, primært innbefattet *biologisk materiale*” (vår utheving). Disse prosjektene reguleres nå av helseforskningsloven.

Vi foreslår derfor at konsesjonsplikten i sin helhet faller bort under forutsetning av at behandlingen er godkjent av et personvernombud.

Den norske ordningen med personvernombud som kvalitetssikrer i forhold til regelverket bør gi både tilsynsmyndigheter, forskerne og institusjonene den nødvendige trygghet for at både de registrertes interesse og forskningsinteressene blir ivaretatt. I den forbindelse vil vi understreke at den tette kontakt og kommunikasjon som vi i dag har med henholdsvis NESH og Datatilsynet, både i enkeltsaker og i mer prinsipielle tolknings spørsmål, er svært viktig og verdifull for arbeidet hos Personvernombudet. Personvernombudet legger på eget initiativ frem for vurdering av NESH og av Datatilsynet, prosjekter som vi opplever er etisk og juridisk problematiske. Fra vårt ståsted er det derfor viktig å opprettholde en slik kontakt og dialog i så vel enkeltsaker som på et mer generelt nivå. Med et økt ansvar vil ikke dette behovet bli mindre, og vi ønsker at NESH og Datatilsynet fortsatt vil utgjøre en ressurs i den forbindelse.

Bestemmelser om internkontroll og informasjonssikkerhet

Utredningene foreslår å unnta virksomheter som oppretter personvernombud krav om internkontroll. Vi mener at et slikt unntak vil være svært uheldig. Det vil også gi svært uklare og forvirrende signaler sett i lys av at den nye helseforskningsloven fremhever institusjonenes ansvar og internkontroll som et av lovens viktigste virkemidler for å sikre at forskningen utføres på en måte som fremmer både personvern og forskningsinteresser. De plikter som pålegges databehandlingsansvarlig i forhold til internkontroll etter personopplysningsloven sammenfaller i stor grad med de plikter institusjonene har som forskningsansvarlig i helseforskningsloven. Tilsvarende bestemmelser er gitt i helseregisterloven.

Ansvaret for å etablere det nødvendige organisatoriske rammeverket for forskning ligger hos databehandlingsansvarlig/forskningsansvarlig institusjon. Det er institusjonene som må legge til rette for at forskningen utføres på en måte som ivaretar etiske, faglige og personvern- og informasjonssikkerhetsmessige forhold, og det er institusjonene som må sørge for at rutiner og systemer som sikrer at forskningsprosjektene organiseres, settes i gang, gjennomføres, avsluttes og etterforvaltes på en forsvarlig måte er på plass.

Den nye helseforskningslovgivningen tydeliggjør og styrker kravene til institusjonell forankring, ansvar og internkontroll. Helseforskningsloven legger til grunn at god internkontroll er nødvendig for at institusjonene skal kunne oppfylle sitt systemansvar i forhold til forskning.

Det er ingenting som tilsier at behovene for internkontroll med forskning (både forhånds- og etterkontroll) faller bort selv om institusjonene utnevner et personvernombud eller at behovene for internkontroll er mindre for forskning som utføres i henhold til helseregisterloven og personopplysningsloven enn helseforskningsloven. Det er heller ingen grunn til å tro at forskere ikke

lenger har behov for råd og veiledning i forhold til regelverk, forskningsdesign og konsekvenser av de valg man gjør i startfasen og underveis i et prosjekt fordi man ev. får et internt ombud med ansvar for mer generelle veiledningsoppgaver og innkjøp av systemer. Utrederne begrenser her ombudets ansvar i forhold til personvern til spørsmål om informasjonssikkerhet og sikker lagring av informasjon og personopplysninger. Det vil kunne få svært uheldige følger både for forskere og deltakerne i forskning.

Personvern dreier seg om noe mer enn personopplysningsvern. Det dreier seg om å ivareta brede personverninteresser knyttet til enkeltindividets autonomi og integritet. I dag bruker institusjonene ombudene til å sørge for at interne prosjekter starter, gjennomføres og avsluttes slik at etiske, juridiske og informasjonssikkerhetsmessige forhold ivaretas på en forsvarlig og god måte. Det systemet som i dag er etablert med personvernombud og de oppgaver ombudet utfører for institusjonene, er hovedelementer i institusjonenes løsninger på internkontrollområdet. Men like viktig som personopplysningsvern, er den veiledning og kontroll ombudet utfører i forhold til om forskningsdesignet ivaretar rettighetene til deltakerne i forskning mht. til krav til autonomi og integritet og i forlengelsen av det, kravene til informert og frivillig samtykke fra deltakerne i forskning. Det dreier seg her bl.a. om, hvordan og hvilken informasjon som gis til deltakerne i prosjektet, hvordan deltakerne kontaktes, om og hvordan samtykke innhentes, vurdering av konteksten forskningen forgår i, osv.

