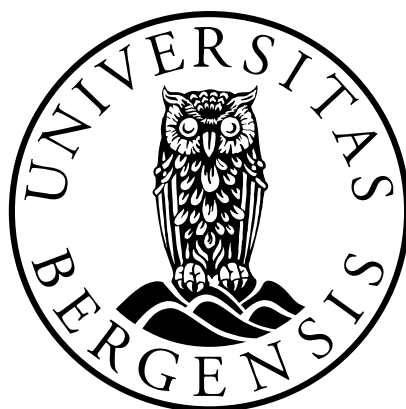


# EU/EØS-rettens betydning for personvernets rolle i forskning

*Hvilke utfordringer står den norske forskningssektoren overfor ved innføringen av EUs personvernforordning?*

Kandidatnummer: 223

Antall ord: 14202



JUS399 Masteroppgave  
Det juridiske fakultet

UNIVERSITETET I BERGEN

10.12.2015

"Big Brother is Watching You."  
- *George Orwell, 1984*

## Innholdsfortegnelse

<b>Introduksjon .....</b>	<b>5</b>
<b>1. Innledning.....</b>	<b>5</b>
1.1. Personvernforordningen om behandling av persondata.....	7
<b>2. Oppgavens utfordringer .....</b>	<b>9</b>
<b>Del I. Personvern i dag.....</b>	<b>10</b>
<b>3. Hva er personvern og personopplysninger? .....</b>	<b>10</b>
3.1. Rettsregler .....	12
<b>4. EU-domstolen om personvern.....</b>	<b>14</b>
4.1. Datalagringsdirektivet .....	14
4.2. Google og retten til å bli glemt.....	14
4.3. Safe Harbour .....	15
<b>5. Personopplysninger i forskning .....</b>	<b>16</b>
<b>6. Den norske forskningssektorens anvendelse av personopplysningsloven .....</b>	<b>17</b>
6.1. Behandling av personopplysninger .....	17
6.2. Samtykke.....	18
6.3. Lovhjemmel.....	19
6.4. Nødvendighet .....	19
6.5. Behandling av sensitive personopplysninger .....	20
6.6. Grunnkrav til behandling av personopplysninger .....	20
6.7. Melde- og konsesjonsplikt .....	21
6.8. Aidentifiserte personopplysninger .....	22
6.9. Anonyme opplysninger .....	22
6.10. Oppsummering av bruk av personopplysninger basert på gjeldende regelverk.....	22
<b>Del II. Personvernforordningen om behandling av persondata .....</b>	<b>23</b>
<b>7. Oversikt over utviklingen av personvernsforordningen .....</b>	<b>23</b>
7.1. The European Data Protection Supervisor (EDPS).....	24
7.2. Rådets fortale om bruk av personopplysninger til forskningsformål .....	25
<b>8. Gjennomgang av Rådets forslag til personvernforordningen for behandling av persondata .....</b>	<b>26</b>
8.1. Behandling av personopplysninger .....	26
8.2. Nasjonale variasjoner .....	26
8.3. Vilkår for behandling av personopplysninger .....	30
8.4. Behandling av sensitive personopplysninger .....	32
8.5. Samtykke.....	33
8.6. Endring av formål .....	34
8.7. Personopplysninger på internett .....	35
8.8. Aidentifiserte personopplysninger og anonyme opplysninger .....	35
8.9. Controller.....	36
8.10. Tilsynsorgan.....	37
8.11. The European Data Protection Board.....	38
<b>Del III. ....</b>	<b>40</b>
<b>9. Avslutning.....</b>	<b>40</b>

- <i>Hvor langt strekker den nasjonale selvbestemmelsesretten seg?</i> .....	40
<b>11. Litteraturliste</b> .....	43
<b>11. 1. Rettspraksis og avgjørelser</b> .....	43
<b>11. 2. Forordninger, direktiver, forarbeider og uttalelser</b> .....	44

# Introduksjon

## 1. Innledning

Alle har rett til privatliv. Retten innskrenkes imidlertid i visse tilfeller. Et av disse tilfellene er når anvendelsen av personopplysninger har en berettiget interesse av å bli brukt til forskning.

EUs lovgivende institusjoner er i disse dager i ferd med å fullføre arbeidet med en ny personvernforordning. Denne masteroppgaven tar sikte på å klargjøre hvilke begrensninger som gjelder for bruk av personopplysninger i forskning. Gjennom oppgaven vil det bli klargjort hvilke regler som gjelder i dagens situasjon, og hva som vil være endret etter gjennomføringen av personvernforordningen.

På den ene side gir tilgang til personopplysninger gode vekstvilkår for forskningssektoren, på den andre siden skjer dette ofte på bekostning av personvernet. Dette spenningsforholdet blir per dags dato regulert i personverndirektivet, men vil innen 2018 bli regulert gjennom den felleseuropeiske personvernsforordningen. Forordningen er bygget på prinsippet om et felles lovverk i Europa, et prinsipp som i sin eksplisitte form ikke tar hensyn til nasjonale variasjoner innen forvaltningen av personopplysninger.

Personvernforordningen oppstiller regler for forvaltningen av personopplysninger, deriblant forskningssektorens begrensninger på området. Oppgavens overordnede problemstilling er dermed: *Hvilke utfordringer står den norske forskningssektoren overfor ved innføringen av EUs personvernforordning?*

I tillegg til å besvare oppgavens overordnede problemstilling, vil oppgaven ta opp spørsmål knyttet til EU-domstolens innflytelse på området, hvordan dens avgjørelser er med på å forme rettstilstanden og hvordan dette påvirker tolkingen av den nye forordningen.

