



## Lag om vissa register för forskning om vad arv och miljö betyder för människors hälsa;

**SFS 2013:794**

Utkom från trycket  
den 5 november 2013

utfärdad den 24 oktober 2013.

Enligt riksdagens beslut<sup>1</sup> föreskrivs följande.

### Lagens syfte

1 § Syftet med denna lag är att

1. ge universitet och högskolor möjlighet att skapa underlag för olika forskningsprojekt om vad arv och miljö betyder för uppkomsten och utvecklingen av olika typer av sjukdomar och för människors hälsa i övrigt, och
2. skydda den enskildes personliga integritet i sådan verksamhet.

### Lagens tillämpningsområde

2 § Lagen gäller behandling av personuppgifter som utförs av sådana statliga universitet och högskolor som omfattas av högskolelagen (1992:1434) och som med den enskildes uttryckliga samtycke sker i sådant syfte som anges i 1 § 1.

Lagen gäller bara om behandlingen är helt eller delvis automatiserad eller om uppgifterna ingår i eller är avsedda att ingå i en strukturerad samling av personuppgifter som är tillgängliga för sökning eller sammanställning enligt särskilda kriterier.

Regeringen meddelar föreskrifter om vilka statliga universitet och högskolor som får behandla personuppgifter enligt denna lag och vilka register enligt lagen som får föras.

### Förhållandet till personuppgiftslagen

3 § Personuppgiftslagen (1998:204) gäller vid behandling av personuppgifter, om inte annat följer av denna lag.

### Personuppgiftsansvar

4 § De universitet eller högskolor som utför behandlingen av personuppgifter är personuppgiftsansvariga.

<sup>1</sup> Prop. 2012/13:163, bet. 2013/14:UbU4, rskr. 2013/14:20.

## Ändamål

**5 §** Personuppgifter får behandlas för ändamålen att

1. skapa underlag för olika forskningsprojekt om vad arv och miljö betyder för uppkomsten och utvecklingen av olika typer av sjukdomar och för människors hälsa i övrigt, och
2. lämna ut uppgifter för sådan forskning som anges i 1 i den utsträckning och på det sätt som anges i 6 §.

**6 §** Personuppgifter som har registrerats enligt 9 § får lämnas ut till sådan forskning som avses i 5 § 1 under förutsättning att såväl forskningen som behandlingen av uppgifterna har godkänts enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor och att forskningen bedrivs vid en myndighet.

Utlämnande enligt första stycket får endast avse personuppgifter som inte är direkt hänförliga till den enskilde. Personuppgifterna får dock vid utlämnandet vara försedda med en beteckning som hos den personuppgiftsansvarige kan kopplas till den registrerades personnummer eller motsvarande identitetsbeteckning.

**7 §** Personuppgifter som behandlas för de ändamål som anges i 5 § får också lämnas ut till en utredning av oredlighet i sådan forskning som avses i 6 § första stycket eller för att ett yttrande ska kunna lämnas i samband med en sådan utredning. Vid sådana utlämnanden ska 6 § andra stycket gälla.

Om personuppgifter har lämnats ut enligt 6 § första stycket får den personuppgiftsansvarige till en annan myndighet lämna ut sådana beteckningar som avses i 6 § andra stycket och de registrerades personnummer eller motsvarande identitetsbeteckning, om det är nödvändigt för att den mottagande myndigheten ska kunna lämna ut uppgifter om samma personer till den forskning som utlämnande har skett till enligt 6 § första stycket 1.

Personuppgifter som har registrerats enligt denna lag får alltid lämnas ut till den registrerade själv.

**8 §** Personuppgifter som behandlas för de ändamål som anges i 5 § får, utöver vad som följer av 6 och 7 §§, bara lämnas ut om det finns en skyldighet enligt lag att göra det.

Personuppgifter i ett register som förs enligt denna lag får bara behandlas för sådana ändamål som anges i första stycket och 5–7 §§ samt för sådant bevarande som anges i 12 §.