Dersom institusjonene skal kunne ivareta ansvar og plikter som følger av regelverket på området bør institusjonene fortsatt ha rutiner og prosedyrer som pålegger egne forskere og studenter å søke veiledning og sørge for at prosjektopplegget kvalitetssikres i forhold til regelverket. De må også ha et system som gir løpende oversikt og mulighet for internkontroll og oppfølging av prosjektene.

Vi kan ikke se hensikten med å bygge ned kravet om internkontroll, all den tid dette etter vår mening vil forringe muligheten for ivaretagelsen av de registrertes rettigheter. Det er for oss også uklart hvorfor krav om internkontroll stilles opp som et alternativ til personvernombud. Personvernombudet bør i stedet betraktes som en integrert del av virksomhetens internkontroll. Det etablerte systemet med personvernombud hos NSD og de oppgaver ombudet ved NSD i dag utfører for institusjonene, kan betraktes som hovedelementer i institusjonenes løsninger på internkontrollområdet for forskning som faller inn under personopplysningsloven og helseregisterloven. Deler av institusjonenes plikter og oppgaver i tilknytning til internkontroll og kvalitetssikring av egen forskning ivaretas gjennom den forhåndskontroll, oppfølging og etterkontroll med prosjektene som NSD utfører for institusjonene. NSD følger opp hvert enkelt prosjekt som er meldt til ombudet i forhold til behov for forlengelse, endring og utvidelse av melding og konsesjon, samt anonymisering og sletting av personopplysninger ved prosjektslutt. Hensikten er å kartlegge om behandling av personopplysninger er i tråd med de vilkår som er gitt i konsesjon fra Datatilsynet og vilkår for meldeplikt etter § 31 og § 7-27 i forskriften. Personvernombudet utfører ikke stedlig kontroll men følger opp alle prosjekter som er meldt til NSD gjennom en såkalt brevkontroll med påfølgende purringer og til slutt oversendelse til ansvarlig institusjon dersom vi ikke får svar fra prosjektleder. Informasjonsportalen til NSD gjør det mulig for institusjonene å følge behandlingen av person- og helseopplysninger. Hensikten med portalen er å gi institusjonene nødvendig kunnskap om behandling av personopplysninger ved egen institusjon og legge til rette for at institusjonen på en enkel måte kan ivareta sine styrings- og kontrolloppgaver.

Det er i dag behandlingsansvarlig institusjons plikt til å sørge for at den konkrete behandlingen av opplysninger som foretas, gjennomføres i tråd med bestemmelsen i loven med forskrift. Dette inkluderer plikt til å sørge for blant annet IT-systemer som sikrer at personopplysninger oppbevares på en sikker måte. Dette følger etter vårt skjønn naturlig av at det faktisk er behandlingsan-

svarlig institusjon som i siste instans har bestemmelsesrett over opplysningene. Vi kan derfor vanskelig se at aktørene som har bestemmelsesrett over opplysningene (institusjonene) bør kunne fritas krav om internkontroll og blant annet krav om etablering av sikre IT-system, selv om personvernombud opprettes.

Vi anbefaler ikke at institusjonene gis fritak fra krav om internkontroll som følge av opprettelse av ombud. Vi tror at både forskerne og institusjonene vil være tjent med at man bygger videre på de ordninger for kvalitetssikring og internkontroll i forhold til regelverkets krav som er etablert gjennom personvernombudene.

Opphør av personvernombudet

Departementet spør om det er behov for en egen bestemmelse om opphør av personvernombud. Siden det er frivillig å opprette personvernombud, kan vi ikke se at det er nødvendig med en egen bestemmelse om opphør av ombudet.

Krav til rettslig grunnlag for behandling av personopplysninger

Departementet ber om høringsinstansenes syn på om det er ønskelig med en rangering av de rettslige grunnlagene for behandling av personopplysninger. Det bes videre om en vurdering av om oppdelingen i primære og sekundære rettslige grunnlag vil kunne bringe praksis nærmere det som var lovgivernes opprinnelige intensjon, eller om bestemmelsene bør utformes på annen måte.

