



Dokumentnamn
Beslut
Beslutsdatum
2023-05-22

Diarienummer
Ö 28-2023/3.1

Klagande

Stockholms universitet

Överklagat beslut

Etikprövningsmyndighetens beslut den 22 februari 2023, dnr 2022-06982-01, se Bilaga

Projekttitel

Socioekonomisk utseendejämlikhet hos Sveriges befolkning

Saken

Prövning enligt lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen)

Överklagandenämndens beslut

Överklagandenämnden för etikprövning ändrar inte det överklagade beslutet.

Bakgrund

Syftet med projektet är att undersöka kopplingen mellan utseende och socioekonomisk status, med hälsa som en samvarierande faktor. Maskininlärning kommer att användas för att analysera passfotografier och bedöma alla svenskers utseende. Bilderna inhämtas från Riksarkivet (1940–1995) och Polismyndigheten (1995 och framåt). Varje bild tillskrivs värden för olika utseendeattribut (vacker, trovärdig, auktoritär, välutbildad, rik) och kopplas till registerdata över svenska privatpersoner och företag. Planen är att Statistiska Centralbyrån (SCB) ska tillhandahålla uppgifter om utbildning, inkomst, socialbidrag, familjeförbindelser, äktenskap, boendearrangemang etc. för att utvärdera utseendets och kroppslängdens betydelse för partnerskap, samt hur det i sin tur påverkas av inkomst. Från Pliktverkets och Krigsarkivets militära mönstringsdata hämtas uppgifter om kognitiv förmåga (IQ). Tanken är att förutom utseende och längd, även kognitiv förmåga har betydelse för partnerskap. Ohälsa räknas som en samvarierande faktor och för att korrigera för denna, ska data från Socialstyrelsen hämtas om vårdinteraktioner och dödsorsaker. Information om zygositet fås från Tvillingregistret. Därutöver kommer utseendeförändringar över tid att utvärderas, både i förhållande till ålder och till oväntade händelser som t.ex. olyckor. I den slutgiltiga analysen kopplas olika yrken till utseende, för att kunna avgöra om t.ex. tjänstesektorn i högre grad korrelerar till utseenden som av majoriteten anses fördelaktiga.

Projektet ska också bidra till förbättring av algoritmer för maskininlärning och ansiktsgenkänning. Baserat på bedömningar av datorgenererade fiktiva passbilder genereras en algoritm. De fiktiva bilderna utvärderas av en representativ panel bestående av 1000–4000 svenska och internationella bedömare, framför allt rekryterade via sociala medier, men vid behov även av Statistiska Centralbyrån (SCB). Bedömarens ålder, kön, sexuella preferenser, nationalitet och etnicitet registreras i syfte att säkerställa konsensus om utseendebedömningarna mellan olika grupper. Uppgifterna avidentifieras därefter. Med tillräckligt många utseendebedömningar av fiktiva fotografier kan datorn programmeras till att bedöma riktiga passbilder. Med hjälp av personnummer

Postadress

Överklagandenämnden för etikprövning
c/o Vetenskapsrådet
Box 1035
101 38 Stockholm

Besöksadress

Hantverkargatan 11 B

Telefon

08-546 77 610 vxl

E-post

kansli@onep.se

Webbplats

www.onep.se



Dokumentnamn
Beslut
2023-05-22

Diarienummer
Ö 28-2023/3.1

matchas den datorgenererade bedömningen därefter till registerdata (kodar av SCB). Förutom alla som ansökt om pass och deras levande och döda föräldrar och syskon, samlas även uppgifter in om alla andra folkbokförda från 1940 och framåt för att möjliggöra en bedömning av hur representativ gruppen som ansöker om pass är. Handlingarna innehåller utöver fotografier också namn, födelseplats, längd, personnummer och biometriska uppgifter. Namn, födelseort och biometriska data kommer att raderas. De insamlade uppgifterna kommer att sparas kodade i 10 år på Stockholms universitets server.

Etikprövningsmyndigheten begärde en komplettering med ett utökat resonemang om risken och nyttan med att samla in all den data som planeras, samt hur de variabler som ska samlas är relaterade till de forskningsfrågor som ställs i projektet. Myndigheten begärde också en revision av informationen till de forskningspersoner som skulle bedöma de fiktiva bilderna samt tillhörande samtyckesblanketter. Ansökan avslogs med motiveringen att klaganden inte hade kompletterat ansökan i samtliga de avseenden som myndigheten efterfrågat. Det underlag som myndigheten hade för sin prövning gav inte stöd för slutsatsen att riskerna med det tänkta forskningsprojektet uppvägs av den förväntade nyttan av forskningen.

Klaganden har anfört att forskargruppen utökats med ny kompetens och att datasäkerheten kompletterats. En motivering för data som behövs i projektet har gjorts och informationen till forskningspersoner har uppdaterats.

Skäl för beslutet

Av 8 och 9 §§ etikprövningslagen framgår att mänskliga rättigheter och grundläggande friheter alltid ska beaktas vid etikprövningen samtidigt som hänsyn ska tas till intresset av att ny kunskap kan utvecklas genom forskning. Människors välfärd ska ges företräde framför samhällets och vetenskapens behov. Forskning får bara godkännas om de risker som den kan medföra för forskningspersonens hälsa, säkerhet och personliga integritet uppvägs av dess vetenskapliga värde.

Den datamängd i form av bl.a. passbilder som klaganden vill få tillgång till är oerhört stor och berör upp till 15 miljoner människor. Bilderna ska tillföras projektet utan att informerat samtycke inhämtas, vilket kan uppfattas integritetskränkande eftersom syftet med projektet bl.a. är att använda bilderna för att bedöma socioekonomisk utseendejämlighet hos Sveriges befolkning. Att enbart samla in bilderna för angivet syfte omfattas inte av etikprövningslagen. I nästa steg ska dock bedömningarna av utseende knytas till en stor mängd känsliga personuppgifter, av vilka vissa är hälsorelaterade. Då blir etikprövningslagen tillämplig på projektet. Som patient har man ingen möjlighet att avstå från att registreras i medicinska journaler eller nationella register som t.ex. Cancerregistret. Att använda dessa data för att utreda utseendets betydelse kan tänkas uppfattas som oetiskt av människor.



Dokumentnamn
Beslut
2023-05-22

Diarienummer
Ö 28-2023/3.1

Överklagandenämnden anser att det finns skäl att ifrågasätta kompetensen i forskargruppen att administrera och leda ett projekt av denna omfattning som bl.a. innebär samkörning av en mängd register med hjälp av maskininläsning.

Sammanfattningsvis bedömer nämnden att det vetenskapliga värdet och den förväntade nyttan av att medvetandegöra utseendets betydelse för socioekonomisk status inte överstiger det intrång av mycket stor omfattning i enskildas integritet som projektet innebär. Överklagandenämnden ändrar därför inte det överklagade beslutet.

Överklagandenämndens beslut får enligt 37 § etikprövningslagen inte överklagas.

Detta beslut har fattats av Eva Lindeblad, Yvonne Lundberg Giwercman (föredragande), Kjell Asplund, Anna Sarkadi, Ulf Ekberg, och Camilla Lif. Vid den slutliga handläggningen har dessutom ersättarna Lars Dahlstedt, Christina Eintrei, Gert Helgesson, Ingemar Engström, Johan Norell Bergendahl och Stina Holmlund Kelly samt kanslichefen Jörgen Svidén, administrativa sekreteraren Katarina Gate Lundgren och juristerna Annika Jäderlund och Johanna Sjöcrona deltagit.

På Överklagandenämndens vägnar

Eva Lindeblad
Ordförande