

Hva betyr GDPR for forskere?

NSDs rolle etter 1. juli 2018

Vigdis Kvalheim, NSD

De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK)

NSD – Norsk senter for forskningsdata

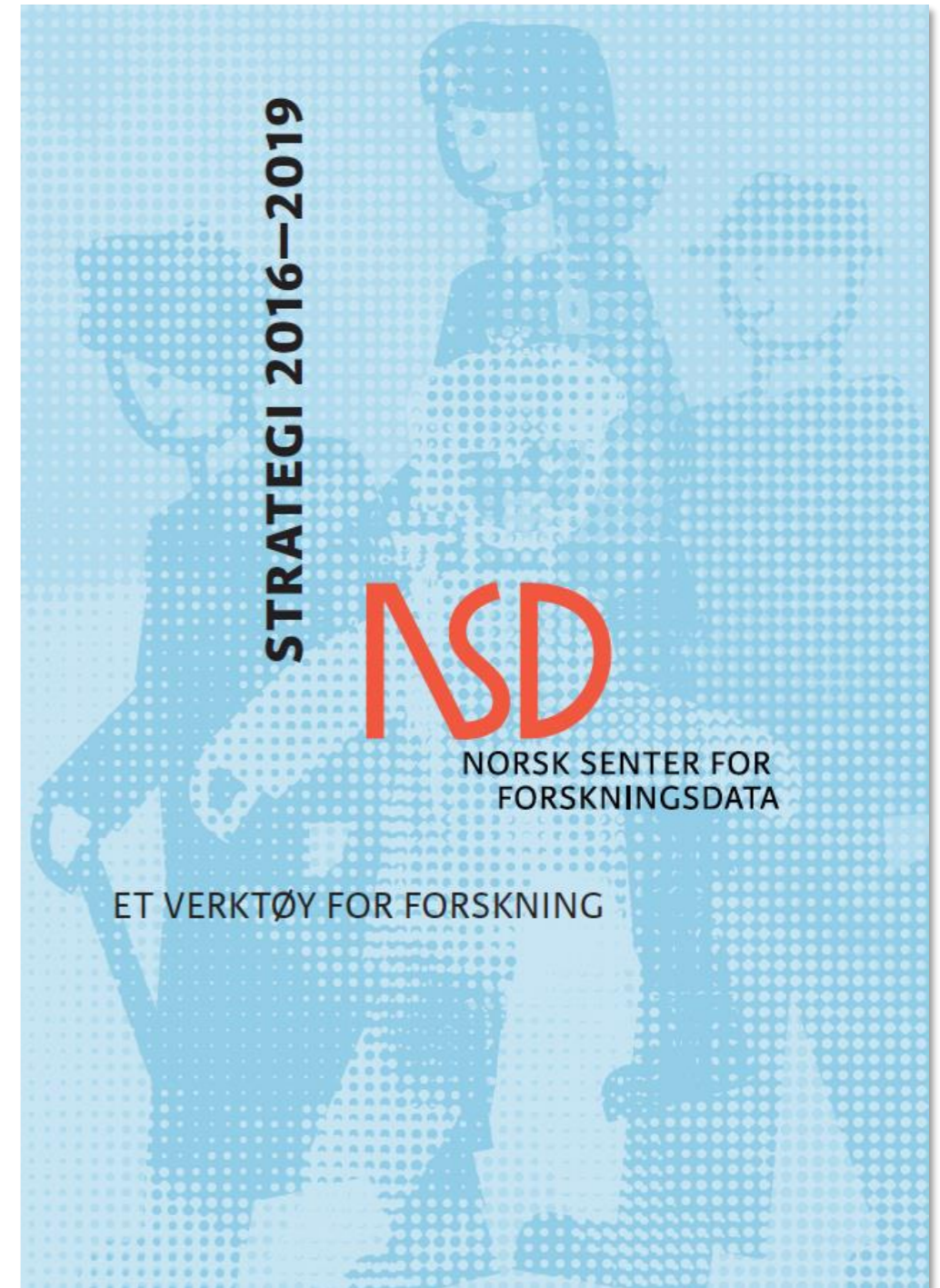
Litteraturhuset i Oslo, Fredag 8. juni 2018

NSDs strategi 2016 - 2019

NSD skal tilby data og tjenester som fremmer og forbedrer mulighetene for empirisk forskning.