Dagens praksis tilsier at de ulike rettslige grunnlagene for behandling av personopplysninger er rangert og at behandling med hjemmel i lov og samtykke har forrang. Denne rangeringen er ”usynlig” slik loven i dag er formulert. Det kan derfor være en utfordring å forklare den enkelte forsker og student at innhenting av samtykke til en behandling av personopplysninger har forrang ifht de alternative hjemmelsgrunnlagene i dagens Pol (§§ 8d) og 9 h). Dette taler for at bestemmelsene blir rangert i lovteksten.

Samtidig er det diskusjoner om bruken av alternative hjemmelsgrunnlag som har skapt størst motsetninger mellom forskningsmiljøene og Datatilsynet i praktiseringen av personopplysningsloven overfor forskning. En stadig større vektlegging av samtykkeprinsippet har skapt bekymring i miljøene mht. om personvernet kan bli en hemske for forskningen. Etter en lang periode med mer fleksibel praktisering av unntaksbestemmelsene for forskning, synes vi i dag å registrere en tendens i retning av at Datatilsynet skjerper kravet til at nytt skriftlig informert samtykke skal innhentes ved gjenbruk og kopling av data fra forskningsregistre og offentlige registre til forskningsformål. Fra et forskningssynspunkt er en slik utvikling problematisk, dels med utgangspunkt i rene egeninteresser og i forhold til personverninteressene.

I § 14 i Helseforskningsloven gis det adgang til å avgi et såkalt bredt samtykke, det vil si at en forskningsdeltaker kan samtykke til at materiale og opplysninger fra vedkommende kan brukes til nærmere bestemte, bredt definerte forskningsformål. På den måten kan den som vil, samtykke til å bidra til f.eks. kreftforskning, brystkreftforskning og gi sitt gyldige samtykke til det ved oppstart av prosjektet.

En slik presisering fantes tidligere kun i biobankloven, der kommentarene enstydig slo fast at det kan avgis samtykke på et overordnet nivå, eksemplifisert med at opplysningene skal brukes til kreftforskning eller hjerteforskning, dvs. bestemte og konkret angitte forskningstema. Helseforskningslovens bestemmelse betyr at prosjekter basert på brede samtykker defineres som sam-

tykkebaserte prosjekter. Samtykkebestemmelsene i personopplysningsloven og helseregisterloven praktiseres strengere. Prosjekter som innhenter såkalte brede samtykker til fremtidig bruk av data til forskningsformål, blir ofte ikke tolket som å ha innhentet gyldig samtykke til gjenbruk av data. Prosjektleder og ev. fremtidige brukere må derfor forvente å måtte innhente nytt samtykke til ”nye”, om enn beslektede forskningsformål, fordi kravene til å sannsynliggjøre at det er nødvendig å gjennomføre prosjektet uten å innhente nytt samtykke til tider er urimelig store.

Spørsmålet blir hvilken status unntaksbestemmelsen for forskning får ved en tydeligere rangering av hjemmelsgrunnlag i lovteksten, jfr. direktivet som presiserer at, “... senere behandling av opplysninger i historiske, statistiske eller videnskabeligt øjemed anses ikke for at være uforenelig med disse formål, såfremt medlemsstaterne fastsetter de fornødne garantier...).”

Fra et forskningssynspunkt er det viktig at det norske regelverket entydig slår fast at forskning er en legitim virksomhet, og at en anerkjenner forskningens rolle som produsent og formidler av kunnskap. Det er tvilsomt om forskningen er tjent med generelle formuleringer på dette området. En klar og entydig presisering i lovteksten, er den sikreste garantien for at loven blir praktisert i forhold til intensjonene. Entydige formuleringer i personopplysningsloven vil slå fast at bestemmelsene i loven normalt *ikke vil være til hinder* for forskningens behandling av personopplysninger. Dette vil gi klare signaler til de organ som over tid skal gi loven innhold og fastsette vilkår for oppbevaring, bruk, kopling og utlevering av personopplysninger.

