



Etikansökan och datasäkerhet och forsknings- persons- information

EVALILL NILSSON

Vad är (känsliga) personuppgifter?

- **Personuppgifter** är all slags information som direkt eller indirekt kan knytas till en person som är i livet
 - Exempel: ditt namn, din adress, din personliga e-postadress, ditt personnummer, ditt id-kortnummer, ditt telefonnummer, din IP-adress när du surfar på nätet, ett foto av dig, din privata bils registreringsnummer
 - Personuppgifter får endast behandlas med stöd av någon av de rättsliga grunderna **Samtycke**, Avtal, Rättslig förpliktelse, Skydd av grundläggande intresse, Myndighetsutövning och **Utförande av uppgift av allmänt intresse**, samt Intresseavvägning
- **Personnummer** får endast behandlas med personens samtycke
 - Undantag: om behandlingen är motiverad utifrån ändamålet med behandlingen, vikten av en säker identifiering eller något **annat beaktansvärt skäl**.
- **Känsliga personuppgifter** är förbjudna att hantera. Det rör sig uppgifter om etniskt ursprung, politiska åsikter (till exempel uppgift om att du är med i ett visst politiskt parti), religiös eller filosofisk övertygelse (till exempel uppgift om att du tillhör en viss religion eller inte tillhör någon religion alls), medlemskap i en fackförening, **hälsa**, en persons sexualliv eller sexuella läggning samt genetiska uppgifter och biometriska uppgifter som används för att entydigt identifiera en person. Men det finns undantag även här...

När får man trots allt behandla känsliga personuppgifter?

- Det finns vissa undantag redan i dataskyddsförordningen, t.ex. om den registrerade lämnat **uttryckligt samtycke**
- Om den tilltänkta behandlingen inte omfattas av dessa undantag, så kan man behöva gå till annan, kompletterande lagstiftning för att hitta undantag, t.ex. så får känsliga personuppgifter användas **inom hälso- och sjukvård** och social omsorg om det finns stöd för det i unionsrätten (EU) eller nationell rätt, som till exempel den svenska patientdatalagen.
- **Forskning** är ett annat exempel: alla som forskar och då behandlar känsliga personuppgifter behöver vidta särskilda åtgärder för att skydda de registrerades grundläggande rättigheter och intressen. En sådan skyddsåtgärd kan vara **etikprövning**.



När krävs det ett etikgodkännande?

- Syftet med etikprövningslagen är att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning
- Lagen ska tillämpas på forskning som utförs i Sverige om forskningen
 - innebär ett fysiskt ingrepp, på såväl levande som avliden person
 - sker med en metod som syftar till att påverka en människa fysiskt eller psykiskt eller innebär en uppenbar risk att skada forskningspersonen fysiskt eller psykiskt
 - utförs på biologiskt material från en levande människa och kan härledas till den människan
 - utförs på biologiskt material som har tagits för medicinskt ändamål från en avliden människa och kan härledas till den människan
 - **innefattar behandling av känsliga personuppgifter** eller av uppgifter om brott

Behandling av känsliga personuppgifter utan samtycke

- Forskning får utföras **utan samtycke** om sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande hos forskningspersonen hindrar att hans eller hennes mening inhämtas om
 - forskningen kan förväntas ge en **kunskap som inte är möjlig att få genom forskning med samtycke**, och
 - forskningen kan förväntas leda till **direkt nytta för forskningspersonen**.
- Även om detta sistnämnda inte är uppfyllt får forskningen utföras om
 - syftet är att bidra till ett resultat som kan vara till nytta för forskningspersonen **eller någon annan** som lider av samma eller liknande sjukdom eller störning, och
 - forskningen innebär en **obetydlig risk** för skada och ett obetydligt obehag för forskningspersonen.

Hur får studenter hantera personuppgifter?