Strategien skal videreutvikle og styrke NSDs nasjonale rolle som:

1. Arkiv for forskningsdata.
2. Tilgangsforvalter til viktige forskningsdata.
3. Nasjonalt kompetansesenter for personvern for forskningssektoren.

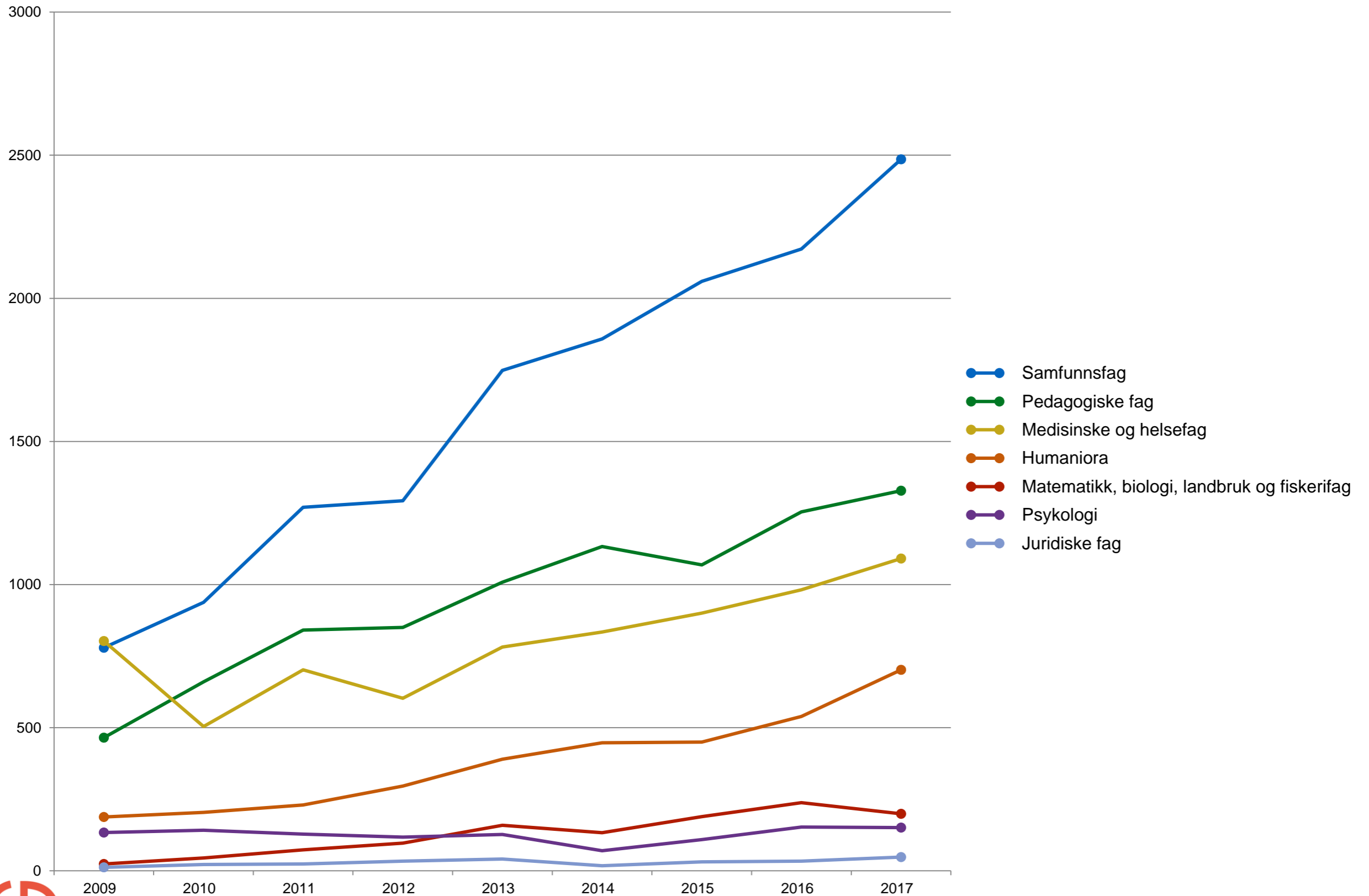


NSD - seksjon for personverntjenester

- Har vært rådgiver på personvernspørsmål i forskning siden 1981
- Personvernombud for forskning for 132 forsknings- og utdanningsinstitusjoner
- Personvernombud for European Social Survey (ESS)
- Nært samarbeid med forskningsmiljøene nasjonalt og internasjonalt
- Nær dialog med Datatilsynet
- 20+ saksbehandlere med tverrfaglig bakgrunn
- Høyt volum av saker fra alle fagområder og på alle nivå

Legge til rette for og fremme forskning

Alle fagområder melder til NSD



NSD - kompetansesenter for personvern for forskningssektoren siden 1981

- 1976: Seminar i Riksdagen i Stockholm om erfaringer med den svenske personlovgivningen (etablert 1974)
- 1977 (9.-11. mai): NSD arrangerte et seminar med støtte fra UiO, UiB, UiT og NTNU

Tittel: Personvern og samfunnsfag

Fire foredrag:

Professor Ørjar Øyen (UiB): *Personvern og behov for data til samfunnsvitenskapelig forskning*

