

Den 24 april 2026

Aktuellt från EDPB och hur det påverkar oss i Sverige



Agenda

- Vad gör EDPB och vilken roll har IMY?
- Pågående arbete i EDPB – kommande riktlinjer m.m.
- EDPB:s riktlinjer om dataskydd i forskningsverksamhet
- Frågestund

EDPB – vad är det?



- Europeiska dataskyddsstyrelsen
- Självständigt EU-organ, oberoende ställning
- Medlemmar: Dataskyddsmyndigheter i EU/EES-länderna, EDPS + EU-kommissionen (utan rösträtt)
- Uppgifter:
 - Att ge råd om tolkning av GDPR/BDD m.m. (riktlinjer, rekommendationer, yttranden)
 - Anta bindande beslut och yttranden i vissa situationer
 - Stötta samarbete mellan nationella dataskyddsmyndigheter
- Ett plenarmöte per månad – samt ca 100 arbetsgruppsmöten per år (i Bryssel eller digitalt)
- Stöds av ett sekretariat på ca 40 personer – från EDPS

Så här arbetar IMY i EDPB

- Officiell representant – IMY:s generaldirektör
- IMY har en särskild enhet för EU-samarbete – 6 heltidstjänster, 7 personer
- Enheten för EU-samarbete företräder IMY i de olika arbetsgrupperna (12 grupper)
- Deltar aktivt i arbetet – utifrån IMY:s egen verksamhetsplanering och prioriteringar

EDPB:s strategi för 2024–2027

Kompletteras med olika "key actions" under respektive pelare

PELARE 1

Öka harmonisering och främja efterlevnad



PELARE 3

Säkerställa dataskydd i en föränderlig digital och tvärreglerad miljö



PELARE 2

Stärka en gemensam tillsynskultur och ett effektivt samarbete



PELARE 4

Bidra till den globala dialogen om dataskydd



EDPB

Work Programme

2026–2027

Adopted on 11 February 2026



- EDPB:s riktlinjer
- Nya verktyg för att underlätta tillämpning
- Uppdatering av processen för hantering av gränsöverskridande ärenden
- Samordnad åtgärd varje år – 2026: öppenhet och information
- Support Pool of Experts
- Utbytestjänstgöring – Secondment programme
- Samordning med forum under andra EU-regelverk (DMA, DSA, AI-förordningen)
- Samarbete med andra nationella tillsynsmyndigheter (konkurrensmyndigheter, finansiella tillsynsmyndigheter m.m.)
- Stötta och delta i samarbete med aktörer utanför EU – arbete med frågor om tredjlandsöverföring



Vad är på gång? Hösten 2026...?

- Mallar för konsekvensbedömning, PUI-anmälan
- Slutligt antagande av riktlinjer om intresseavvägning samt mall eller liknande för att göra sådan avvägning
- Riktlinjer om webbskrapning för att träna och utveckla generativ AI
- Riktlinjer om ”samtyck eller betala-modeller”
- Riktlinjer om anonymisering
- Slutligt antagande av riktlinjer om pseudonymisering (inklusive SRB-domen)

EDPB-EDPS JOINT OPINION 2/2026

On the Proposal for a Regulation as regards the simplification of the digital legislative framework (Digital Omnibus)

Adopted on 10 February 2026

Vad händer med GDPR? – EU-kommissionens omnibusförslag

- EDPB/EDPS – gemensamt yttrande över förslagen i Digital omnibus, AI omnibus, Biotech Act samt NIS2/Cybersecurity Act
- Digital omnibus (GDPR)
 - Skarp kritik mot förslaget till anpassning av begreppet ”personuppgift” efter EU-domstolens SRB-dom
 - Visst stöd för tydlighet kring behandling av personuppgifter för AI-träning men samtidigt förslag till tillägg/ändring
 - Stöd för längre tidsfrist för PUI-anmälan
 - Kritik mot att låta KOM ta fram genomförandeakter
 - Stöd för åtgärder som förhindrar ”consent fatigue”
 - Rekommendation om att hålla alla cookie-regler i ett och samma regelverk
- Förslaget förhandlas nu vidare i EU-parlamentet och rådet

Läs mer om EDPB

www.edpb.europa.eu/edpb_en

**Riktlinjer 1/2026 om
personuppgiftsbehandling för
vetenskapliga forskningsändamål**

Begreppet ”vetenskapliga forskningsändamål”

- Ingen uttömmande definition – **kontextuellt bedömning.**
- Sex **nyckelindikatorer** (*presumption*)
 - Metodik och systematik
 - Efterlevnad av etiska standarder
 - Verifierbarhet och transparens
 - Autonomi och självständighet
 - Forskningens målsättning
 - Nyttighet (*novelty*)
- Begreppet omfattar **förberedande aktiviteter**, exempelvis behandling av personuppgifter i forskningsdatabaser.

