

Personvern og etikk i en ny digital tidsalder

NSDs rolle etter 26. mai 2018



Ny personvernforordning (GDPR)

Vigdis Kvalheim, NSD

Forskningsetisk forum, 2017

Den norske Opera, 19 september 2017

Forskervennlig reform – økte muligheter for samarbeid på tvers av landegrensene



*Datatilsynet i Forskningsetikk nr. 1 2016:
“Vi skal jobbe for at Norge benytter seg av alle mulighetene til strammere regulering av de typene behandling av personopplysninger som erfaringsmessig er knyttet til stor risiko for personvernet”.*

“Member States can provide for further conditions, incl. limitations with regard to processing of genetic data, biometric data or data concerning health”.

Bekymring i Europeiske forskningsmiljøer – Nasjonale variasjoner i vilkår for forskning



<http://www.nsd.uib.no/om/nsdnytt/doc/nsdnytt-2017-1.pdf>

<http://www.nsd.uib.no/personvernombud/dok/position-paper-new-legislation.pdf>

Nordisk nettverksprosjekt

Samarbeid om innspill til gjennomføring av forordningen i Norden

Nordisk samarbeid under nordisk ministerråd i 2017–
Finansiert av KD

Retter søkelyset mot viktige bestemmelser som kan
fremme harmonisering i praksis

Retter søkelyset mot behovet for å endre/justere
særlovgivningen

Bidra til en forskervennlig implementering av
forskningsbestemmelsene

Bidra til harmoniserte vilkår i Norden



Felles nordisk forskningsområde

NSDs personverntjenester etter mai 2018

Reguleringsform- kontinuitet mer enn endring

- Meldeplikten til Datatilsynet avvikles
- Behandlingsansvarlig får større ansvar
- Ordningen med personvernombud blir obligatorisk
- BA/DB skal utpeke personvernombud
- Skal dekke alle behandlinger av personopplysninger - medisin og helse
- Ombudets uavhengighet og posisjon styrkes
- Strengere krav til ombudets faglige kunnskap og evne til å utføre oppgavene
- Et visst handlingsrom for enkeltland

Forskningssektoren er godt rigget

Fra strengere til slakkere samtykkekrav

Flere fryktet at EUs personvernforordning skulle gjøre det vanskeligere å drive forskning på data fra offentlige registre. Nå tyder mye på at loven tvert imot kan gi en oppmyking av norske regler.



Kristin Straumsheim Grønli
frilansjournalist

De nasjonale forskningsetiske komiteene



5.4.2016 04:00

Det norske folk er gjennomregistrert i alt fra Kreftregisteret og Medisinsk fødselsregister til databaser hos NAV og Statistisk sentralbyrå.

Forskere får ofte tilgang til slike data uten å innhente samtykke. I tidligere versjoner av forslaget til personvernforordning ble det stilt strengere krav til samtykke. I den endelige versjonen har innstramningen uteblitt.

– Det er en lettelse i europeiske forskningsmiljøer nå. Forordningen varsler om gode forhold for norsk forskning, sier Vigdis Kvalheim, avdelingsdirektør i NSD – Norsk senter for forskningsdata.

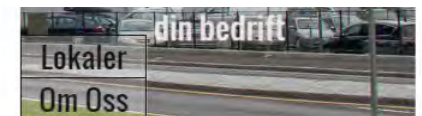
Begrunnelsen for registerforskning uten samtykke er at den fremskaffer så viktig og



– Nå skal vi følge med på om den norske implementeringen blir like forskervennlig som EU-forordningen er, sier Vigdis Kvalheim, avdelingsdirektør i NSD. (Foto: NSD)