Personal- og økonomisjef Rolf Dragvold (SSB): *Statistisk sentralbyrå, personvern og statistikkproduksjon. Synspunkter på servicetilbudet til de samfunnsvitenskapelige forskningsmiljøer*

Førsteamanuensis Jon Bing (UiO): *Fagetiske spørsmål knyttet til bruk av data på personnivå*

Professor Stein Rokkan (UiB): *Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste og den kommende datalov*

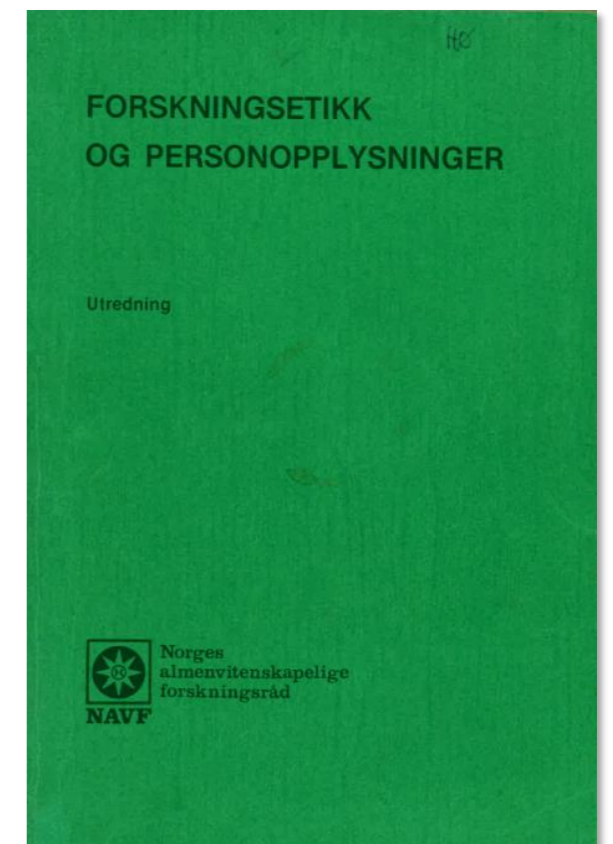
Professor Ørjar ØYEN, Universitetet i Bergen, <u>Personvern og behovet for data til samfunnsvitenskapelig forskning</u>	s. 3
Personal- og økonomisjef Rolf DRAGVOLD, Statistisk Sentralbyrå, <u>Statistisk Sentralbyrå, personvern og statistikkproduksjon. Synspunkter på servicetilbudet til de samfunnsvitenskapelige forskingsmiljøer.</u>	s. 16
Førsteamanuensis Jon BING, Universitetet i Oslo, <u>Fagetiske spørsmål knyttet til bruk av data på personnivå</u>	s. 22
Professor Stein ROKKAN, Universitetet i Bergen, NSD, <u>Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste og den kommende datalov</u>	s. 39
Vedlegg Utkast til lov om personregistre m.m.	s. 44

