

# UNIVERSITETET I OSLO

## Forskning i allmenhetens interesse

Vilde Nenseth  
IT-juridisk ansvarlig

25. september 2023



Noen ganger tenker jeg at GDPR fra 2018 har et ufortjent dårlig rykte – og det finnes en del misforståelse der ute om hva man kan gjøre og ikke. Men der må nok også vi som jobber med GDPR være flinkere på å formidle hvilke muligheter som ligger i regelverket. Jeg jobber da med personvern og IT-rett ved UiO.

På tidlige versjoner av denne personvernforordningen fra EU kom det reaksjoner fra forskermiljøer. Forskere reagerte på at eneste måten å kunne bruke særlig kategori av data var å få samtykke - noe som kunne trekkes tilbake og også ville fordre at man innhentet nytt samtykke dersom dataene skulle bli brukt i senere prosjekter. Forskere gikk i dialog med EUs politikere og sisteversjonen av GDPR åpner for mange unntak for forskning – blant annet kan særlig kategori brukes for formål knyttet til «historisk og vitenskapelig forskning».

## Artikkel 6. Behandlingens lovlighet

1. Behandlingen er bare lovlig dersom og i den grad minst ett av følgende vilkår er oppfylt:
  - a. den registrerte har samtykket til behandling av sine personopplysninger for ett eller flere spesifikke formål,
  - b. behandlingen er nødvendig for å oppfylle en avtale som den registrerte er part i, eller for å gjennomføre tiltak på den registrertes anmodning før en avtaleinngåelse,
  - c. behandlingen er nødvendig for å oppfylle en rettslig forpliktelse som påhviler den behandlingsansvarlige,
  - d. behandlingen er nødvendig for å verne den registrertes eller en annen fysisk persons vitale interesser,
  - e. behandlingen er nødvendig for å utføre en oppgave i allmennhetens interesse eller utøve offentlig myndighet som den behandlingsansvarlige er pålagt,
  - f. behandlingen er nødvendig for formål knyttet til de berettigede interessene som forfølges av den behandlingsansvarlige eller en tredjepart, med mindre den registrertes interesser eller grunnleggende rettigheter og friheter går foran og krever vern av personopplysninger, særlig dersom den registrerte er et barn.

# Personopplysningsloven §§ 8 og 9

## **§ 8. Behandling av personopplysninger for arkivformål i allmennhetens interesse, formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning eller statistiske formål**

Personopplysninger<sup>1</sup> kan behandles på grunnlag av [personvernforordningen artikkel 6](#) nr. 1 bokstav e dersom det er nødvendig for arkivformål i allmennhetens interesse, formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning eller statistiske formål.<sup>3</sup> Behandlingen skal være omfattet av nødvendige garantier i samsvar med [personvernforordningen artikkel 89](#) nr. 1.

## **§ 9. Behandling av særlige kategorier av personopplysninger uten samtykke for arkivformål i allmennhetens interesse, formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning eller statistiske formål**

Personopplysninger<sup>1</sup> som nevnt i [personvernforordningen artikkel 9](#) nr. 1 kan behandles uten samtykke fra den registrerte<sup>1</sup> dersom behandlingen<sup>2</sup> er nødvendig for arkivformål i allmennhetens interesse, formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning eller statistiske formål og samfunnets interesse i at behandlingen finner sted, klart overstiger ulempene for den enkelte. Behandlingen skal være omfattet av nødvendige garantier i samsvar med [personvernforordningen artikkel 89](#) nr. 1.

# Artikkel 89 - Nødvendige garantier

**Artikkel 89. Garantier og unntak ved behandling for arkivformål i allmennhetens interesse, for formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning eller for statistiske formål**

1. Behandling for arkivformål i allmennhetens interesse, for formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning eller for statistiske formål skal omfattes av nødvendige garantier i samsvar med denne forordning for å sikre den registrertes rettigheter og friheter. Nevnte garantier skal sikre at det er innført tekniske og organisatoriske tiltak for særlig å sikre at prinsippet om dataminimering overholdes. Nevnte tiltak kan omfatte pseudonymisering, forutsatt at nevnte formål kan oppfylles på denne måten. Dersom nevnte formål kan oppfylles ved viderebehandling som ikke gjør det mulig eller ikke lenger gjør det mulig å identifisere de registrerte, skal formålene oppfylles på denne måten.

# Hvorfor står samtykke så sterkt?

- Hovedregel i gammel personopplysningslov
- Lovpålagt utgangspunkt for helseforskning
- Det må uansett gis informasjon til deltagere, da kan man «like gjerne» også be om eksplisitt samtykke
- Hovedregel om forskningsetisk samtykke



*“The requirement of informed consent for participation in a scientific research project **can and must be distinguished** from explicit consent as a possibility to legitimise the processing of personal data for scientific research purposes.”*

- EUs personvernråd

# Utfordringer med å bruke samtykke

- Kan trekkes tilbake...
- Vanskelig hvis man ikke kjenner omfanget i det man ber om samtykke
- Forsker kan ikke ombestemme seg i ettertid
- Vanskelig med viderebehandling

## *Artikkel 5. Prinsipper for behandling av personopplysninger*

### 1. Personopplysninger skal

- a. behandles på en lovlig, rettferdig og åpen måte med hensyn til den registrerte («lovlighet, rettferdighet og åpenhet»),
- b. samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål og ikke viderebehandles på en måte som er uforenlig med disse formålene; viderebehandling for arkivformål i allmennhetens interesse, for formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning eller for statistiske formål skal, i samsvar med artikkel 89 nr. 1, ikke anses som uforenlig med de opprinnelige formålene («formålsbegrensning»),



# Utfordringer med *ikke* å bruke samtykke

- GDPR art. 89
- Hvis forskningsdataene også skal brukes til *andre* formål
  - Undersiningsformål?
  - Formidling? For eksempel publisere bilder/video

Samtykke eller ikke – uansett gjelder informasjonskravet

# En konklusjon

- Allmennhetens interesse bør brukes i større grad enn i dag, men OBS for:
  - andre formål enn forskning
  - hvordan rettslig grunnlag formidles til forskningsdeltageren
  - Ved særlig kategori: høyere terskel for å argumentere for samfunnsnytt, jf. § 9

Takk for meg!

[behandlingsansvarlig@uio.no](mailto:behandlingsansvarlig@uio.no)