Personverndirektiv 95/46/EF danner grunnlaget for *Lov om behandling av personopplysninger* 14.04.2000 nr. 31. Den kommende personvernforordningen tar sikte på å erstatte gjeldende direktiv, og dermed også gjeldende norsk lovgivning på området.

Personopplysninger kan være nyttige i flere forskjellige felt innen forskningssektoren. Denne oppgaven vil ta stilling til bruk av personopplysninger for forskningsmiljøene *samfunnsvitenskap og humaniora*. For ordens skyld blir dette heretter omtalt som *samfunnsvitenskapelig forskning*. Dette er fagområder som omfattes av NESH-komiteen, som igjen er en av *De nasjonale forskningsetiske komiteene*. Særregler som gjelder for eksempel *medisinsk forskning*, vil ikke bli særskilt behandlet. Store deler av gjennomgangen vil likevel gjelde generelt for bruk av personopplysninger i forskning.

Som jeg vil komme tilbake til senere i oppgaven, viser Rådet i stor grad en anerkjennende holdning til rollen samfunnsvitenskapelig forskning har som utviklingsfaktor i samfunnet.<sup>1</sup> Tilgangen til personopplysninger kan være et viktig og legitimt unntak fra retten til personvern, begrunnet i muligheten til å analysere samfunnstrender som er med på å gi en kunnskapsbasert tilnærming til samfunnsutviklingen. Fra et juridisk perspektiv er det interessant å se på rekkevidden av dette unntaket.

I Norge har forskere stor tillit, mye takket være et velfungerende lovverk og godt samarbeid mellom forskere, institusjoner og tilsynsmyndigheter.<sup>2</sup> Dette er muligens med på å styrke tilgangen til personopplysninger til forskningsformål.

Tillit til systemet som forvalter våre personopplysninger er også viktig på andre arenaer enn forskningssektoren. Mye av den økonomiske utviklingen er avhengig av at man kan stole på forvaltningen av personopplysninger. Bakgrunnen for dette er at stadig større deler av handelsnæringens aktivitet foregår på internett, noe som fører til utveksling av personlig informasjon. Tilliten som kreves til slike transaksjoner, innebærer at det må foreligge et regelverk som skaper nettopp tillit.<sup>3</sup>

Forskningsmagasinet "Nature" har i en artikkel fra juni 2015, uttalt at arbeidet med forordningen fremstår som et regelverk preget av "Data Overprotection". De mener at man glemmer utgangspunktet om et "Data Protection"-regelverk.<sup>4</sup> Magasinet ønsker selvfølgelig ikke å krenke enkeltindividets rett til personvern, men de tar til orde for at de nye reglene sannsynligvis vil gjøre forskernes arbeid vanskeligere, fordi det kan komme til å bli overbeskyttende hva bruken av personopplysninger angår.

Gjennom dagens regelverk har norske forskere muligheten til å benytte registerdata selv om det ikke foreligger eksplisitt samtykke fra respondenten. Dette er mulig fordi vi har regler som tillater forskning på aidentifiserte personopplysninger, gitt at man sitter igjen med et samfunnsnyttig resultat som ikke krenker individets rettigheter (jf. personopplysningsloven § 8). Som det vil bli vist til senere i oppgaven, har det vært spekulert i om den nye personvernforordningen vil avskjære muligheten til å bedrive slik forskning.

Oppgavens første del tar for seg personvern i dag, og hvordan personopplysningsloven forholder seg til bruk av personopplysninger i forskning. Gjennomgangen av de norske personvernreglene byr ikke på nye funn eller bidrag til hvordan innføringen av forordningen vil påvirke dagens regelverk, men dette gjøres for å gi et bilde av rettsgrunnlaget til

---

<sup>1</sup> 2012/0011 (COD) 9565/15 *Council of the European Union, Proposal for the General Data Protection Regulation*. Fortalen, avsnitt 125aa)

<sup>2</sup> [http://www.nsd.uib.no/om/tema\\_personvern.html](http://www.nsd.uib.no/om/tema_personvern.html) (02.12.2015)

<sup>3</sup> COM(2012)11 final. 2012/0011(COD) *Proposal for a Regulation of the European Parliament and of The Council on the General Data Protection Regulation* Kommisjonens forslag til forordningen – fortalen første kapittel. s. 1.

<sup>4</sup> *Nature* **522**, 391–392 (25. juni 2015)- Lederartikkel

forskningssektoren i dag, og dermed danne et grunnlag for å forstå påvirkningen til forordningen.

Del I vil også ta for seg hvordan EU-domstolen har vist seg å være ”pro personvern”. Dette kan føre til at domstolen kan få siste ord i saker der det kan komme til å bli et avveiningsspørsmål mellom personvern og tilgangen til forskningsdata.

Oppgavens del II tar for seg den nye personvernforordningen. Det vil her bli vist til hvilke begrensinger innføringen vil føre til for samfunnsvitenskapelig forskning gjennom en sammenligning med dagens regelverk. Det kan allerede her røpes at det skjønsmessige behandlingsgrunnlaget som fremgår av dagens personopplysningslov vil bli betydelig begrenset gjennom et strengere forholdsmessighetskrav i den nye forordningen. Dette gjelder spesielt anvendelsen *sensitive personopplysninger*.