ANNONSE

Magnus & Co AS



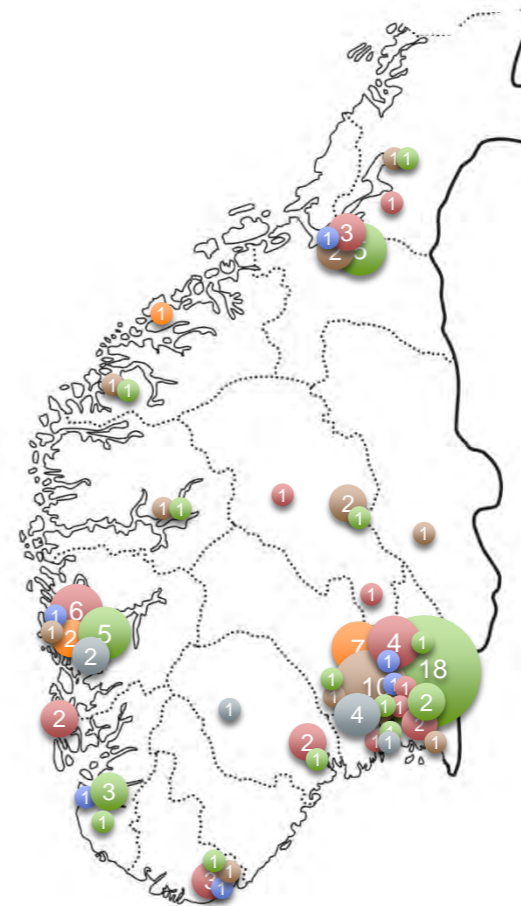
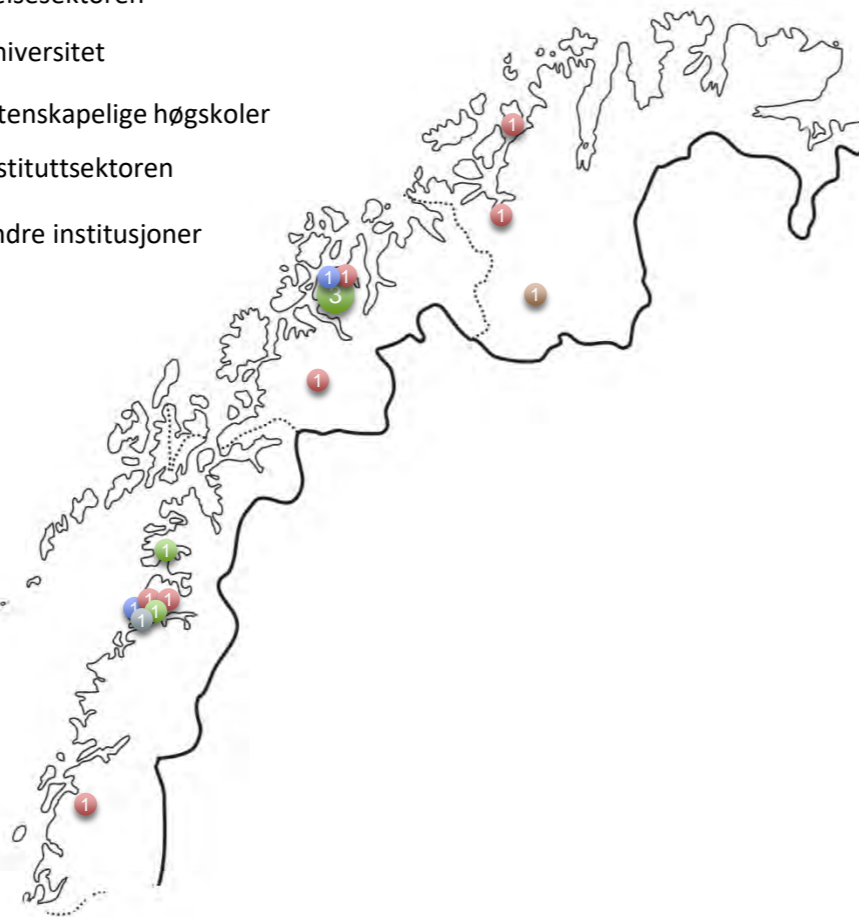
«Forordningen har endt opp med å bli ganske forskervennlig.»

forskning.no (april 2016)

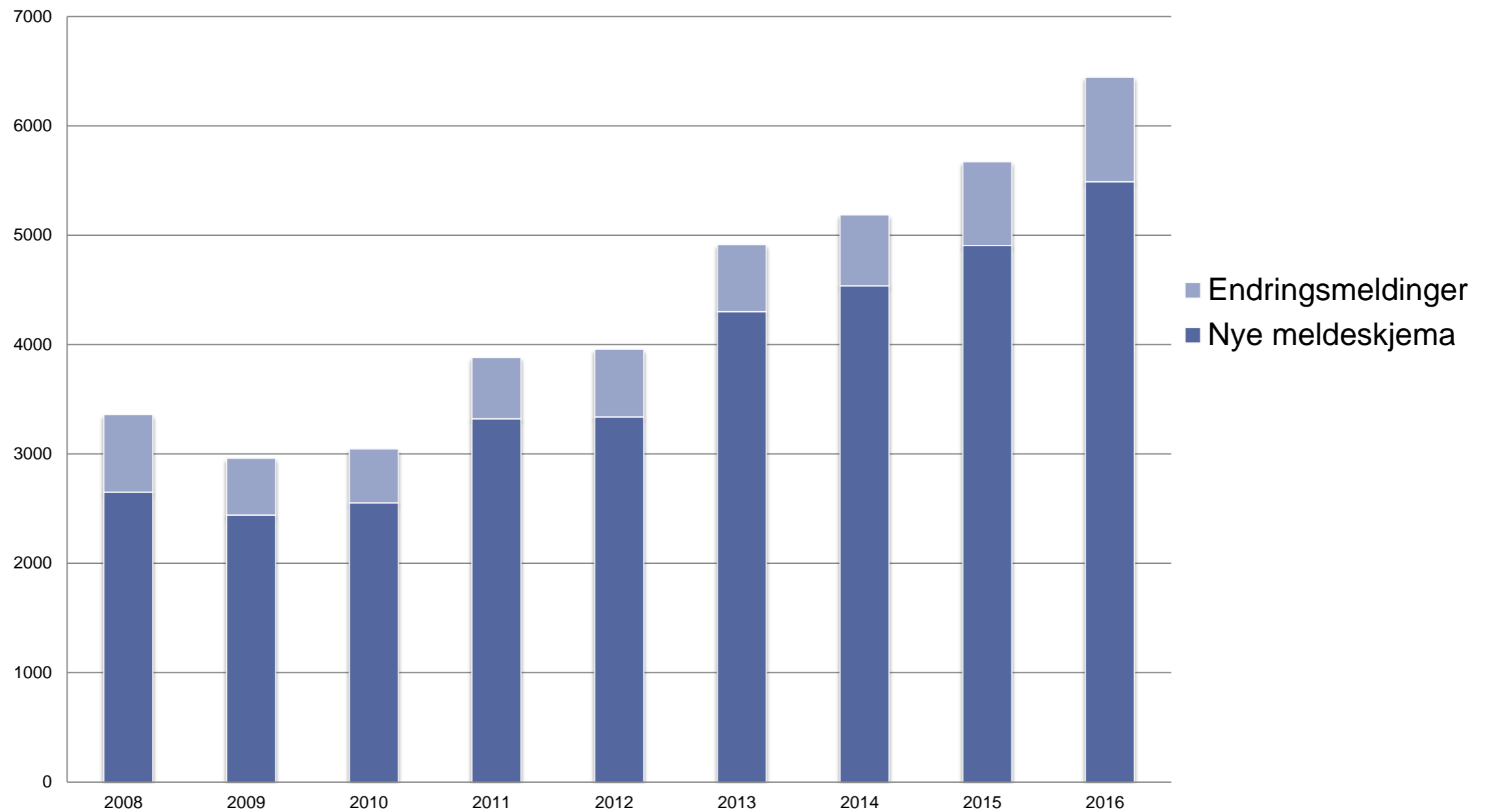
UH-sektoren har personvernombud NSD personvernombud for 140 institusjoner

