

YTTRANDE
2014-10-29

Dnr O 1-2014

Institution som begärt yttrande

Uppsala universitet
Box 256
751 05 Uppsala

Uppsala universitet har genom en skrivelse som inkom den 12 maj 2014 begärt yttrande från expertgruppen för oredlighet i forskning vid Centrala etikprövningsnämnden. I skrivelsen hänvisas till en anmälan från huvudskyddsombudet och vice ordföranden i Upplands allmänna läkarförening, professor/överläkare AR, som hävdade att forskarkonsortiet DOME bedrivit forskning med registrering av känsliga personuppgifter utan tillstånd från etikprövningsnämnd. Universitetet tillsatte en utredningsgrupp som utredde anklagelsen; gruppen kom fram till att någon oredlighet enligt universitets regelverk inte förelåg. AR har därefter begärt att universitet ska inhämta yttrande från expertgruppen.

DOME-projektet bedriver forskning kring hälsotjänster på nätet och består av forskare från Uppsala universitet, Göteborgs universitet, Lunds universitet och Högskolan i Skövde. Anmälan avser en enkät som skickades ut till läkare i Landstingen i Uppsala län. Enkätens syfte var att undersöka hur införandet av patienters direktåtkomst till sina journaler påverkar sjukvården ur läkarnas synvinkel.

AR har framfört bl.a. att det sätt på vilket enkäten lagts upp (läkares specialitet i kombination med ålder och kön) gör det möjligt att knyta svaren till enskilda individer och att det därför skulle vara fråga om personuppgifter. Hon har vidare pekat på en specifik fråga "om svenska är förstaspråk" och hävdade att detta är en känslig personuppgift som kräver tillstånd från etikprövningsnämnd.

Vid sammanträden med expertgruppen har som företrädare för DOME-projektet närvarat

AC, RA och TA samt från Webropol Sverige AB, JW. Gruppen har vidare haft tillgång dokument och avtal mellan berörda i projektet.

Expertgruppens bedömning

I AR anmälan hävdas att DOME-projektet genom att i enkäten till vårdpersonal ställa frågan "Är svenska ditt förstaspråk?" behandlat känsliga personuppgifter och att projektet därmed skulle ha etikprövats.

Enligt 3 § personuppgiftslagen är en personuppgift all slags information som direkt eller indirekt kan hänföras till en fysisk person som är i livet. Det innebär vidare att uppgifter som kan knytas till namn eller personnummer alltid är personuppgifter. Även uppgifter som inte direkt pekar ut en individ kan vara personuppgifter om det på något annat sätt är möjligt att knyta dem till en specifik individ.

Enligt expertgruppens mening har inte visats att de anonyma enkätsvaren till vårdpersonal i DOME-projektet kan hänföras till en fysisk person. Projektet har således inte behandlat personuppgifter. Därmed har det inte heller funnits anledning för forskargruppen att ansöka om etikprövning.

Ärendet är därmed slutbehandlat från expertgruppens sida.

Detta yttrande har beslutats av Lena Berke, ordförande, Jan-Otto Carlsson, Göran Collste och Holger Luthman. Elisabeth Haggård var skiljaktig på det sätt som framgår av bilaga. Vid den slutliga handläggningen av ärendet har dessutom närvarat ersättarna Jerry Eriksson, Lars E Gustafsson, Elisabeth Rachlew och kanslichefen Anna-Karin Ahlgren.

För expertgruppen för oredlighet i forskning



Lena Berke

Skiljaktig mening i ärende O 1-2014

I det aktuella forskningsprojektet tas enkätsvaren fram av forskaren från det företag som samlat in enkätsvaren, via landstingets systemadministratör, på individnivå i form av excellistor. Enkätsvaren är anonyma, men då det finns uppgifter om kön, födelseår, år för läkarexamen och inom vilken specialitet läkaren är yrkesverksam och några specialiteter är små (exempelvis kvinnofridsenheten) går det troligtvis i vissa fall att hänföras till specifika personer.

I enkäten efterfrågas om man har svenska som första språk, dvs som modersmål. Enligt Datainspektionens rapport 2002:2 anges att en uppgift om en persons modersmål i vissa fall kan vara en uppgift som indirekt avslöjar etniskt ursprung. I detta fall blir det en tolkningsfråga om enkäten efterfrågar en känslig uppgift enligt personuppgiftslagen eller inte.

Eftersom tveksamhet råder anser jag att projektet borde ha genomgått en etikprövning,



Elisabeth Haggård