

Örebro universitet
701 82 Örebro

Tillsyn enligt personuppgiftslagen (1998:204) - En forskningsstudie vid Örebro universitet med känsliga personuppgifter om barn

Datainspektionens beslut

Datainspektionen konstaterar att Örebro universitet i forskningsstudien *Processer som kan motverka att ungdomar utvecklar psykiska problem: En longitudinell-experimentell design* (nedan benämnd Trestadsstudien) har samlat in enkätsvar innefattande känsliga personuppgifter från barn vars föräldrar har meddelat att barnet inte ska delta i enkätundersökningen. Örebro universitet har därför behandlat och riskerar att behandla personuppgifter i strid med 9 § första stycket f) personuppgiftslagen genom att samla in fler personuppgifter än som är nödvändigt med hänsyn till ändamålen med behandlingen av personuppgifter i Trestadsstudien.

Datainspektionen förelägger Örebro universitet att upphöra med att samla in enkätsvar från barn vars vårdnadshavare har uppgett att barnet inte ska delta i enkätundersökningen.

Ärendet avslutas.

Redogörelse för tillsynsärendet

Datainspektionen har mottagit ett klagomål från en förälder och inlett tillsyn beträffande Örebro universitet. Klagomålet rör insamling av personuppgifter från en gymnasieelev i en forskningsstudie. Föräldern fick ett informationsbrev från Örebro universitet om en forskningsstudie som skulle genomföras i barnets skola. I brevet fanns en blankett där föräldern kunde tacka nej till att barnet deltar, vilket föräldern i detta fall gjorde. En vecka senare hade barnet ändå fyllt i aktuell enkät i skolan. Föräldern kontaktade

Örebro universitet, som medgav att rutinerna brustit. Universitetet uppgav till föräldern att universitetet hade en rutin som innebar att det skulle medföras en lista till klassrummet på elever som skulle undantas.

Örebro universitet har bland annat uppgett följande i yttranden till Datainspektionen. Forskningsprojektet *Processer som kan motverka att ungdomar utvecklar psykiska problem: En longitudinell-experimentell design* har godkänts av Regionala etikprövningsnämnden i Uppsala (beslut den 16 oktober 2013, dnr 2013/384). Örebro universitet är personuppgiftsansvarig för behandlingen av personuppgifterna i forskningsstudien som universitetet benämner Trestadsstudien. Studien påbörjades våren 2014 och planeras avslutas 2018. Cirka 3 000 elever deltar i undersökningen. I enkäten ställs frågor om namn, klass, kön, ålder, skola, födelseregion - Sverige, Norden, Europa eller utanför Europa - avseende eleven och föräldrar, familjeförhållanden, skolförhållanden, kamratförhållanden, psykisk hälsa, fysisk hälsa, tolerans, normbrytande beteenden, sömn och mediaanvändning. I fallet som klagomålet rör uppger Örebro universitet att man missat att notera på den aktuella klasslistan att en elev inte skulle delta, varpå testledarna inte fick den informationen. Det aktuella enkätsvaret har förstörts.

Datainspektionen har begärt att få ta del av Örebro universitets ansökan om etikprövning. Av en informationsbroschyr som sänds till elevens målsman framgår följande (ansökan om etikprövning, bilaga 4b).

[...]Om Ni inte vill att Er sons eller dotters svar inkluderas i vårens undersökning, ber vi Er skicka in talongen nedan. Sonen eller dottern kommer då att göra något annat (läsa, rita) när enkätundersökningen genomförs eller så förstörs enkäten i efterhand.[...]

Av instruktioner till eleverna framgår följande (ansökan om etikprövning, bilaga 4a).

[...]Vi har skickat ut information om det här projektet till era föräldrar. Om en förälder inte vill att deras son eller dotter ska delta, då kommer vi att förstöra enkäten innan vi gör om svaren på enkäten till en datafil.[...]

Av testledarinstruktioner framgår följande (ansökan om etikprövning, bilaga 4a).

[...] Undersökningen är frivillig. De som eventuellt inte vill vara med måste ändå sitta kvar i klassrummet och arbeta med skolarbete (Ni kan

kanske påpeka att om de ändå sitter kvar kan de titta i och fylla i ett formulär. Använd ert omdöme. Övertala inte).[...] De följande sidorna innehåller instruktionen ni ska läsa upp.[...]Om era föräldrar skickat in en talong där det står att de inte vill att ni ska delta, så kommer er enkät att tas bort när vi gör en datafil av alla svar.[...]