<http://www.nsd.uib.no/personvernombud/brukere.html>

-  Høgskoler
-  Helsesektoren
-  Universitet
-  Vitenskapelige høgskoler
-  Instituttsektoren
-  Andre institusjoner

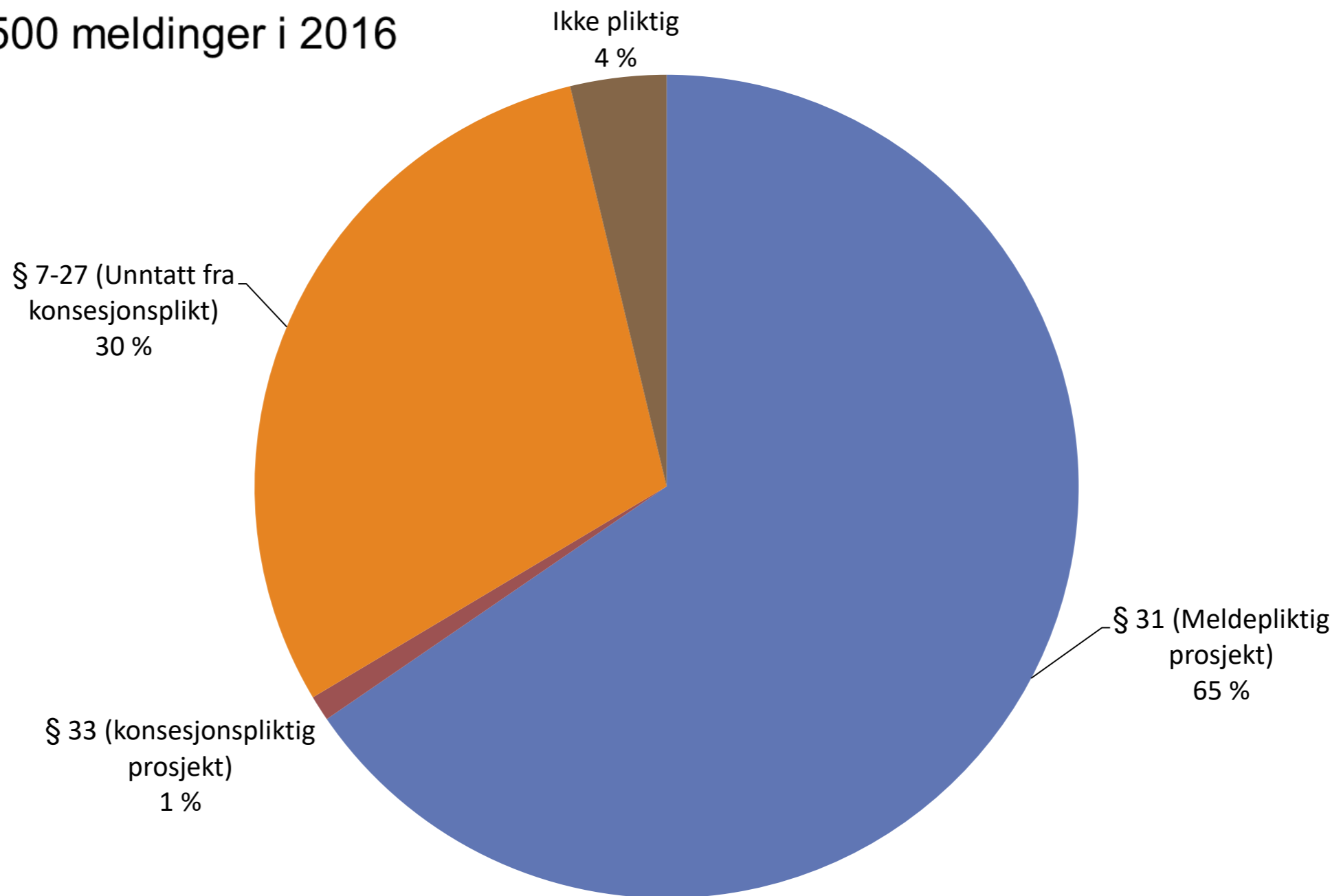


Konsesjons- og meldeplikten i praksis avviklet

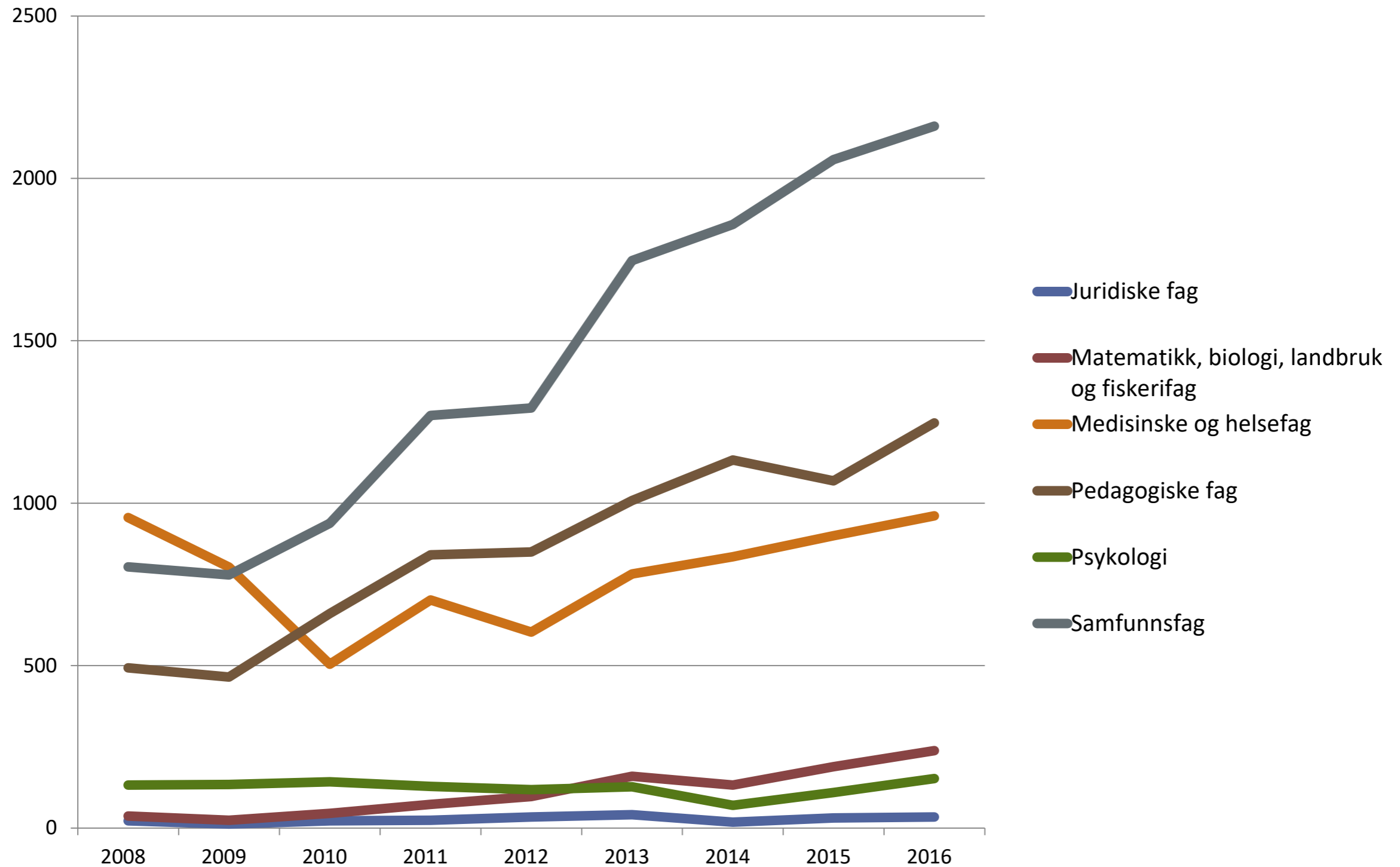


Konsesjons- og meldeplikten i praksis avviklet

5500 meldinger i 2016



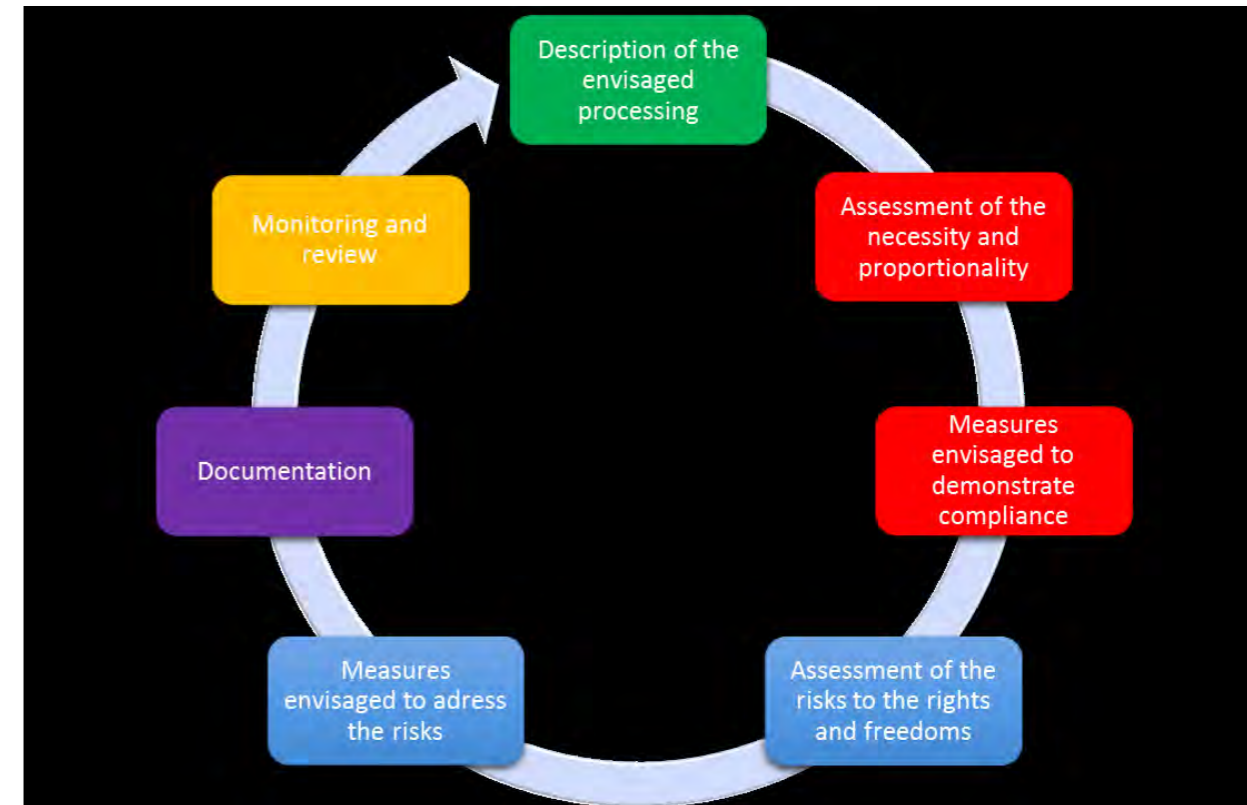
Alle fagområder melder til NSD



PVOs oppgaver (art. 39)

Personvernombudet skal (som et minimum):

- a) informere og gi råd om regelverk til virksomheten og ansatte,
- b) bidra til at virksomheten etterlever regelverk og virksomhetens personvernpolitikk og prosedyrer,