NSDs personverntjenester

- En rekke møter med involverte personer og institusjoner, herunder Datatilsynet
- **NAVF (Forskningsrådet) nedsatte arbeidsgruppe ledet av professor Jon Bing (UiO)**
- Februar 1979: Innstilling med forslag om et **forskningsetisk råd med følgende oppgaver:**
 1. *Bistå med vurderinger av prosjekter som benytter persondata under søknadsbehandlingen i NAVF*
 2. *Etter henvendelse eller på eget initiativ avgi forskningsetiske vurderinger om behandling og lagring av persondata*
 3. *Samordne forskningens kontakt med Datatilsynet og fungere som NAVFs kontrollerende organ etter de forskrifter som Datatilsynet måtte utferdige*



Professor Jon Bing (1944-2014)



NSDs personverntjenester

Dette ble:

- NAVFs datafaglige sekretariat
 - Etablert i 1981
 - Vurdering av forskningsprosjekt i forhold til krav om personvern og konsesjonsbestemmelsene i personregisterloven (1978 – opphevet av personopplysningsloven)
 - Tjenesteytende organ for forskningsmiljøene
 - Kompetansesenter for forskere og studenter
 - Kontaktledd mellom Datatilsynet og forskningsmiljøene (rammekonsesjoner)
- NAVFs råd for persondataarkivering
 - Ledet av Professor Jan Fridthjof Bernt (UiB)
 - Oppnevnt av NAVF, sammensatt av repr. fra ulike fag, Datatilsynet observatør
 - Vedtaksorgan i spørsmål om sletting, arkivering og gjenbruk av personidentifiserbare data.
- Universitetsrådet og Høgskolerådet sluttet seg til i 1984 og 1994
- Forskningsinstituttene og helsesektoren kom med etterhvert