Departementet spør også om man bør gjøre frivillig offentliggjøring av opplysninger fra den registrerte til eget, primært rettslig, grunnlag for behandling av personopplysninger. Vi er skeptiske til å gjøre slik offentliggjøring til eget primært rettslig grunnlag. Dersom det tas utgangspunkt i for eksempel opplysninger som offentliggjøres på Internett, vil det i svært mange tilfeller kunne være vanskelig å slå fast om opplysningene er offentliggjort av den registrerte selv eller av andre. Frivillig offentliggjøring som primært rettslig grunnlag forutsetter også en oppfatning av at personer som offentliggjør informasjon om seg selv på nettet er i stand til å overskue konsekvensene av en slik handling, i betydningen hva denne informasjonen kan komme til å bli brukt til av andre, som for eksempel forskning, kommersielle interesser etc. Å gjøre frivillig offentliggjøring til eget primært rettslig grunnlag, fører også med seg problemstillinger omkring alderen og samtykkekompetansen til den som har offentliggjort opplysningene. Skal den registrertes offentliggjøring av opplysninger om seg selv kunne være primært rettsgrunnlag, selv om den som har offentliggjort opplysninger f.eks. er umyndig eller psykisk utviklingshemmet? Dersom nei, hvordan skal man kunne få kunnskap om samtykkekompetansen til den som har offentliggjort opplysningene?

Uavhengig av om frivillig offentliggjøring fra den registrerte gjøres til et eget primært rettslig grunnlag for behandling av personopplysninger eller ikke, mener vi likevel at et liknende hjemmelsgrunnlag må tas inn i § 8. Slik loven i dag er formulert, er det kun § 9 d) som åpner for at opplysninger som den registrerte frivillig har gjort alminnelig kjent, kan behandles uten samtykke (dersom samtykke ikke lar seg innhente).

Vi har også registrert at utrederne stiller opp skjønnsmessige avveininger som grunnlag for behandling av personopplysninger og at det her sies at dersom vilkårene i §§ 8a og 8b ikke kan oppfylles, kan opplysninger behandles blant annet dersom det ikke inngår opplysninger om barn under 12 år. Vi vil understreke viktigheten av at det må kunne behandles opplysninger om barn under 12 år uten samtykke fra for eksempel foreldre. Dette gjelder for eksempel store registerstudier med mange registrerte (for eksempel studier basert på SSBs registre og Medisinsk fødselsregister), hvor det ikke er praktisk mulig å kontakte og innhente samtykke fra verken foreldre eller den registrerte. Vi antar imidlertid at slike behandlinger vil kunne hjemles i utredernes forslag til § 8b, f). Det vil si at vi forstår det slik at dersom et av vilkårene i utredernes § 8a eller § 8b kan oppfylles,

kan det behandles opplysninger om barn under 12 år uten foreldres samtykke. Vi vil samtidig påpeke at det er svært viktig at lovverket utformes på en slik måte at denne typen behandlinger tillates, all den tid en rekke viktige forskningsprosjekt gjennomføres som store registerstudier hvor det ikke er mulig å kontakte verken de registrerte eller foreldrene til umyndige registrerte.

Angående spørsmålet om en evt. sammenslåing av dagens §§ 8 og 9, ser vi ikke hva som er hensikten med en slik sammenslåing. Å holde §§ 8 og 9 atskilt synliggjør, etter vår mening, at loven skiller mellom sensitive og ikke-sensitive opplysninger og at sensitive opplysninger har krav på et særskilt vern. Av pedagogiske hensyn og for en allmenn bevisstgjøring av at loven skiller mellom sensitive og ikke-sensitive opplysninger, bør derfor §§ 8 og 9 fortsatt holdes atskilt.

Mindreåriges personvern – samtykkekompetanse

Et sentralt punkt i vurderingen av barns personvern er spørsmålet om det er barnet selv eller dets foreldre som har samtykkekompetanse. I dag er hovedregelen for behandling av personopplysninger om barn og unge under 18 år samtykke fra foreldre. Loven har vært praktisert på en slik måte at dersom det behandles sensitive opplysninger, skal foreldre bes om samtykke for umyndige. Er opplysningene ikke-sensitive, kan opplysningene som regel behandles uten foreldres samtykke, dersom ungdommen er 15 år eller eldre.

Vi er enige i at det er viktig å anerkjenne at barnet har en viss grad av autonomi, og at denne autonomien gradvis skal øke frem til myndighetsalder. Vi ser flere grunner til å lempe på kravet om at foreldre må samtykke til behandling av sensitive opplysninger om ungdom i alderen 16 og 17 år. Ungdom som er 16 år kan i dag ta en rekke selvstendige avgjørelser som i stor grad berører deres liv, som for eksempel valg av videregående utdanning. De kan også melde seg inn og ut av den Norske kirke og selv samtykke til helsehjelp og til deltakelse i forskningsprosjekt som reguleres av helseforskningsloven og helseregisterloven. I tillegg er den kriminelle lavalder i Norge 15 år.

