

# Vinnsla persónuupplýsinga í vísinda- og rannsóknarstarfi

Málþing Persónuverndar og HÍ  
9. nóvember 2017  
Háskólabíó



**Þórður Sveinsson**  
skrifstofustjóri lögfræðisviðs





# Almennt um réttinn til friðhelgi einkalífs

8. gr. mannréttindasáttmála Evrópu

71. gr. stjórnarskrárinnar

Friðhelgi einkalífs margþætt hugtak:

- . Friðhelgi fjölskyldu, heimilis, bréfaskipta og líkama
- . Réttur til verndar persónuupplýsinga

Lög nr. 77/2000 um persónuvernd og meðferð  
persónuupplýsinga (pvl.), tilskipun 95/46/EB

Persónuverndarreglugerðin, (ESB) 2016/679



# Rannsóknir: sjálfsákvörðunarréttur, almannahagsmunir

Eitt af markmiðum persónuverndarlöggjafar að standa vörð um sjálfsákvörðunarrétt

Almannahagsmunir af rannsóknum jafnframt viðurkenndir

- Ákvæði í löggjöf um vernd persónuupplýsinga sem renna stoðum undir vinnslu í rannsóknaskyni og veita meira svigrúm í ákveðnum tilvikum fyrir slíka vinnslu en ella væri



# Rannsóknir á sviði félagsvísinda, vísindarannsóknir á heilbrigðissviði

Sérstök lög um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði, nr.  
44/2014

- Rannsóknir sem eiga að auka þekkingu á heilbrigði og sjúkdómum
- Afla þarf leyfis siðanefndar (oftast Vísindasiðanefndar ) sem óskar umsagnar Persónuverndar (PV)

Engin sérlög um rannsóknir á sviði félagsvísinda

- Hlutverk Persónuverndar
  - ” Leyfis- og tilkynningarskylda skv. pvl.



# Nánar um leyfis- og tilkynningarskyldu

## Rannsóknir á sviði félagsvísinda – Leyfi PV

- Leyfi þarf til vinnslu einkalífssupplýsinga án samþykkis:
  - ” Samkeyrslur; upplýsingar um ættleiðingar, fóstursamninga, hjónaskilnaði og annað slíkt (4. gr. reglna nr. 712/2008)
- Afhending á viðkvæmum gögnum stjórnvalda, þ. á m. skjalasafna (33. gr. upplýsingalaga nr. 140/2012)

## Ef ekki leyfisskylt, þá tilkynningarskylt

- Tilkynningarskylda (sjá reglur nr. 712/2008) felld brott með reglugerð ESB
  - ” Í staðinn persónuverndarfulltrúar



## Nánar um málsmeðferð hjá siðanefndum

Með lögum nr. 44/2014 var leitast við að einfalda stjórnarsýslu vegna vísindarannsókna á heilbrigðissviði

- . Áður þurfti að leita bæði til PV og siðanefndar
- . Nú nóg að senda leyfisumsókn eingöngu til siðanefndar (sjá 13. gr. laga nr. 44/2014)
- . Í aðdraganda ákvörðunar um leyfisveitingu sendir nefndin PV yfirlit yfir vinnslu persónuupplýsinga
  - “ PV fær tíu virka daga til umfjöllunar, getur lengt frestinn
  - “ Heimild fyrir PV til að gefa fyrirmæli um vinnslu



# Rannsóknir byggðar á samþykki

Taki einstaklingur virkan þátt í rannsókn þarf ávallt að afla samþykkis hans

- Vísindarannsókn á mönnum, sjá IV. og V. kafla laga nr. 44/2014

Helsinkiyfirlýsingin (frá 1964 en endurskoðuð síðan)

Takmörk við því að lög geti leyft söfnun viðkvæmra upplýsinga í rannsóknargagnagrunna án samþykkis

- Dómur Hæstaréttar frá 27. nóvember 2003 (mál nr. 151/2003) í svonefndu gagnagrunnsmáli



# Nánar um samþykki

## Ákvæði um samþykki sem heimild til vinnslu persónuupplýsinga

- Sjá 1. tölul. 1. mgr. 8. gr. og 1. tölul. 1. mgr. 9. gr. pvl., sjá einnig a-lið 2. mgr. 6. gr. og a-lið 2. mgr. 9. gr. reglugerðar ESB

## Strangar kröfur til samþykkis – skýr yfirlýsing, fús og frjáls vilji, fræðsla

- Sjá 7. tölul. 2. gr. pvl. og 11. tölul. 4. gr. reglugerðar ESB, einnig 18. gr. laga nr. 44/2014