Grundläggande principer

- **Ändamålsbegränsning**

- Ytterligare behandling för forskningsändamål = *inte* nödvändigt att bedöma ändamålsförenlighet.
- Personuppgiftsansvarig måste fortfarande göra en bedömning av rättslig grund och undantag för behandling av särskilda kategorier av personuppgifter vid ytterligare behandling.

- **Lagringsminimering**

- Man får lagra personuppgifter för vetenskapliga forskningsändamål också när ursprungsändamålen uppnåtts.
- Forskningsändamålen måste inte vara helt och hållet klarlagda.

Rättslig grund

- **Samtycke**
 - **Brett och dynamiskt samtycke**
 - **Etiskt samtycke** (skyddsåtgärd) ← → **Samtycke enligt dataskyddsförordningen** (rättslig grund)
- **Uppgift av allmänt intresse och myndighetsutövning**
- **Berättigat intresse**
 - Samhällsintresset av att bedriva forskning väger tungt vid intresseavvägningen.

Särskilda kategorier av personuppgifter

- **Uttryckligt samtycke**
- Den registrerade har på ett **tydligt sätt offentliggjort särskilda kategorier av personuppgifter**
 - Kan vara tillåtet att samla in sådan uppgifter från sociala medier om plattformens inställningar har inbyggt dataskydd
 - Uppgifter som sprids av politiker i media kan oftast behandlas
- Undantag kan följa av **EU-rätten eller nationell lag**
 - Kan krävas **ytterligare skyddsåtgärder** enligt artikel 89 i dataskyddsförordningen

Öppenhet och information till de registrerade

- Om personuppgifter ska **behandlas över lång tid** (t.ex. flerårsprojekt): Inför åtgärder för att hålla de registrerade informerade över tid.
- Vid **ytterligare behandling** av personuppgifter som **samlats in direkt** från de registrerade: Informera de registrerade, vid behov genom allmänt tillgänglig information (exempelvis på en webbplats eller i väntrummet på en vårdinrättning) om kontaktuppgifter saknas.
- Om personuppgifter **förs över mellan flera personuppgiftsansvariga** för forskningsändamål: Samverka för att hålla de registrerade informerade.

Registrerades rättigheter

- **Rätten till radering**

- Radering kan i undantagsfall nekas om raderingen skulle göra det omöjligt eller avsevärt försvåra forskningen.

Exempel – Mindre forskningsprojekt där uppgifterna från varje enskild deltagare är viktig för att kunna slutföra projektet.

- **Rätten att invända**

- Registrerade kan alltid invända mot personuppgiftsbehandling för forskningsändamål som har intresseavvägning eller allmänt intresse som rättslig grund.
- En rätt att invända ger också en rätt till radering.

Den som ansvarar för behandlingen

- **Riktlinjerna för personuppgiftsansvarig och -biträde** ger vägledning.
- En part som **enbart bidrar med finansiering eller ger råd** är normalt sett inte personuppgiftsansvarig, om den inte bestämmer ändamål och väsentliga medel för personuppgiftsbehandling.
- En **forskningsdatabas** är ofta självständigt personuppgiftsansvarig i förhållande till forskare som behandlar personuppgifter i forskningsdatabasen.
- **Forskningskonsortier** kan medföra gemensamt personuppgiftsansvar, men inte nödvändigtvis för alla behandlingar.

Skyddsåtgärder

- Personuppgifter som behandlas för forskningsändamål ska som huvudregel vara **anonymiserade** och i andra hand **pseudonymiserade**.
- Personuppgifter som **direkt kan identifiera de registrerade** får behandlas, om det är nödvändigt för forskningsändamålet.
- Behandling av **genetiska eller biometriska** uppgifter för forskningsändamål kan kräva **särskilda skyddsåtgärder**.
- Utöver anonymisering eller pseudonymisering kan personuppgiftsbehandling för forskningsändamål kräva **andra skyddsåtgärder** (t.ex. informerat samtycke, etikprövning, övervakning, integritetshöjande tekniska åtgärder (PET) m.m.).



Lämna gärna synpunkter!

- Offentligt samråd till den 25 juni 2026. Lämna synpunkter på EDPB:s [webbplats](#).
- Evenemang för att svenska intressenter ska få möjlighet att ställa frågor och lämna synpunkter på riktlinjerna – håll utkik på IMY:s [webbplats](#)!

Frågor?

**Tack för att du lyssnat!
Svara gärna på vår
utvärdering**



IMY. Integritetsskydds
myndigheten

www.imy.se