Det kan derfor synes paradoksalt at ungdom i alderen 16 år og eldre ikke selv kan samtykke til behandling av sensitive opplysninger om seg selv. Innenfor forskningssektoren er dette paradokset enda tydeligere, all den tid en 16-åring kan gi selvstendig samtykke til deltakelse i et omfattende forskningsprosjekt om for eksempel utvikling av og årsaker til psykiske lidelser (helseforskningsloven), mens det kreves foreldres samtykke for en 16-åring i å delta i et mindre forskningsintervju om ungdommens forhold til religion eller til hvordan de beskriver og opplever egne levekår (personopplysningsloven). For forskningsmiljøene fremstår denne forskjellen som uforståelig og vilkårlig, og man opplever at f. eks. samfunnsvitenskapelig forskning får andre rammevilkår enn helsefaglig forskning. Resultatet kan være at forskningsmiljøene tilpasser seg for å falle inn under den mest gunstige loven både hva angår brede samtykker og mindreåriges samtykkekompetanse. Tilsvarende gjelder bestemmelsen om at pårørende kan avgi gyldig samtykke dersom voksne myndige med redusert samtykkekompetanse skal inkluderes i forskning. Dette tilsier at det bør åpnes for at 16- og 17-åringer også bør kunne avgi selvstendig samtykke til behandling av sensitive personopplysninger. Det tilsier også at departementet i tråd med signalene om harmonisering av bestemmelsene i de ulike regelsettene, bør tilpasse samtykkebestemmelsene i personopplysningsloven med bestemmelsene i helseforskningsloven.

Oppsummering

Høringen om etterkontroll med personopplysningsloven har som formål å undersøke om loven virker etter sin hensikt. Lovens hensikt er å bidra til at personopplysninger behandles i samsvar

med grunnleggende personvern hensyn. Som personvernombud for omtrent 140 forskningsinstitusjoner, har NSD først og fremst erfaring med loven for behandling av personopplysninger i forskning. Ut fra forsknings- og studentprosjektene som meldes til NSD, er vårt inntrykk at prosjektene i stor grad, etter veiledning fra NSD, legges opp på en slik måte at lovbestemmelsene skal følges, selv om det også finnes spesielt utfordrende prosjekt hvor forsker opplever at hensynet til forskningen i stor grad må vike av hensyn til rettighetene til de registrerte. I tillegg får vi hyppig tilbakemeldinger fra forskere og studenter om at personvernombudsordningen er svært nyttig ved at den hjelper dem til å behandle personopplysninger i tråd med lovbestemmelsene. Dette gagnar også behandlingsansvarlige institusjoner og de registrerte.

Personopplysningsloven kan bli tydeligere på enkelte punkt. En eksplisitt rangering i lovteksten av primære og sekundære rettslige grunnlag, synliggjør at behandlinger med hjemmel i lov og samtykke har forrang ifht de øvrige behandlingsgrunnlagene. Loven kan med fordel også eksplisitt synliggjøre ved hvilke/n aldre/alder foreldre må samtykke for behandling av personopplysninger om barn og unge. I den forbindelse oppfordrer vi til at samtykkereglene for behandling av sensitive personopplysninger harmoniseres med reglene i helseforskningsloven i forhold til forskning. Det vises i den forbindelse til behovet for en tydeliggjøring og stadfesting av unntaksbestemmelsene for forskning både i forhold til prinsippet om formålsbestemthet og gjenbruk og i forhold til spørsmål om samtykkekompetanse.

Når det gjelder personvernombudsordningen, bør ombudsbegrepet beholdes. I tillegg kan ombudets oppgaver angis i lovteksten i form av en kortere og mer generell bestemmelse enn utredernes forslag, og med åpning for at virksomheten som har oppnevnt ombudet og ombudet kan inngå avtaler som i større grad konkretiserer ombudets oppgaver for virksomheten. Videre bør unntaket fra meldeplikt til Datatilsynet opprettholdes ved oppnevning av personvernombud, samtidig som det bør vurderes å bygge konsesjonsplikten for forskning ytterligere ned. Dette er særlig aktuelt i kjølvannet av den nye helseforskningsloven, som medfører at mye av den helsefaglige og medisinske forskningen er unntatt konsesjonsplikt. Vi kan imidlertid ikke se at institusjonene bør unntas krav om internkontroll ved oppnevning av personvernombud, all den tid institusjonene har bestemmelsesrett over opplysningene som behandles og derfor bør være pliktige til blant annet å sørge for systemer som gjør at opplysningene oppbevares sikkert. Når det gjelder spørsmålene om det er behov for en bestemmelse om personvernombudets forhold til Datatilsynet og om opphør av ombudet, kan vi ikke se at det i dag foreligger et slikt behov.