- c) gi råd og delta i konsekvensanalyser,
- d) samarbeide med tilsynsmyndighetene,
- e) fungere som kontaktpunkt mellom Datatilsynet og virksomheten



«For Norges del er reglene langt på vei en kodifisering av eksisterende praksis» Datatilsynet : 23.06.2016

Forskningssektoren er godt rigget

Institusjonenes ansvar – NSDs oppdrag

Personvernombud (rådgiver) – et hovedvirkemiddel i internkontrollen

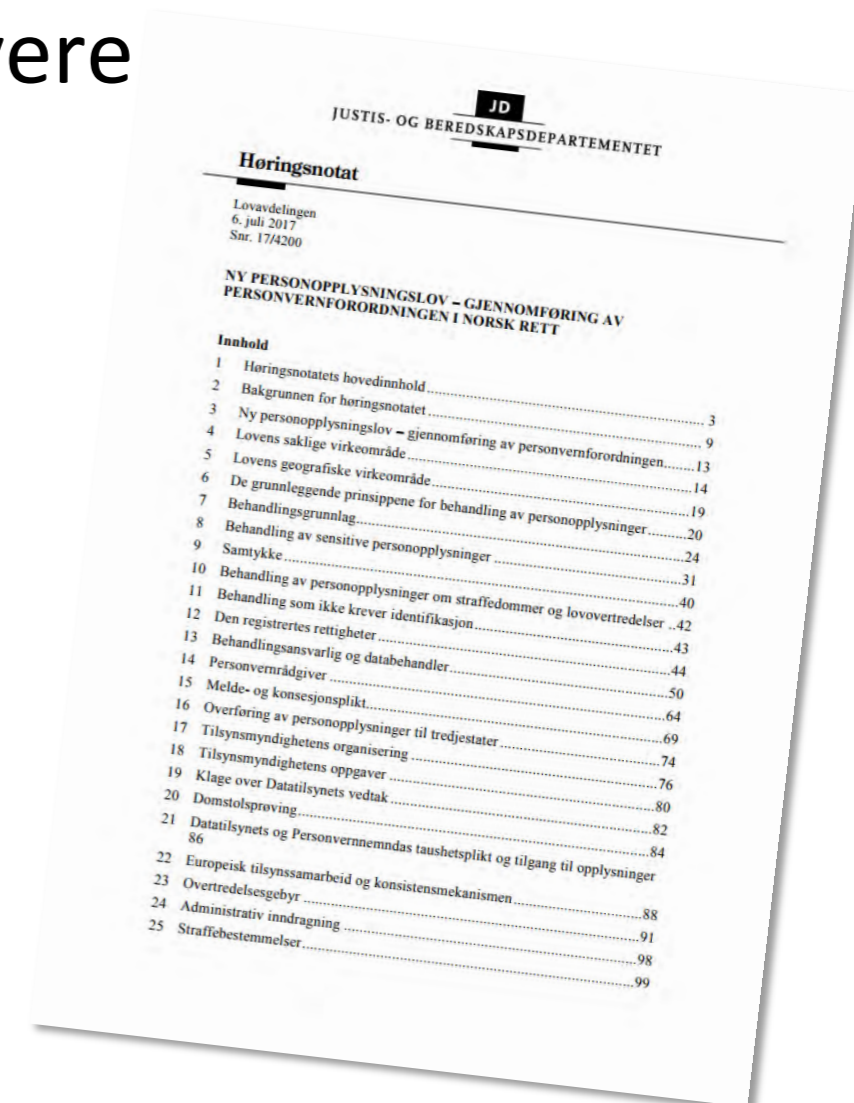
Fra frivillig til obligatorisk - rollen styrkes

- Arbeidet med å sikre lovlig, forsvarlig og trygg bruk av personopplysninger kalles *internkontroll* og er *virksomhetens ansvar*
- Det skal ikke være opp til den enkelte forsker å finne ut hvilke regler som finnes
- Forskningsinstitusjonen plikter å legge til rette slik at forskere og studenter oppfyller lovkrav
- Forskningsinstitusjonen plikter å kontrollere at forskere og studenter oppfyller lovkrav
- Forskningsinstitusjonen plikter å utpeke personvernombud (rådgiver) og involvere ombudet i vurdering av personvernkonsekvenser

Justis- og beredskapsdepartementet om personvernrådgiver for forskningssektoren

Ber om innspill på hvordan en slik ordning kan videreføres, herunder hvorvidt en funksjonsdeling der en institusjon har flere personvernrådgivere som dekker ulike deler av institusjonens aktivitet, kan være en hensiktsmessig løsning.