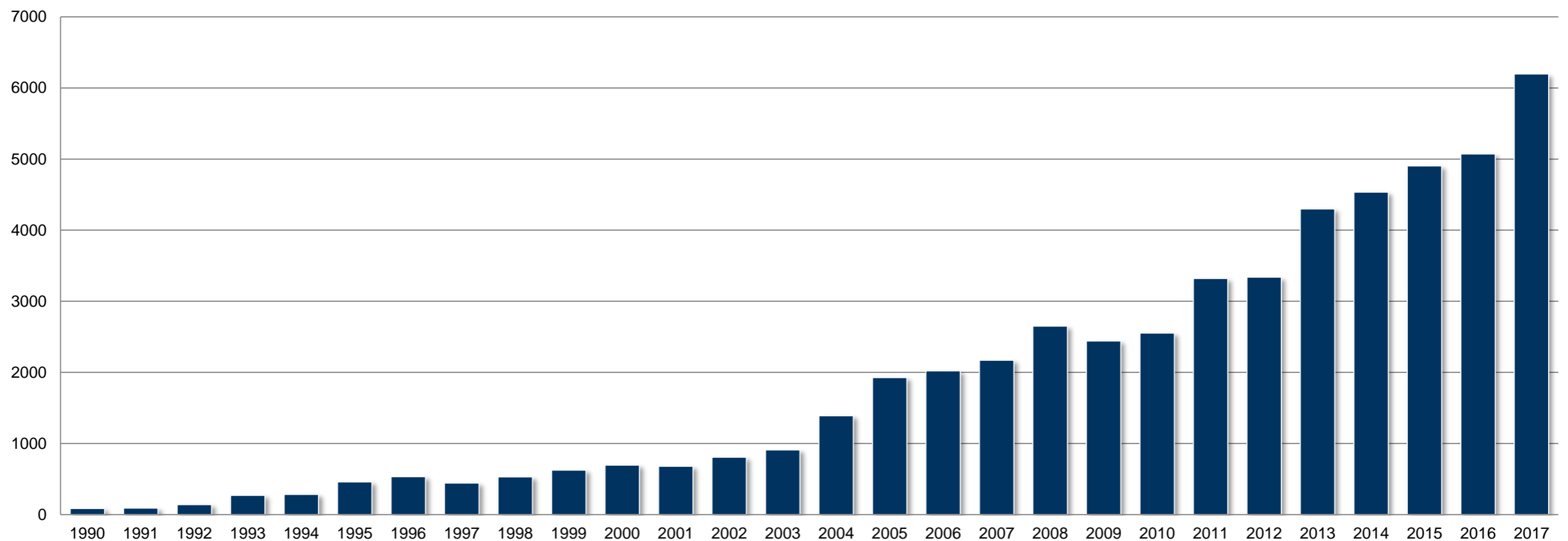
NSDs personverntjenester

Legge til rette for og fremme forskning

Grunnlaget for forskningsmiljøenes og NSD arbeid på personvernområdet endret da personopplysningsloven trådte i kraft i 2001

Fra forhåndskontroll til tilsyn og ansvarliggjøring basert på en frivillig ordning med personvernombud

Nye prosjektmeldinger



GDPR - Hva er nytt i 2018?

Forskningsvennlig reform - mer kontinuitet enn endring

- De registrerte får flere rettigheter
- Strengere krav til form og innhold i informasjon som blir gitt
- Strengere formkrav til samtykke, men åpner for brede samtykker
- Forskning defineres bredt
- Felles lovverk - det kan bli enklere å dele data mellom europeiske land
- Sannsynligvis større mulighet til gjenbruk av data til forskningsformål

GDPR - Hva er nytt i 2018?

- **Datatilsynet: «Fra kontroll til ansvarlighet»**
- Den lovpålagte meldeplikten og konsesjonsplikten bortfaller
- Forskningsinstitusjonene får større ansvar for å dokumentere behandling av personopplysninger, rutiner og etterlevelse
- Krav til innebygd personvern (ikke bare tekniske prosedyrer)
- Større fokus på informasjonssikkerhet
- Strengere krav til avvikshåndtering – større sanksjonsmuligheter
- **Personvernombudsordningen styrkes - fra frivillig til obligatorisk**