Angående spørsmålet om personvernombudet også skal kunne være eksternt for virksomheten, mener vi at svaret for forskningssektoren er klart ja. Vi minner om at en stor del av den kompetansen som i dag finnes på personvernspørsmål innenfor forskning i Norge, ligger hos NSD. Kompetansen er et resultat av 30 års erfaring med arbeid med personvernspørsmål i forskning. Det foreligger ikke dokumentasjon på at arbeidet som gjennomføres hos NSD er kvalitativt dårligere enn det arbeidet som gjennomføres av interne ombud. På den måten kan vi heller ikke se at Norge har saklig grunn til å avvike fra EUs personverndirektiv, som tillater eksterne ombud. I valg av ombudsordninger er det også viktig å legge vekt på at ombud for flere institusjoner er mindre sårbare enn interne ombud hos mindre institusjoner. Det sikrer kontinuitet i personvernarbeidet for institusjonene. Eksterne ombud unngår også potensielle interne interessekonflikter relatert til kontroversielle prosjektopplegg. I tillegg sikrer ombud for flere institusjoner i større grad like vilkår for institusjonene, forskerne, studentene og de registrerte, på den måten at tolkninger og praktiseringer av regelverket vil være ens, uavhengig av fagfelt og institusjon. Vi kan heller ikke se at det å være eksternt ombud og ombud for flere institusjoner, nødvendigvis står i motsetning til å kunne ivareta de registrertes rettigheter. Saksbehandlingen hos NSD handler tvert om å sørge for at prosjektene gjennomføres i tråd med blant annet Datatilsynets praktisering av regelverket, og med det, i tråd med tilsynets tolkninger av de registrertes rettigheter. Vi

legger stor vekt på at frivilligheten til de registrerte skal ivaretas, at de skal informeres om behandlingen, når dette er mulig, at de skal gis fullstendig informasjon om behandlingen, inkludert at prosjektet er meldt til personvernombudet eller har konsesjon fra Datatilsynet og, som hovedregel, at det bes om aktivt samtykke til behandlingene. Bred og høy kompetanse på personvernspørsmål i forskning er ytterligere moment som etter vår mening i seg selv er en fordel for de registrerte.

Rundt 140 forskningsinstitusjoner har valgt eksternt personvernombud ved NSD. Det er sannsynlig at det å utvikle muligheten for eksterne ombud vil medføre at flere av disse institusjonene ikke kommer til å ha personvernombud. Den brede oppslutningen om personvernombudsordningen og siste års vekst i antall institusjoner som har sluttet seg til ombudet ved NSD, tyder på at norsk forskning ser seg tjent med et eget organ for personvernspørsmål og å benytte NSD som kompetansesenter, serviceinstans, mellomledd og advokat for forskningsinteresser og personverninteresser. Muligheten til å bygge opp en robust enhet med erfaring og med kontinuitet i stab og spesialisert kompetanse har vært avgjørende for NSDs rolle som personvernombud både når det gjelder muligheten til å påvirke hvordan regelverket praktiseres i forhold til forskning og for å kunne ivareta personvernet og de registrertes rettigheter på en god og uavhengig måte. Den brede oppslutningen om ordningen både fra forskning og tilsynsmyndigheter tyder også på at både forsknings- og personverninteresser ser verdien av de fellesløsninger som er etablert gjennom ordningen med NSD som personvernombud for hovedtyngden av norsk forskning. Vi tar dette som en bekreftelse på at de ulike aktørene har tillit til at personvernombudet er et godt verktøy for å fremme god forskning som oppfyller etiske standarder og juridiske krav til personvern og informasjonssikkerhet.

Vennlig hilsen



Bjørn Henrichsen
adm.dir.



Vigdis Namtvedt Kvalheim
avdelingsdirektor

cc: Norges forskningsråd
Universitets- og høskolerådet
Datatilsynet
NESH