Det fremgår også av forordningen at det vil bli et strengere krav til hvor langt samtykke til å delta i forskningsprosjekt strekker seg. Dagens praksis innebærer en slags pragmatisk holdning til samtykke, der man i velbegrunnede tilfeller tillater såkalt *bredt samtykke*. Etter forordningens regler vil det bli stilt et strengere krav til denne rekkevidden.

Både rekkevidden av det skjønsmessige behandlingsgrunnlaget og rekkevidden av samtykke, vil dermed bli begrenset. Dette innebærer at man vil få et sterkere personvern, men også et svakere datagrunnlag for forskningssektoren.

Oppgavens del III vil samle trådene og ta for seg sannsynlige fremtidige utfordringer for forskning med bruk av personopplysninger. Det vil også bli stilt spørsmål til hvor langt den nasjonale selvbestemmelsesretten strekker, da det kan synes at personvernforordningen åpner for en mer pragmatisk innføring enn det som normalt fremgår av forordninger.

### *1.1. Personvernforordningen om behandling av persondata*

Den 25. januar 2012 iverksatte Europakommisjonen en reform for modernisering av EUs personvernregler. I juni 2015 ble justisministrene fra EUs medlemsstater i Rådet enige om sentrale momenter i det som vil bli et felleseuropeisk lovverk. Forslaget venter nå på behandling i Europaparlamentet.<sup>5</sup>

Forslaget har den hendige tittelen ”Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data”, populært kalt ”General Data Protection Regulation”(GDPR), eller ”Personvernforordningen om behandling av persondata”.

---

<sup>5</sup> [www.europolov.no](http://www.europolov.no)

Det fremgår av EØS-avtalens artikkel 7 bokstav a, at forordninger skal gjennomføres i sin helhet i nasjonal rett.<sup>6</sup> Den nye personvernforordningen skal erstatte gjeldende personverndirektiv 95/46/EF som danner grunnlaget for personopplysningsloven. Det er ventet at forordningen blir vedtatt innen utgangen av 2015. Deretter følger en antatt toårsperiode før implementering i Norge.<sup>7</sup> Forordningen får direkte innvirkning for alle som må forholde seg til bestemmelsene i personopplysningsloven.

Bakgrunnen for arbeidet med forordningen er å skape et mer helhetlig lovverk innad i unionen. Det fremgår innledningsvis i Rådets fortale at gjeldende direktiv har skapt forskjellig praksis blant medlemslandene.<sup>8</sup> I en tid da det er enklere enn noen gang å dele data på tvers av landegrenser vil det være hensiktsmessig å skape et homogent lovverk som tar hensyn til bruk av personopplysninger på tvers av landegrenser.

Forordningen tar for seg forskjellige aspekter rundt forvaltningen av personopplysninger, som for eksempel "Big Data", regulering av brukeravtaler, og behandling av helseopplysninger. Dette er problemstillinger som faller utenfor oppgavens tema, men som likevel er verdt å nevne for å forstå den nye forordningens massive omfang, forårsaket av den teknologiske utviklingen vi har hatt de siste tiårene. Det gjeldende personverndirektivet har ikke rammeverk til å behandle personvernutfordringer på en adekvat måte, slik dagens situasjon ser ut.<sup>9</sup>

Fordi forordningen har en svært omfattende spennvidde innen forvaltningen av personopplysninger, vil den påvirke praktisk talt alle innen den europeiske unionen; individ, selskap og offentlig sektor. Som jeg vil komme tilbake til i oppgavens kapittel 2, er en av de største utfordringene for oppgaven å identifisere og avgrense hva som er relevant for problemstillingen.

Selv om den endelige versjonen ikke har blitt vedtatt ennå, tyder mye på at det endelige vedtaket langt på vei vil samsvare med Rådets forslag. Jan Philipp Albrecht, Europaparlamentets hovedforhandler for forordningen, uttalte i slutten av juli 2015 at man "i prinsippet" har kommet til en endelig avtale. Det er likevel noen punkter som fortsatt vil bli diskutert før det fattes en endelig avgjørelse.<sup>10</sup>

Albrecht bekreftet den tidligere uttalelsen til nettavisen iapp.org i oktober 2015, der han anslår at omtrent 80 prosent av forordningen var ferdigstilt på gjeldende

---

<sup>6</sup> Sejersted mfl., EØS-rett, 3. utgave 2011 s. 210

<sup>7</sup> <https://www.personvernbloggen.no/2015/10/26/fagdag-for-personvernombud-om-pst-nytt-europeisk-personvernregelverk-og-mye-mer/> (02.12.2015)

<sup>8</sup> Rådets fortale, avsnitt 7

<sup>9</sup> [http://ec.europa.eu/justice/data-protection/reform/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/justice/data-protection/reform/index_en.htm) (02.12.2015)

<sup>10</sup> <http://www.natlawreview.com/article/progress-eu-gdpr-reform-international-aspects-debated-re-general-data-protection-reg> (02.12.2015)



tidspunkt, og at endelig versjon trolig vil bli vedtatt innen året er omme.<sup>11</sup> Albrecht fremstår som en pålitelig kilde hva angår progresjonen i arbeidet med forordningen.

I media har det lenge vært spekulert i når forordningen vil bli ferdigstilt. I skrivende stund melder kilder fra EU-parlamentet at den trolig vil bli vedtatt i løpet av desember 2015.<sup>12</sup> Dette innebærer at den endelige forordningen trolig vil bli ferdigstilt omtrent samtidig som denne masteroppgaven leveres. Som det blir nevnt i oppgavens kapittel 2, har det vist seg utfordrende å følge med på arbeidet til de forskjellige institusjonene. Hvis ikke noe annet fremgår klart fra offisielle EU-organ under arbeidet med denne oppgaven, vil Rådets siste forslag dermed legges til grunn for den juridiske analysen.