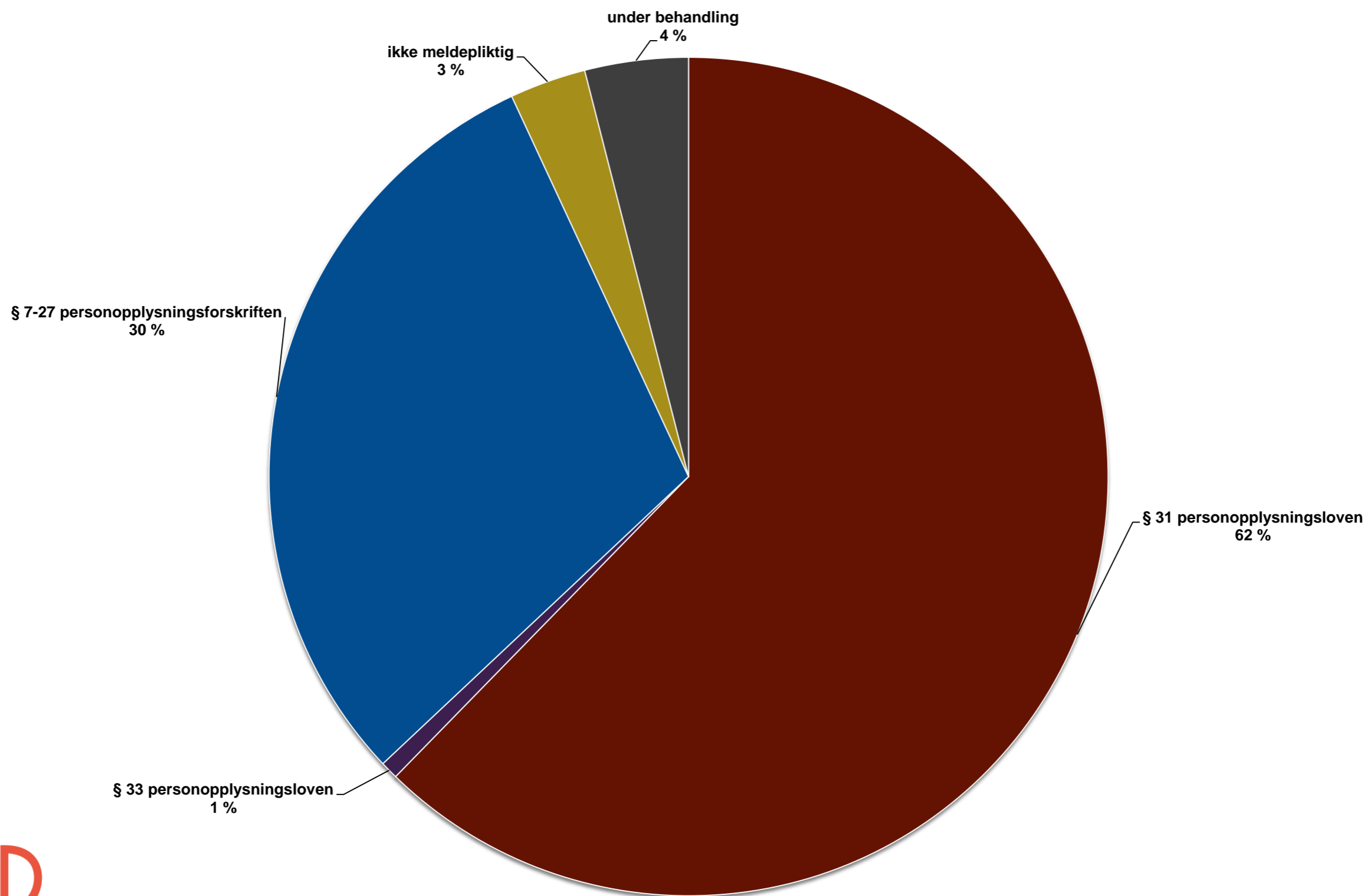
GDPRs krav til personvernombud – art. 37-39

Personvernombudet skal (som et minimum):

- a) informere og gi råd om regelverk til virksomheten og ansatte,
 - b) kontrollere at virksomheten overholder personvernregelverk og virksomhetens personvernpolitikk og prosedyrer,
 - c) gi råd og delta i konsekvensanalyser,
 - d) samarbeide med tilsynsmyndighetene,
 - e) fungere som kontaktpunkt mellom Datatilsynet og virksomheten, inkl. forhåndsdrøftinger
- Kan ha tilleggsoppgaver. Naturlig/vanlig tilleggsoppgave er å ivareta institusjonens plikt til å føre protokoll over alle behandlinger av personopplysninger (jf. GDPR artikkel 30).
 - En slik oversikt viktig verktøy for at personvernombudet skal kunne gjøre jobben sin
 - «i store trekk blir forventningene og oppgavene til personvernombudet uendret»

(Datatilsynet)

For forskning er konsesjons- og meldeplikten i praksis avviklet



GDPR – hva nå?