# Samþykki ólögráða einstaklinga

## Lögráðamenn með samþykkishæfi fyrir ólögráða

- . Börn og sjálfræðissviptir
  - “ Sjá 1. mgr. 51. gr. og 52. gr. lögræðislaga nr. 71/1997 og 5. mgr. 28. gr. barnalaga nr. 76/2003
- . Á ekki við um forvarnir og ráðgjöf
  - “ Sjá 38. lið formálsorða reglugerðar ESB

## Taka ber tillit til vilja ólögráða einstaklings

- . Eftir atvikum kann því einnig að þurfa samþykki hans
  - “ Sjá 6. mgr. 28. gr. barnalaga og 1. mgr. 12. gr. barnasáttmála SP frá 20. nóvember 1989



# Einstaklingar ófærir um að veita samþykki

Hvað ef lögráða einstaklingur er andlega eða líkamlega ófær um að veita samþykki?

Í lögum nr. 44/2014 (23. gr.) gert ráð fyrir að nánasti aðstandandi geti þá veitt samþykki

Ströngum skilyrðum þarf að vera fullnægt svo að rannsókn megi fara fram, ríkir hagsmunir

Viðkomandi skal fá fræðslu og er rannsókn óheimil sé hann mótfallinn þátttöku



## Efni samþykkis, þröngt og víðtækt

Efni samþykkis afmarkar hvaða upplýsingar má vinna með, hvernig, hve lengi og í hvaða tilgangi

Mikilvægt að gæta nákvæmni við samningu samþykkisyfirlýsingar og skriflegrar fræðslu

Þröngt og víðtækt samþykki

- Þröngt samþykki tekur til einnar tiltekinnar rannsóknar en víðtækt samþykki heimilar notkun gagna í frekari rannsóknum (sjá 33. lið formálsorða reglugerðar ESB)



# Gagnarannsóknir

Í gagnarannsókn er ekki um neina beina þátttöku einstaklings að ræða

Alfarið notast við fyrirliggjandi gögn

Takmörk fyrir söfnun upplýsinga í þágu rannsókna án samþykkis

- Dómur Hæstaréttar 27. nóv. 2003 (mál nr. 151/2003)

Jafnframt viðurkennt í löggjöf að almannahagsmunir séu af vísindarannsóknnum



# Vinnsluheimildir vegna gagnarannsókna

Heimild til vinnslu persónuupplýsinga sem nauðsynleg er vegna almannahagsmuna og til vinnslu viðkvæmra persónuupplýsinga í þágu rannsókna

- . Sjá e-lið 1. mgr. 6. gr. og j-lið 1. mgr. 9. gr. reglugerðar ESB, sjá og m.a. 5. tölul. 1. mgr. 8. gr. og 8. tölul. 1. mgr. 9. gr. pvl. og e-lið 1. mgr. 7. gr. og 4. mgr. 8. gr. tilsk. 95/46/EB



# Notkun gagna og varðveisla í þágu gagnarannsókna

## Ákvæði varðandi tilgang vinnslu og varðveislu

- Vinnsla í þágu vísinda, sagnfræði og tölfræði ekki ósamrýmaleg upphaflegum vinnslutilgangi
  - “ Sjá b-lið 1. mgr. 5. gr. og 4. mgr. 6. gr. reglugerðar ESB, einnig 2. tölul. 1. mgr. 7. gr. pvl. og b-lið 1. mgr. 6. gr. tilsk. 95/46/EB
- Aukið svigrúm samkvæmt reglugerð ESB til að varðveita persónuupplýsingar sem aðeins er unnið með í rannsóknarskyni
  - “ Sjá e-lið 1. mgr. 5. gr. reglugerðarinnar
- Undanþágur frá rétti til upplýsinga, fræðslu o.fl.
  - “ Sjá m.a. 89. gr. reglugerðarinnar, 11. gr. pvl., 17. gr. tilsk. 95/46/EB



# Öryggi persónuupplýsinga

Grunnþættir: Leynd – Aðgengi – Áreiðanleiki

Hvernig er upplýsingaöryggi tryggt?

- . Skjalfesting upplýsingaöryggis
- . Öryggisráðstafanir, t.d. dulkóðun, rannsóknarnúmer, aðgangsstýringar, aðgerðaskráning
- . Persónuverndarfulltrúar

Helstu ákvæði

- . Sjá m.a. 32. og 39. gr. reglugerðar ESB, 11. gr. pvl. og 13. gr. laga nr. 44/2014