JD - høringsnotat s. 39



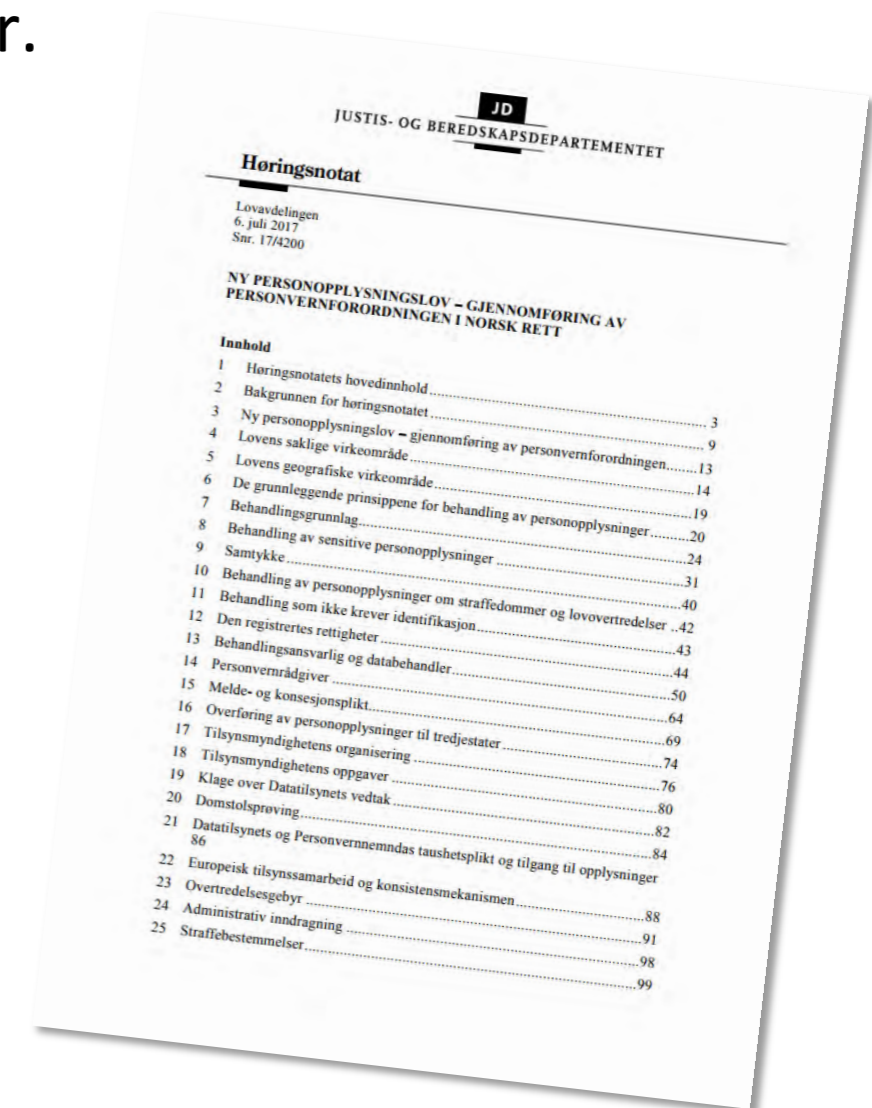
The image shows the cover and table of contents of a hearing note (Høringsnotat) from the Norwegian Department of Justice and Emergency Services (Justis- og beredskapsdepartementet). The cover includes the department's logo (JD) and the title 'Høringsnotat'. Below the title, it specifies 'Lovavdelingen, 6. juli 2017, Snr. 17/4200'. The main title of the note is 'NY PERSONOPPLYSNINGSLOV – GJENNOMFØRING AV PERSONVERNFORORDNINGEN I NORSK RETT'. The table of contents lists 25 items, including the hearing note's main content, background, the new law, its scope, principles for handling, sensitive data, consent, data processing, identification, rights of registrars, data handlers, reporting, data transfer, supervision, tasks, complaints, data audits, and international cooperation.

Innhold	
1	Høringsnotatets hovedinnhold 3
2	Bakgrunnen for høringsnotatet 9
3	Ny personopplysningslov – gjennomføring av personvernforordningen 13
4	Lovens saklige virkeområde 14
5	Lovens geografiske virkeområde 19
6	De grunnleggende prinsippene for behandling av personopplysninger 20
7	Behandlingsgrunnlag 24
8	Behandling av sensitive personopplysninger 31
9	Samtykke 40
10	Behandling av personopplysninger om straffedommer og lovovertrедelser 42
11	Behandling som ikke krever identifikasjon 43
12	Den registriertes rettigheter 44
13	Behandlingsansvarlig og databehandler 50
14	Personvernrådgiver 64
15	Melde- og konsesjonsplikt 69
16	Overføring av personopplysninger til tredjestater 74
17	Tilsynsmyndighetens organisering 76
18	Tilsynsmyndighetens oppgaver 80
19	Klage over Datatilsynets vedtak 82
20	Domstolsprøving 84
21	Datatilsynets og Personvernemndas taushetsplikt og tilgang til opplysninger 86
22	Europeisk tilsynssamarbeid og konsistensmekanismen 88
23	Overtrедelsesgebyr 91
24	Administrativ inndragning 98
25	Straffebestemmelser 99

Justis- og beredskapsdepartementet om personvernråd giver for forskningssektoren

«Dette kan for eksempel være aktuelt der et universitet, som driver omfattende virksomhet utover forskning, er pålagt å utpeke en personvernråd giver. Der en virksomhet har forskning som sin primære virksomhet, vil trolig en personvernråd giver som dekker dette feltet være tilstrekkelig etter forordningen.»