Skäl för beslutet

Örebro universitet samlar in personuppgifter från barn i en enkät som delas ut i skolan. Enkäten innehåller bland annat frågor till barnen om psykisk och fysisk hälsa. En personuppgift som rör hälsa är ett exempel på en känslig personuppgift. Det är förbjudet att behandla känsliga personuppgifter enligt 13 § personuppgiftslagen. Vissa undantag finns från förbudet. Exempelvis får känsliga personuppgifter enligt 19 § första stycket personuppgiftslagen behandlas för forskningsändamål om behandlingen har godkänts enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460), etikprövningslagen. Som framgår ovan har Örebro universitets ansökan om etikprövning för Trestadsstudien godkänts vid etikprövning.

Av 6 § tredje stycket etikprövningslagen framgår att ett godkännande inte medför att forskningen får utföras om den strider mot någon annan författning. Etikprövningslagen innehåller inga bestämmelser om när och hur personuppgifter får behandlas, när den tilltänkta behandlingen väl godkänts (prop. 2002/03:50 s. 174). Ett godkännande vid etikprövning är alltså en nödvändig förutsättning men långt ifrån alltid en tillräcklig sådan (a. prop s. 195).

Personuppgiftslagen innehåller bestämmelser om när och hur personuppgifter får behandlas. Lagen syftar till att skydda människor mot att deras personliga integritet kränks genom behandling av personuppgifter. Den personuppgiftsansvariga ska se till att personuppgifter behandlas bara om det är lagligt, 9 § första stycket a) personuppgiftslagen.

Örebro universitet är personuppgiftsansvarig för behandlingen av personuppgifter i Trestadsstudien. Det grundläggande kravet i 9 § första stycket f) personuppgiftslagen innebär att Örebro universitet ska se till att inte fler personuppgifter behandlas än som är nödvändigt med hänsyn till ändamålen med behandlingen av personuppgifter, så kallad uppgiftsminimering.

Med behandling av personuppgifter avses enligt 3 § personuppgiftslagen varje åtgärd eller serie av åtgärder som vidtas i fråga om personuppgifter, vare sig det sker på automatisk väg eller inte, t.ex. insamling, registrering, organisering, lagring, bearbetning eller ändring, återvinning, inhämtande, användning, utlämnande genom översändande, spridning eller annat tillhandahållande av uppgifter, sammanställning eller samkörning, blockering, utplåning eller förstöring.

Såsom beskrivits ovan får Örebro universitet enligt ett av etikprövningsnämnden godkänt förfarande samla in känsliga personuppgifter i enkätsvar från barn vars förälder har meddelat att barnet inte ska delta i undersökningen och sedan förstöra svaren.

Definitionen av begreppet behandling innebär att Örebro universitets åtgärd att samla in enkätsvar från barn, oavsett om en förälder motsatt sig det eller inte, utgör en behandling av känsliga personuppgifter. Om en förälder har motsatt sig att barnet deltar i enkätundersökningen, men insamlingen ändå sker, kommer uppgifterna att tas bort enligt Örebro universitet. Det innebär att det från barnen kan samlas in personuppgifter som inte får användas i Trestadsstudien. I sammanhanget bör tilläggas att det är särskilt allvarligt att det rör känsliga personuppgifter om barn, i detta fall uppgifter om barnens fysiska och psykiska hälsa.

Genom att i Trestadsstudien samla in fler personuppgifter än som är nödvändigt med hänsyn till ändamålen med behandlingen av personuppgifter har Örebro universitet behandlat och riskerar att behandla personuppgifter i strid med 9 § första stycket f) personuppgiftslagen. Datainspektionen förelägger därför Örebro universitet att i Trestadsstudien upphöra med att samla in personuppgifter från barn vars vårdnadshavare har meddelat Örebro universitet att barnet inte ska delta i enkätundersökningen.

EU:s dataskyddsförordning, som ska börja tillämpas den 25 maj 2018, blir direkt tillämplig i Sverige. Av skäl 38 i dataskyddsförordningen framgår att barns personuppgifter förtjänar särskilt skydd, eftersom barn kan vara mindre medvetna om berörda risker, följder och skyddsåtgärder samt om sina rättigheter när det gäller behandling av personuppgifter.

Hur man överklagar

Om ni vill överklaga beslutet ska ni skriva till Datainspektionen. Ange i skrivelsen vilket beslut som överklagas och den ändring som ni begär. Överklagandet ska ha kommit in till Datainspektionen senast tre veckor från den dag beslutet meddelades. Datainspektionen sänder överklagandet vidare till Förvaltningsrätten i Stockholm för prövning om inspektionen inte själv ändrar beslutet på det sätt ni har begärt.

Detta beslut har fattats av enhetschefen Katarina Tullstedt efter föredragning av avdelningsdirektören Suzanne Isberg

Katarina Tullstedt

Suzanne Isberg

Kopia till:

Personuppgiftsombudet

Klaganden

Centrala etikprövningsnämnden
c/o Vetenskapsrådet
Box 1035
101 38 Stockholm