## 2. Oppgavens utfordringer

I og med at arbeidet med personvernforordningen ikke er ferdigstilt, er det flere utfordringer knyttet til datagrnnlaget som gjør seg gjeldende gjennom oppgaven.

Sammenlignet med norsk rett legger EU-retten tradisjonelt mindre vekt på bruken av forarbeider som rettskilde. En av grunnene til dette- noe som gjør seg særlig gjeldende sett i lys av denne oppgavens problemstilling - er at lovgivningsprosessen bærer preg av forhandlinger som munner ut i et kompromiss.<sup>13</sup>

En konsekvens av dette er at EU-domstolen har vært konservativ i bruken av forarbeider som rettskilde, fordi bruken av dialogarbeidet som en rettskildefaktor vil kunne fremstå uheldig. Det er likevel ikke slik at forarbeider er utelukket som tolkningsmoment, noe EU-domstolen har vist til gjennom flere avgjørelser. Et eksempel på dette, som er særskilt vist til i Fredriksen og Mathisens bok *EØS-rett* fra 2014<sup>14</sup>, er EU-domstolens avgjørelse i sak C-73/07 *Satakunnan Markkinapörssi*. Saken dreier seg om mulig brudd på personverndirektivets art. 9, om unntak for bruk av personopplysninger i journalistisk øyemed.<sup>15</sup> Det som er relevant for oppgavens problemstilling er at forarbeidene blir tillagt rettskildemessig vekt. Det blir likevel understreket at forarbeidenes betydning ikke kan trumfe rettsaktens ordlyd.

Denne oppgaven baserer seg på Rådets forslag til forordningen fra 11. juni 2015. Dette er det siste offisielle forslaget før den endelige forordningen, som altså etter alt å dømme ferdigstilles i desember 2015.<sup>16</sup>

---

<sup>11</sup> <https://iapp.org/news/a/albrecht-gdpr-is-on-track-for-december/> (02.12.2015)

<sup>12</sup> Ibid

<sup>13</sup> Sejersted m. fl. 2011 s. 136

<sup>14</sup> Fredriksen og Mathisen, *EØS-rett* 2. utg. 2014 s. 228

<sup>15</sup> Direktiv 95/46/EF, *Data Protection Directive*

<sup>16</sup> <https://iapp.org/news/a/albrecht-gdpr-is-on-track-for-december/>

Arbeidet med forordningen har pågått siden 2012. I tiden etter har både Kommisjonen, Europaparlamentet og Rådet har kommet med ulike forslag til utforming av forordningen. Dette har ført til en samling svært omfattende og uoversiktlig forarbeider. Det kvantitative omfanget er med på å legitimere bruken av forarbeider som rettskilde, fordi det vil være flere sammenlikningsgrunnlag som gir en bedre oversikt over de ulike institusjoners lovgivervilje.

Den store mengden forarbeider kan likevel gjøre det vanskeligere å finne fram i det havet av forslag og uttalelser som arbeidet med personvernforordningen har vist seg å bli. Det kan fremstå som et paradoks at en forordning som har som ett av sine hovedformål å forenkle personvernlovgivningen i Europa (per dags dato), framstår som en uoversiktlig jungel av forskjellige forslag og uttalelser. Ironien framstår kanskje tydeligst gjennom det faktum at det uavhengige organet *The European Data Protection Supervisor (EDPS)* er de som har klart å lage en oversikt over de ulike forslagene, fremmet av de ulike organene.<sup>17</sup> Jeg vil komme tilbake til EDPS sin rolle senere i oppgaven.

I forlengelsen av utfordringene knyttet til at forordningen fortsatt ikke er vedtatt, følger det problemet at det er svært lite juridisk litteratur som er utarbeidet om temaet. Selv om det finnes mye litteratur som er skrevet generelt om personvern, har det vist seg vanskelig å finne grundige fremstillinger om bruk av personopplysninger i forskning, noe som har medført at oppgavens analyser i stor grad baserer seg på Rådets forslag.

Innføringen av rettsakter fra EU er ikke en ny problemstilling i norsk rett, men hver gang dette er tilfelle, står man som norsk lovanvender overfor tolkingen av et nytt rettskildemateriale. I denne konkrete saken er det snakk om en forordning som presumtvt skal tolkes identisk i det europeiske felleskapet. Selv om forordninger i utgangspunktet ikke gir rom for nasjonale tolkningsalternativ, vil det i innføringsfasen sannsynligvis være usikkerhet omkring hvordan man skal tolke gjeldende regler.

## **Del I. Personvern i dag**

### **3. Hva er personvern og personopplysninger?**

Personvern dreier seg om å beskytte individet for brudd på den psykiske integritet og dermed også beskyttelsen av individer som offentlige personer.<sup>18</sup>

---

(02.12.2015)

<sup>17</sup> EDPS kommentarutgave. *Annex to Opinion 3/2015: Comparative table of GDPR texts with EDPS recommendations*. 27.07.2015

<sup>18</sup> Johansen mfl., *Personopplysningsloven - kommentarutgave 2001* s. 21 og Borvik, *Personvern og ytringsfridom 2011* s. 19

Problemstillinger knyttet til tilgang av personopplysninger har lenge vært skildret i skjønnlitteraturen, der forfattere som Aldous Huxley og George Orwell allerede på 1930-tallet beskrev et dystopisk bilde av hvordan det kan gå dersom man har en altomfattende kunnskap om statens individer.<sup>19</sup> Litteraturen er med på å gjøre debatten rundt forvaltningen av personopplysninger til en mer tidløs begivenhet enn det man kanskje skulle tro, sett i lys av den relativt nye lovgivningen.