Altså, der hovedvirksomhet er forskning kan en råd giver for forskning være tilstrekkelig.



JUSTIS- OG BEREDSKAPSDEPARTEMENTET

Høringsnotat

Lovavdelingen
6. juli 2017
Snr. 17/4200

NY PERSONOPPLYSNINGSLOV – GJENNOMFØRING AV PERSONVERNFORORDNINGEN I NORSK RETT

Innhold

1	Høringsnotatets hovedinnhold	3
2	Bakgrunnen for høringsnotatet	9
3	Ny personopplsyningslov – gjennomføring av personvernforordningen	13
4	Lovens saklige virkeområde	14
5	Lovens geografiske virkeområde	19
6	De grunnleggende prinsippene for behandling av personopplsyninger	20
7	Behandlingsgrunnlag	24
8	Behandling av sensitive personopplsyninger	31
9	Samtykke	40
10	Behandling av personopplsyninger om straffedommer og lovovertrædelser	42
11	Behandling som ikke krever identifikasjon	43
12	Den registrertes rettigheter	44
13	Behandlingsansvarlig og databehandler	50
14	Personvernråd giver	64
15	Melde- og konsesjonsplikt	69
16	Overføring av personopplsyninger til tredjestater	74
17	Tilsynsmyndighetens organisering	76
18	Tilsynsmyndighetens oppgaver	80
19	Klage over Datatilsynets vedtak	82
20	Domstolsprøving	84
21	Datatilsynets og Personvernemndas taushetsplikt og tilgang til opplysninger	86
22	Europeisk tilsynssamarbeid og konsistensmekanismen	88
23	Overtrædelsesgebyr	91
24	Administrativ inndragning	98
25	Straffebestemmelser	99

Justis- og beredskapsdepartementet om NSD som personvernombud for forskningssektoren

“Det nevnes i denne forbindelse at Norsk senter for forskningsdata (NSD) er personvernrådgiver for en rekke forskningsinstitutt det gjelder forskningsvirksomhet, tilsynelatende fungerer godt, og at det er ønskelig at en slik kan videreføres også under forordningen

ordningen der

**Justisdepartementet mener at
forskningsinstitusjonene er godt rigget!**

JUSTIS- OG BEREDSKAPSDEPARTEMENTET

Høringsnotat

Lovavdelingen
6. juli 2017
Snr. 17/4200

NY PERSONOPPLYSNINGSLOV – GJENNOMFØRING AV
PERSONVERNFORORDNINGEN I NORSK RETT

Innhold

1	Høringsnotatets hovedinnhold	3
2	Bakgrunnen for høringsnotatet	9
3	Ny personopplyningslov – gjennomføring av personvernforordningen	13
4	Lovens saklige virkeområde	14
5	Lovens geografiske virkeområde	19
6	De grunnleggende prinsippene for behandling av personopplysninger	20
7	Behandlingsgrunnlag	24
8	Behandling av sensitive personopplysninger	31
9	Samtykke	40
10	Behandling av personopplysninger om straffedommer og lovovertrедelser	42
11	Behandling som ikke krever identifikasjon	43
12	Den registrertes rettigheter	44
13	Behandlingsansvarlig og databehandler	50
14	Personvernrådgiver	64
15	Melde- og konsesjonsplikt	69
16	Overføring av personopplysninger til tredjestater	74
17	Tilsynsmyndighetens organisering	76
18	Tilsynsmyndighetens oppgaver	80
19	Klage over Datatilsynets vedtak	82
20	Domstolsprøving	84
21	Datatilsynets og Personvernemndas taushetsplikt og tilgang til opplysninger	86
22	Europeisk tilsynssamarbeid og konsistensmekanismen	88
23	Overtrедelsesgebyr	91
24	Administrativ inndragning	98
25	Straffebestemmelser	99

NSD forskningssektorens kompetansesenter for personvern i forskning siden 1981

- 1976: Seminar i Riksdagen i Stockholm om erfaringer med den svenske personlovgivningen (etablert 1974)
- 1977 (9.-11. mai): NSD holdt 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*