- En form for meldeplikt videreføres
- Bidra til å **skape og påvise** etterlevelse av regelverket
- Melding et viktig verktøy for å beskrive behandlingen av personopplysninger og **dokumentere ansvarlighet**, dvs. at personvernkonsekvenser er vurdert og at regelverket overholdes
- Institusjon (behandlingsansvarlig) må ha oversikt for å **sikre etterlevelse og dokumentere tiltak**
- Personvernombudet må ha oversikt for å utføre oppgavene

*«Det er viktig å huske på at det å vurdere personvernkonsekvenser ikke er en plikt bare i artikkel 35. Det er en prosess som uansett skal gjennomføres for alle behandlinger. En konkret vurdering av personvernkonsekvenser etter artikkel 35 gjentar denne prosessen, men da først og fremst for å finne de **ekstra** tiltakene som må til for å redusere en høy risiko som man ikke har klart å redusere tidligere».*

(Datatilsynets veileder om vurdering av personvernkonsekvenser)

Hvorfor fortsatt melde til NSD?

- Personvernombud (rådgiver) – et verktøy i arbeidet med å skape og påvise (dokumentere) etterlevelse av lovkrav
- Oppfylle den generelle rådføringsplikten med personvernombudet (jf. art 38)
- Oppfylle den spesielle rådføringsplikten (jf. § 9 og § 10)
(helseforskning unntatt)
- Fange opp behov for personvernkonsekvensvurderinger og forhåndsdrøftinger (jf. art 35 og 36)
- Vurdering av personvernkonsekvenser - en gjentakende prosess
- Oppfølging og rådgivning gjennom prosjektets livssyklus
- Få en samlet protokoll/oversikt over alle behandlinger (jf. art 30)

Hva med helseforskningen?

- I dag gir REK-godkjenningen nødvendig og tilstrekkelig behandlingsgrunnlag for helseforskningsprosjekter (jf. helseforskningsloven § 33).
- Fortsatt krav om etisk forhåndsgodkjenning og disp. fra REK
- Vår forståelse etter dialog med Justisdepartementet og Datatilsynet, er at behandlingsansvarlig plikter:
 - *å ta selvstendig stilling til om kravene i personvernregelverket er oppfylt, fastsette behandlingsgrunnlag*
 - *å involvere personvernombudet i alle behandlinger av personopplysninger*
 - *å rådføre seg med ombudet ved personvernkonsekvensvurderinger etter art.35*
 - *å ha en samlet protokoll/oversikt over alle behandlinger (jf. art 30)*

To postkasser?

Tja. Som tidligere må forskerne forholde seg til sin egen institusjon.

- Institusjonen må ha tilstrekkelig informasjon og oversikt over alle behandlinger for å kunne **skape og påvise etterlevelse**. Dette gjelder også helseforskningen
- Vurdering av personvernkonsekvenser skal gjennomføres for alle behandlinger av personopplysninger (*Datatilsynet*)
- Gjentakende prosess - underveis – og ved prosjektslutt
- Fange opp behandlinger i gråsonen mellom helseforskning og annen forskning og anbefaler kontakt med REK for avklaring

To postkasser?