Retten til privatliv er en selvstendig rettighet som er nært knyttet til vernet av egne personopplysninger. Retten til privatliv fremgår av EMK art. 8 som sier: "Enhver har rett til respekt for sitt privatliv, sitt hjem og sin korrespondanse." Bestemmelsens andre ledd legger begrensninger på denne friheten. I likhet med de øvrige frihetsbestemmelsene i EMK del 1, krever inngripen en konkret proporsjonalitetsvurdering.

Bestemmelsen har eksistert i traktatfestet form siden 1950-tallet, selv om EMK først ble til norsk lov gjennom innføringen av menneskerettsloven 21. mai 1999. Retten til vern av personopplysninger ble ikke en omtalt realitet før den teknologiske datautviklingen skjøt fart på 1980-tallet. Formålet med vernet av personopplysninger er å fastsette et regelverk som gir klare retningslinjer for behandling av personopplysninger.<sup>20</sup>

EMD har flere ganger kommet til at det ikke sondres mellom personvern og privatlivets fred. EMK art. 8 verner i så måte om både privatlivet og personvernet.<sup>21</sup>

Også menneskerettsloven om sivile og politiske rettigheter fastslår vern av privatlivet i artikkel 17. Den sier: "Ingen må utsettes for vilkårlige eller ulovlige inngrep i privat- eller familieliv, hjem eller korrespondanse, eller ulovlige inngrep på ære eller omdømme." Konvensjonen ble ratifisert av Norge i 1972, og er tatt med i menneskerettsloven.

EUs pakt om grunnleggende rettigheter art. 8 regulerer også eksplisitt retten til personvern. Det fremgår av ordlyden i første punkt at "Everyone has the right to the protection of personal data concerning him or her."<sup>22</sup> Selv om pakten ikke direkte berører norsk rett fordi den ikke er den del av EØS-avtalen, utgjør den en viktig faktor i EU-retten, noe som innebærer at den gjennom homogenitetsprinsippet vil kunne få tilsvarende vekt i EØS-retten.<sup>23</sup>

Retten til privatliv fremgår også av Grunnloven § 102, som sier: "Enhver har rett til respekt for sitt privatliv og familieliv, sitt hjem og sin kommunikasjon". Bestemmelsens andre ledd sier videre: "Statens myndigheter skal sikre et vern

---

<sup>19</sup> Henholdsvis gjennom romanene *Brave new world* (1932) og *1984* (1949)

<sup>20</sup> <https://secure.edps.europa.eu/EDPSWEB/edps/EDPS/Dataprotection/Legislation> (Se faktaboks nederst på siden) (02.12.2015)

<sup>21</sup> Borvik, 2011 s. 81-89

<sup>22</sup> Charter of Fundamental Rights of the European Union, (2000/C 364/01)

<sup>23</sup> Fredriksen og Mathisen, 2014 s. 34

om den personlige integritet." Vernet av den personlige integriteten skjer i norsk lovgivning i hovedsak gjennom personopplysningsloven.

Bestemmelsen ble inntatt ved revisjonen av Grunnloven til 200 års-jubileet i 2014. Selv om det er en ny bestemmelse, har det lenge vært et ulovfestet personvern i tillegg til øvrige traktatbestemmelser.<sup>24</sup>

Grunnlovsvernet og bestemmelsene i de internasjonale menneskerettighetskonvensjonene viser at retten til personvernet er en godt etablert rettighet som staten har ansvar for å verne.

I likhet med at det ikke er et absolutt vern for ytringsfriheten, er det heller ikke et absolutt vern for personopplysninger. Når det gjelder anvendelsen av personopplysninger, er forskning ett av unntakene som gjør seg gjeldende. Man kan gjennom identifisering av forskjellige faktorer gi et klart bilde av hva som kan forbedres, og gjennom dette bidra til å utvikle samfunnet i den retningen man anser som hensiktsmessig. Nettopp dette gjør bruk av personopplysninger til et viktig verktøy i samfunnsvitenskapelig forskning.

I en stadig mer digital hverdag, er det lett å miste kontrollen over hvem som har tilgang til dine personopplysninger. Personvernet er viktig for å opprettholde en privat sfære der man har rom for personlig utvikling. Grunnet et stadig mer uoversiktlig bilde av hvordan man forvalter personopplysninger, er det viktigere enn noen gang å ha regler for hvordan man forvalter disse opplysningene.<sup>25</sup>

### 3.1. Rettsregler

Som nevnt i innledningen, er Personverndirektiv 95/46/EF tatt inn i EØS-avtalen<sup>26</sup>, og gjennomført i *Lov om behandling av personopplysninger* 14.04.2000 nr. 31. Direktivet, og dermed også loven, danner det juridiske grunnlaget for behandling av personopplysninger. Den digitale utviklingen har ført til at direktivet har blitt utdatert, hvilket har ført til arbeidet med den nye forordningen.

Etter personopplysningsloven, er personopplysninger "opplysninger og vurderinger som kan knyttes til en enkeltperson", jf. § 2 første ledd nr. 1. I direktivets artikkel 2 a defineres en "personopplysning" som "enhver opplysning om en identifisert eller identifiserbar person". De forskjellige bestemmelsene definerer i så måte det samme begrepet.