## Personuppgifterna i registret

**9 §** I ett register enligt denna lag får det i fråga om personuppgifter bara finnas

1. uppgifter som den registrerade själv har lämnat i syfte att de ska ingå i registret,
2. uppgifter om eller i form av upptagningar som den registrerade har medverkat till i syfte att de ska ingå i registret,
3. uppgifter om undersökningar som den registrerade har genomgått i syfte att resultatet ska ingå i registret,
4. kategoriseringar av sådana uppgifter som avses i 1–3,

5. kontaktinformation till den registrerade,
  6. andra uppgifter än som avses i 1–5 och som den registrerade uttryckligen har samtyckt till får ingå i registret, och
  7. uppgifter om utlämnande som har skett till forskning.
- Regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer meddelar föreskrifter om i vilken utsträckning uppgifter avseende genetiska undersökningar får registreras.

### **Intern elektronisk åtkomst**

**10 §** Den personuppgiftsansvarige ska begränsa sina anställdas och uppdragstagares elektroniska åtkomst till personuppgifter till vad var och en behöver för att kunna fullgöra sina arbetsuppgifter i fråga om registret.

### **Utlämnande genom direktåtkomst**

**11 §** Utlämnande genom direktåtkomst till personuppgifter i registret får inte förekomma.

### **Gallring**

**12 §** Personuppgifter som inte längre behövs för de ändamål som avses i 5 § 1 och 2 ska gallras, om inte regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer har meddelat föreskrifter om eller i ett enskilt fall beslutat att uppgifter får bevaras för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

### **Rättelse**

**13 §** Bestämmelserna i 28 § personuppgiftslagen (1998:204) om rättelse tillämpas på motsvarande sätt vid behandling av personuppgifter i strid med denna lag.

### **Samtycke och information**

**14 §** Personuppgifter som avses i 9 § får inte samlas in i syfte att de ska registreras i ett register som förs enligt denna lag utan att den som uppgifterna avser uttryckligen har samtyckt till att personuppgifter behandlas enligt denna lag.

Innan en person lämnar sitt samtycke enligt första stycket ska han eller hon ha informerats om

1. att det är frivilligt att lämna uppgifter, medverka till upptagningar eller genomgå undersökningar i syfte att uppgifter om detta förs in i registret samt att den registrerade när som helst kan avbryta sitt uppgiftslämnande, sin medverkan eller sitt deltagande helt eller delvis,
2. för vilka ändamål behandling kan ske enligt 5–7 §§ och vilka uppgifter som får registreras enligt 9 §,
3. de sekretess- och säkerhetsbestämmelser som gäller för registret,
4. vem som är personuppgiftsansvarig,
5. hur länge uppgifterna sparas,
6. rätten till rättelse av uppgifterna,

7. rätten till information enligt 15 § denna lag och 26 § personuppgiftslagen (1998:204),
8. vilken myndighet som har tillsyn över att denna lag följs,
9. rätten till skadestånd, och
10. rätten att få uppgifter utplånade.

### **Information om utlämnande till forskning**

**15 §** Den registrerade har rätt att på begäran få information om till vilka forskningsprojekt uppgifter om honom eller henne har lämnats ut.

### **Utplåning av uppgifter**

**16 §** Den registrerade har rätt att när som helst begära att uppgifter i registret om honom eller henne ska utplånas. En sådan begäran ska göras skriftligen hos den personuppgiftsansvarige och vara undertecknad av den registrerade själv. Om begäran innefattar utplåning av sådana uppgifter som avses i 9 § första stycket 7 ska detta särskilt anges.

Den personuppgiftsansvarige ska inom två månader från det att begäran gjordes utplåna uppgifterna i enlighet med begäran och sända den registrerade en bekräftelse på att så har skett. Om den enskilde inte har begärt utplåning även av uppgifter som avses i 9 § första stycket 7 ska en kopia på dessa uppgifter bifogas bekräftelsen med en påminnelse om att den enskilde har rätt att begära att även få dem utplånade.

### **Skadestånd**

**17 §** Bestämmelserna i 48 § personuppgiftslagen (1998:204) om skadestånd tillämpas på motsvarande sätt i fråga om behandling av personuppgifter som har skett i strid med denna lag.

---

Denna lag träder i kraft den 1 december 2013 och gäller till och med den 31 december 2015.

På regeringens vägnar

FREDRIK REINFELDT

JAN BJÖRKLUND  
(Utbildningsdepartementet)