Melding til personvernombudet er ikke en ny postkasse, men verktøy i institusjonenes arbeid med å skape og dokumentere (påvise) etterlevelse

- Institusjonene må ha oversikt (protokoll, jf. Art. 30).
 - ✓ *Naturlig tilleggsoppgave for ombudet*
 - ✓ *Viktig verktøy for at personvernombudet skal kunne utføre sine arbeidsoppgaver.*
(jf. Datatilsynet og Art. 29 gruppens veiledning om personvernombud)
- De fleste vil bruke Meldeskjema og Meldingsarkivet som NSD har utviklet på oppdrag fra sektoren, noen vil velge å registrere prosjektene i egne systemer
- APler som muliggjør utveksling av informasjon mellom systemer

NSD – personvernombud eller kompetansesenter?

Justis- og beredskapsdepartementet i høringsnotat om ny personopplysningslov (§ 6):

«Det nevnes i denne forbindelse at ordningen der Norsk senter for forskningsdata (NSD) er personvernrådgiver for en rekke forskningsinstitusjoner når det gjelder forskningsvirksomhet, tilsynelatende fungerer godt, og at det er ønskelig at en slik ordning kan videreføres også under forordningen» (Høringsnotatet s. 39).

Departementet skisserte to hovedmodeller:

- a) NSD fortsetter som sektorombud: en forskningsinstitusjon kan ha NSD som personvernombud for forskning, og et annet ombud som dekker behandling av personopplysninger til andre formål
- b) NSD fortsetter som rådgiver for institusjonene – veileder og utfører tjenester for internt ombud

Vårt budskap:

Uansett om NSD fortsetter som ombud eller kompetansesenter, kan vi levere de samme tjenestene

Hva er klart 1. juni?

- **Reviderte avtaler – Personvernombud , personvernrådgiver**
 - Samarbeid med en arbeidsgruppe nedsatt av UHR om ny mønsteravtale
- **Nytt meldeskjema**
 - sikrer institusjonen nødvendig informasjon om prosjektet, som formål, utvalg, data, sikkerhetstiltak, varighet
- **Meldingsarkivet**
 - landingsside for hvert prosjekt (prosjektopplegg og vår vurdering)
 - gir oversikt over behandlingene (protokoll jf. art. 30)



Innledning

Typer opplysninger

Prosjektinformasjon

Behandlingsansvar

Utvalg

Utvalg 1

+ Legg til utvalg

Tredjepersoner

Dokumentasjon

Tillatelser

Behandling

Sikkerhet

Avslutning

Tilleggsopplysninger

Vedlegg

Send inn

Hvilke personopplysninger skal du behandle?

Navn ?

Ja Nei

Fødselsnummer eller annet identifikasjonsnummer ?

Ja Nei

Fødselsdato

Ja Nei

Adresse eller telefonnummer

Ja Nei

E-postadresse, IP-adresse eller annen online-identifikator ?

Ja Nei

Bilde- eller videoopptak av personer ?

Ja Nei

Lydopptak av personer

Ja Nei

Gps eller andre lokaliseringsdata ?

Ja Nei

Chat - NSD

https://chat.nsd.no/?id= ...

AA 🔊

TILKOBLET Du chatter med Trond Kvamme

09:15 Hei, du snakker med Trond. Hva kan jeg hjelpe deg med?

09:16 Er det en personopplysning hvis jeg bare skal registrere alder for det utvalget jeg samler inn?

09:19 Bra spørsmål! Svaret er nei, alder alene er ikke en personopplysning.

09:19 En personopplysning er alt som kan spores tilbake til en person. Dersom du har flere opplysninger kan de sammen identifisere en person.

09:19 Aha. Da forstår jeg. Takk for hjelpen!

09:19 Den er grei. Ha en fin dag!

Skriv din tekst her →

Opplæring og bransjenorm

Opplæring- og kurs i håndtering av persondata og internkontroll

- Digitale læringsplattformer
- Kurs og undervisning
- Samarbeid med sektoren

Bransjenorm for forskning

«en bransjes egne retningslinjer for bruk av personopplysninger og sikring av opplysninger. Normen er ikke en plikt, men et hjelpemiddel for godt personvern.» (Datatilsynet)