Etter § 2 første ledd nr. 2 er behandling av personopplysninger "enhver bruk av personopplysninger, som f.eks. innsamling, registrering, sammenstilling, lagring

---

<sup>24</sup> Rt. 1952 s. 1217, (To mistenkelige personer). Avgjørelsen fastslår et rettsvern for personligheten.

<sup>25</sup> Se *Rapport fra menneskerettighetsutvalget om menneskerettigheter i Grunnloven*. Dokument 16 (2011-2012), pkt. 30.6.1.

<sup>26</sup> *EØS-komiteens beslutning nr. 83/1999 om endring av EØS-avtalens protokoll 37 og vedlegg XI* av 25.06.1999

og utlevering eller en kombinasjon av slike bruksmåter". Lovens ordlyd tilsvarer direktivets definisjon i artikkel 2 b.

Lovens og direktivets ordlyd legger dermed grunnlaget for hva som menes med "behandling av personopplysninger" i forskning.

Datatilsynet utbroderer videre med begreper som navn, adresse, telefonnummer, fødsels- og personnummer samt fingeravtrykk som eksempler på personopplysninger. Også opplysninger om atferdsmønstre, eksempelvis hva man handler, bevegelsesopplysninger og historikk fra nettsøk regnes som personopplysninger. Nettsøkhistorikk er særlig relevant for retten til privatliv på internett, og er å anse som et nytt tilskudd i hva som omfattes av personopplysningsbegrepet.<sup>27</sup>

Personopplysningsloven § 2 nr. 8 gir videre en definisjon av *sensitive personopplysninger*. Dette omfatter bl.a. "rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning", men også kriminelt rulleblad, helseforhold, seksuelle forhold og medlemskap i fagforeninger, omfattes av bestemmelsen. Dette er opplysninger som i særlig grad anses verneverdig for enkeltindividet.

Sensitive personopplysninger er regulert i EU-direktivets art. 8, der det er snakk om "særlige kategorier" av personopplysninger, snarere enn "sensitive personopplysninger". Dette illustrerer at ulike grupper personopplysninger krever ulik grad av vern, noe som er lovfestet i personopplysningsloven gjennom nettopp *sensitive personopplysninger*.<sup>28</sup> Det kan likevel fremstå som om direktivet forutsetter flere grupperinger innen graden av verneverdige personopplysninger. At det i § 2 kun er differensiert mellom to typer personopplysninger, kan gi grunnlag for spekulasjoner om man har valgt å forenkle det lovtekniske i forhold til gjeldende EU-direktiv.

Fordi flere forskjellige opplysninger kan linkes opp til én person, er det ikke nødvendigvis slik at det må foreligge en direkte kobling mellom opplysning og individ, for at opplysningen skal falle inn under definisjonen av en personopplysning.<sup>29</sup>

Det finnes nå teknologi som kan hente inn opplysninger fra flere forskjellige kilder, for så å sammenfatte informasjonen og linke den direkte opp mot et individ – såkalt "Big Data". Et eksempel på slik teknologi er personlig tilpasset annonsering på nettsider. Selv om informasjonen tilpasses din unike nettbrukerprofil, og ikke deg som individ, er det ikke mange grep som må gjøres for å omdanne informasjonen til personopplysninger. Det kan i så fall lett krenke den personlige integriteten.<sup>30</sup>

---

<sup>27</sup> <https://www.datatilsynet.no/personvern/Personopplysninger/> (02.12.2015)

<sup>28</sup> Johansen mfl. 2001, s. 78

<sup>29</sup> Johansen mfl. 2001 s. 68

<sup>30</sup> <https://www.datatilsynet.no/Teknologi/Internett/Personopplysninger-og-det-digitale-annonsemarkedet/> (02.12.2015)

Som jeg vil komme tilbake til i kapittel 8.7, så behandler fortalen til Rådets forslag spørsmålet om unike brukere på nettet. Det kan likevel nevnes allerede her at slike opplysninger må være direkte identifiserbare for å omfattes av forordningens regler.

Den teknologiske utviklingen viser at definisjonen av en *personopplysning* må leses i en dynamisk kontekst.<sup>31</sup> Dette innebærer at man trenger et lovverk som tar høyde for utviklingen på området, noe som vil bli tilfellet ved at personvernforordningen avløser det utdaterte personverndirektivet.

## 4. EU-domstolen om personvern

EU-domstolen har ved flere anledninger i senere tid tatt for seg høyaktuelle spørsmål som omhandler personvern. Den følgende gjennomgangen av de aktuelle avgjørelsene vil vise at domstolen tar personvernsspørsmål på alvor. I lys av oppgavens problemstilling er dette interessant fordi mye tyder på at EU-domstolen vil legge seg på den samme linjen dersom det oppstår en sak der de må behandle avveiningen mellom personvern og forskningsinteresser.

### 4.1. Datalagringsdirektivet

I de forente sakene C-293 og C-594/12 fra april 2014 kjente EU-domstolen det mye omtalte Datalagringsdirektivet ugyldig, blant annet fordi inngripen i privatlivet ikke var proporsjonalt med den kriminalitetsbekjempelsen det var ment å forebygge. Direktivet fra 2006 forfektet masseinnsamling av den elektroniske kommunikasjonen til alle europeere. I perioden før EU-domstolens avgjørelser ble DLD kjent grunnlovsstridig i blant annet Tyskland<sup>32</sup> og Romania.<sup>33</sup>

EU-domstolen går i avgjørelsen direkte imot EUs lovgivende organer, og finner hele direktivet ugyldig på bakgrunn av EMK. Ifølge Orla Lynskey ved London School of Economics er det første gangen dette har skjedd.<sup>34</sup> Avgjørelsen ble sett på som en seier for personvernaktivister i hele Europa, spesielt fordi den kom i kjølevannet av de mye omtalte Snowden-avsløringene i juni 2013. Snowden-affæren økte som kjent bevisstheten rundt problemstillingen.