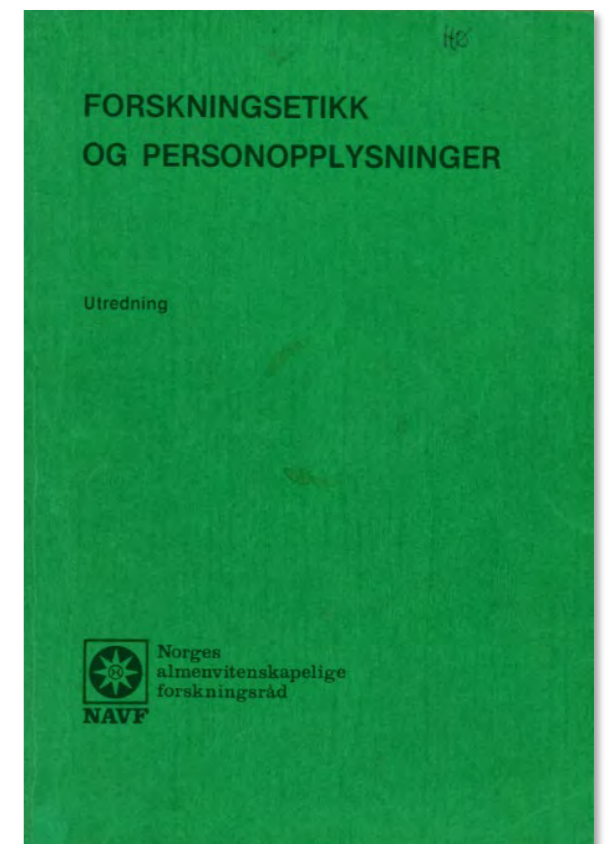
Professor Ørjar ØYEN, Universitetet i Bergen, <u>Personvern og behovet for data til samfunnsvitenskapelig forskning</u>	s. 3
Personal- og økonomisjef Rolf DRAGVOLD, Statistisk Sentralbyrå, <u>Statistisk Sentralbyrå, personvern og statistikkproduksjon. Synspunkter på servicetilbudet til de samfunnsvitenskapelige forskningsmiljøer.</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
<u>Vedlegg</u> 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*



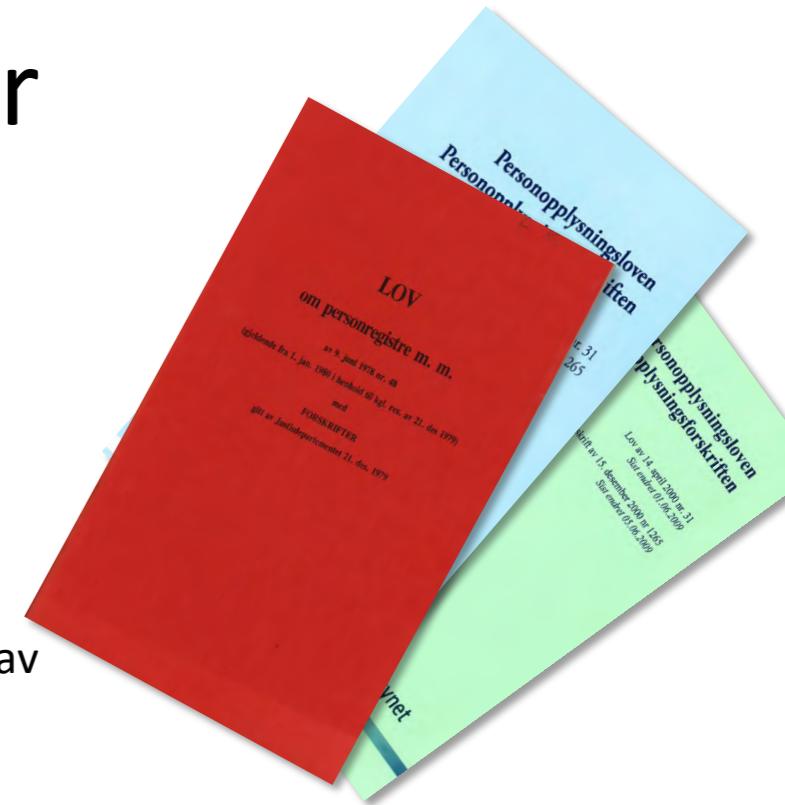
Professor Jon Bing (1944-2014)



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
- Rådet for persondataarkivering
 - Ledet av Professor Jan Fridthjof Bernt (UiB)
 - Oppnevnt av NAVF/Forskningsrådet og består av representanter for like fagområder
 - Vedtaksorgan i spørsmål som berører sletting, arkivering og gjenbruk av personidentifiserbare data fra forskningsprosjekt støttet av NAVF og fra Universitetsrådet medlemmer. Senere også prosjekter med støtte fra NORAS og distriktshøgskolene.
- Universitetsrådet og Høgskolerådet sluttet seg til i 1984 og 1994
- Rammekonsesjoner



NSDs personverntjenester i dag

- 2001 - Grunnlaget for NSDs arbeid på personvernområdet endret da personopplysningsloven trådte i kraft
- 2003 - Videreført i NSDs som personvernombudstjeneste, nå med forankring i lov
- 2003 - Økt fokus på institusjonenes ansvar og internkontroll



Utfordringer og videre satsinger på personvernområdet

Dagens rolle som personvernombud/rådgiver for sektoren ligger fast. NSD er et verktøy som skal arbeide for å sikre forskning nødvendig og lovlig tilgang til og bruk av persondata

Sterk vekst i bruk av tjenestene de siste fem årene – nye behov i sektoren

- **Forenklet behandling** av ikke sensitive prosjekter – hovedfokus på personvernkonsekvenser.
- Behov for mer **fokus på behovene til ledelse og forskerstøttepersonell** for veiledning i arbeidet med internkontroll og bruk av Meldingsarkivet i oppfølging av prosjektene.
- **Kursopplegg**, internettbasert og ansikt til ansikt, på prioriterte områder som internkontroll og forskeropplæring.
- **Målrettet og skreddersydd kommunikasjon** gjennom nettsider og andre kanaler.
- **Systemutvikling** for å møte brukernes behov for effektive og brukervennlige tjenester.

Legge til rette for og fremme forskning