- Linnéuniversitetet är även personuppgiftsansvarig för de behandlingar som studenter utför, förutsatt att det är en del i deras utbildning, t ex när de skriver **uppsatser och examensarbeten**. Det innebär att när studenterna behandlar personuppgifter ska även de följa de krav och grundläggande principer som finns i Dataskyddsförordningen. Det ska alltså finnas en **laglig grund**, hanteringen ska vara korrekt, man måste tänka på uppgiftsminimeringen, korrekt **förvaring** av uppgifterna och **information** till de registrerade.
 - **Ändamålsbegränsning** innebär att uppgifter endast får insamlas för specifika, uttryckliga och legitima syften, och all vidare behandling måste vara förenlig med dessa ändamål.
 - **Lagringsminimering** innebär att endast nödvändiga uppgifter samlas in och behandlas. Lagringsminimering innebär också att uppgifter inte ska lagras längre än vad som är nödvändigt.
 - **Riktighetsprincipen** säkerställer att uppgifter är korrekta och uppdaterade vid behov, och felaktiga uppgifter rättas eller raderas utan dröjsmål.
 - **Integritet och konfidentialitet** innebär att personuppgifter ska behandlas på ett sätt som säkerställer lämplig säkerhet, inklusive skydd mot obehörig eller olaglig behandling samt oavsiktlig förlust, förstörelse eller skada, med lämpliga tekniska och organisatoriska åtgärder.

Vilka dokument måste du som student hantera?

- Varje behandling av personuppgifter skall registreras i Linnéuniversitetets register över personuppgiftsbehandlingar.
- Insamlad information måste behandlas på ett säkert sätt. Molntjänster såsom Dropbox, iCloud, Google Drive etc får inte användas för lagring av personuppgifter.
- Personuppgifter får inte bevaras längre tid än vad som är nödvändigt och ska raderas när de inte längre behövs. När uppsatsen är betygsatt, och uppladdad i DiVA så ska personuppgifterna i regel raderas.

<https://portallnu.ondemand.formpipe.com/anmalanompersonuppgiftsbehandling>



Vilka dokument måste du som student hantera?

- Den **rättsliga grunden vid studentarbeten**, som ju ses som utbildning snarare än forskning, **är i normalfallet Samtycke**. Därför behöver du som student ha samtycke från vederbörande för att behandla en personuppgift om denne. Att ge sitt samtycke innebär att den registrerade personen ger sitt aktiva godkännande till behandlingen.
- Detta innebär i praktiken att du talar om:
 - vilka uppgifter du vill samla in
 - vad de ska användas till och av vem/vilka
 - hur länge uppgifterna ska användas
 - att det finns möjlighet att begära att få se den insamlade informationen
 - att den registrerade har rätt att när som helst återkalla sitt samtycke
 - att det finns möjlighet att vända sig till dataskyddsombudet vid Linnéuniversitetet eller datainspektionen med klagomål.
- Samtyckesblankett finns längst ner på denna sida <https://lnu.se/ub/sjalvstudieguider/gdpr-for-studenter/>

Etikkommittén Sydost

- Etikkommittén Sydost erbjuder **rådgivande** etisk granskning av (student)projektet avseende relation och information till forskningspersoner samt hantering, insamling, bearbetning, publicering och arkivering av data. OBS detta är alltså INTE ett etiskt godkännande, det kan bara Etikprövningsmyndigheten (EPM) ge, men det behövs alltså inte vid studentarbeten som inte övergår i forskning och/eller inte publiceras som vetenskapliga arbeten (*studentundantaget*)!
- Fyll i och skicka in ansökningsblanketten och eventuella bilagor (i ett samlat pdf-dokument eller ett inscannat Word-dokument) enligt instruktion till kommittén som granskar och ger råd. Ansökan ska vara signerad av sökande och eventuell handledare. I ansökningsblanketten ingår också en etisk **egengranskning** av ditt projekt, som du alltså själv gör.
- Ansökningsblankett, exempel på informationsbrev till verksamhet, och guide till och exempel på forskningspersonsinformation finns längst ner på denna sida <https://lnu.se/mot-linneuniversitetet/samarbeta-med-oss/Projekt-och-natverk/etikkommitten-sydost/>



Forskningspersonsinformation

- Varför forskningspersonsinformation?
 - Respektera individens självbestämmande och rätt att fatta informerade beslut.
 - Uppfylla juridiska krav enligt GDPR och etikprövningslagen.
 - Skydda integriteten och skapa förtroende hos deltagarna.
 - Främja forskningskvalitet, transparens och etikgranskning.
- Forskningspersonsinformation måste struktureras så att den säkerställer följande:
 - Deltagaren får korrekt och begriplig information om studien (*informationskravet*).
 - Samtycket är frivilligt, informerat, dokumenterat och kan dras tillbaka (*samtyckeskravet*).
 - Konfidentialiteten respekteras genom robust datahantering (*konfidentialitetskravet*).
 - Uppgifterna används strikt enligt kommunicerat syfte, med tydlig samhälls- eller vetenskapsnytta (*nyttokravet*).