### 4.2. Google og retten til å bli glemt

I *Google-dommen*, C-131/12, fra mai 2014, avgjorde EU-domstolen at retten til privatliv og personvern etter EMK art. 7 og art. 8. veier tyngre enn

---

<sup>31</sup> Johansen mfl. 2001 s. 31

<sup>32</sup> Tysklands forfatningsdomstol fant DLD grunnlovsstridig i 2010. Se Anneken K. Sperr, *Datalagringsdirektivet og den tyske grunnloven*. Lov og Rett 08/2010

<sup>33</sup> Romanias forfatningsdomstol fant DLD grunnlovsstridig i sak nr. 1258, 8. oktober 2009. Se Cian C. Murphy i *Common Market Law Review* 47: 933-941, 2010.

<sup>34</sup> Se Orla Lynskey, *Common Market Law Review* 51: 1789-1812, 2014

offentlighetens interesse for enkelte opplysninger. Saken gjaldt en spanjols rett til ikke å dukke opp i Googles søkeresultat for en sak som ikke lenger var relevant for allmennheten.

Motstandere av avgjørelsen hevder saken sensurerer ytringsfriheten og det frie internett, mens personvernforkjempere hyller retten til å bli glemt. Uansett hvilket syn man måtte ha på avgjørelsen er det tydelig at EU-domstolen tok et klart standpunkt til fordel for personvernet.

Selv om opplysningene som ble krevet slettet i utgangspunktet ble lovlig publisert med grunnlag i det gjeldende personverndirektivet 95/46/EF, viser avgjørelsen at domstolen strekker grensene for rekkevidden til direktivet. Domstolens avgjørelse er dermed i stor grad med på framstille direktivet som foreldet hva angår digitalt personvern.<sup>35</sup>

Retten til å bli glemt er for øvrig foreslått som egen bestemmelse i Rådets forslag til forordningens artikkel 17, noe som forsterker forordningens aktualitet.

### 4.3. *Safe Harbour*

I den såkalte *Safe Harbour*-saken, C-362/14 fra oktober 2015, avgjorde EU-domstolen at Kommisjonens *Safe Harbour*-avtale med USA var ugyldig. Avtalen fra 2000 satte rammevilkår for europeiske selskaper som ønsket å overføre personopplysninger til USA.

Selv om personvernlovgivning innen EU nå er regulert gjennom personverndirektivet, kan man enkelt overføre selve databehandlingen. I norsk lov er overføring av personopplysninger i dag regulert i popplyl. §§ 29 og 30. Utgangspunktet er at man kun kan overføre slike opplysninger til "Stater som har gjennomført direktiv 95/46/EF", jf. § 29 første ledd.<sup>36,37</sup>

Før domstolens avgjørelse kunne europeiske selskap imidlertid sende personopplysninger til amerikanske selskaper som var omfattet av *Safe Harbour*-avtalen.<sup>38</sup> Avgjørelsen førte til at oversendelsen opphørte fordi hensynet til personvernet ikke ble tilstrekkelig ivaretatt.

EU-domstolen kom til at avtalen var i strid med de grunnleggende rettighetene til privatliv og personvern etter EMK art. 7 og art. 8. Dette til tross for at avtalen har eksistert i bortimot 15 år.

---

<sup>35</sup> Indra Spiecker Döhman analyserer dommen i *Common Market Law Review* 52: 1033-1058, 2015

<sup>36</sup> Se Jon Bing, *Lov og Rett* 2014 s. 127-146

<sup>37</sup> Overføring av persondata er også en interessant problemstilling for forskningssektoren. Problemstillingen er regulert i Rådets forslag til forordningens kapittel 5, som har overskriften "Transfer of Personal Data to Third Countries or International Organizations. Av hensyn til oppgavens avgrensning vil jeg ikke gå særlig nærmere inn på temaet.

<sup>38</sup> I Norge er dette regulert i popplyl. § 30 første ledd b).

Direktør i Datatilsynet, Bjørn Erik Thon, sier i en kommentar på Datatilsynets hjemmesider at "Domstolens avgjørelse er et sterkt signal til lovgiverne i Brussel om at retten til privatliv, korrespondanse og databeskyttelse står sterkere enn noensinne."<sup>39</sup>

Uttalelsen til Thon er rettet mot Safe Harbour-avgjørelsen, men den kunne like gjerne vært en kommentar til både DLD- og Google- avgjørelsene. Selv om de aktuelle avgjørelsene ikke direkte berører oppgavens problemstilling, viser de at EU-domstolen ikke står tilbake for å dømme mot rettsakter som ikke tar personvernet på alvor. Gjennom avgjørelsene sender også domstolen et signal til Kommisjonen om at den legger seg på en streng linje hva angår personvern. Linjen domstolen har lagt seg på vil være relevant for tolkingen av den nye forordningen, også for rettslige utfordringer knyttet til bruk av personopplysninger i forskning.

## 5. Personopplysninger i forskning

Som det ble nevnt i innledningen, er det utvilsomt at bruken av personopplysninger er et nyttig verktøy i forskningsøyemed. Det er likevel flere vilkår som etter dagens regelverk må være oppfylt for å anvende slike opplysninger til et forskningsformål. Et av de mest grunnleggende er meldeplikten til personvernombudet.

Et personvernombud er en ressursperson eller institusjon som veileder aktører (i vårt tilfelle forskere eller studenter) om spørsmål som omfatter innhenting og forvaltning av personopplysninger.<sup>40</sup>

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) er personvernombud for den norske forskningssektoren, deriblant alle norske universitet og høyskoler.<sup>41</sup>

Personvernombudets hovedoppgave er å ivareta at underlagte forskningsinstitusjoner følger gjeldende regelverk. Dette skjer gjennom veiledning og saksbehandling av melde- og konsesjonspliktige forskningsprosjekt, jf. gjennomgangen av melde- og konsesjonsplikten i kapittel 6.7.

Som det vil bli vist til i gjennomgangen av aktuelle bestemmelser i personopplysningsloven, er det gjennom personopplysningsforskriften gitt adgang til at behandling av melde- og konsesjonspliktige forskningsprosjekt som i utgangspunktet må behandles av Datatilsynet, kan behandles av personvernombud. Det er nettopp denne adgangen som gir grunnlag for virket til personvernombudet for forskning ved NSD, og som dermed gir adgang til å

---

<sup>39</sup> <https://www.datatilsynet.no/Nyheter/20151/Safe-Harbor-beslutningen-kjent-ugyldig/> (02.12.2015)

<sup>40</sup> <http://www.datatilsynet.no/Personvernombud/> (02.12.2015)

<sup>41</sup> [http://www.nsd.uib.no/personvern/om/om\\_oss.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/om/om_oss.html) (02.12.2015)



anvende personopplysninger i forskning der det ikke er gitt samtykke eller foreligger lovhjemmel.

EUs personvernforordning har som målsetting å styrke personvernet, samtidig som det tas sikte på å skape et felleseuropeisk lovverk som klargjør anvendelsen av personopplysninger for alle aktører som må forholde seg til dette. Gjennom det felleseuropeiske lovverket har man mulighet til å ha en større kontroll, og dermed større sikkerhet, knyttet til anvendelsen av personopplysninger.<sup>42</sup>

I tillegg til reglene i personopplysningsloven, finnes det en rekke regler i andre lover. Eksempelvis reglene i politiregisterloven, biobankloven, helseregisterloven og lov om Schengen informasjonssystem (SIS-loven). Disse tar alle for seg regler som på en eller annen måte regulerer bruk av personopplysninger. Av hensyn til oppgavens avgrensing vil det ikke bli aktuelt å gå nærmere inn på andre lover enn personopplysningsloven.

## **6. Den norske forskningssektorens anvendelse av personopplysningsloven**

Personopplysningsloven stiller opp regler for behandling av personopplysninger. Jeg har valgt å avgrense gjennomgangen av disse reglene til hva som anses som relevant for forskningssektoren, og da spesielt samfunnsvitenskapelig forskning, for å illustrere dagens rettskildesituasjon. Gjennomgangen vil også danne grunnlaget for en plattform for videre sammenligningsgrunnlag med personvernforordningen.

### *6.1. Behandling av personopplysninger*

Personopplysningsloven § 8 sier at "Personopplysninger kan bare behandles dersom den registrerte har samtykket, eller det er fastsatt i lov at det er adgang til slik behandling, eller behandlingen er nødvendig for" etterfølgende vilkår i bokstavene a-f.

Ordlyden i § 8 setter dermed tre alternative vilkår for behandling av personopplysninger: samtykke, lovhjemmel eller, i nærmere angitte tilfeller, nødvendighet.

"Behandling av personopplysninger" er legaldefinert i lovens § 2 nr. 2, som "enhver bruk av personopplysninger, som f.eks. innsamling, registrering, sammenstilling, lagring og utlevering eller en kombinasjon av slike bruksmåter".

Denne behandlingen av slike opplysninger faller dermed klart innenfor anvendelsesområdet til bruk av personopplysninger i forskningsformål.<sup>43</sup>

---

<sup>42</sup> [http://ec.europa.eu/justice/newsroom/data-protection/news/150615\\_en.htm](http://ec.europa.eu/justice/newsroom/data-protection/news/150615_en.htm) (02.12.2015)

<sup>43</sup> Johansen m.fl 2001, s. 68

## 6.2. Samtykke

I vurderingen av om "den registrerte har samtykket" må man se til lovens § 2 nr. 7. Det fremgår av bestemmelsens ordlyd at et samtykke er "en frivillig, uttrykkelig og informert erklæring fra den registrerte om at han eller hun godtar behandling av opplysninger om seg selv".

Ordlyden tilsier her at det må være fravær av tvang. Praksis fra Personvernemnda sier også at det stilles strengere krav til forståelsen av samtykkets rekkevidde dersom det er tale om sensitive personopplysninger og dersom det er snakk om mindreårige (hhv. PVN-2006-06 og PVN-2010-09).

Det fremgår av lovens forarbeider at samtykke når som helst, og ubegrunnet, kan trekkes tilbake.<sup>44</sup> I så tilfelle må behandlingen av aktuelle opplysninger opphøre umiddelbart.

Klarhetskravet til samtykket kan i noen tilfeller lempes. Dette må i tilfellet vurderes opp mot et samfunnsnyttig perspektiv, der samfunnsnyttien må veie tyngre enn ulempene ved manglende samtykke.<sup>45</sup> Dette var blant annet tilfellet i det som i media ble omtalt som *fremmedkriger-saken*, sommeren 2015. Forsvarets forskningsinstitutt (FFI) fikk konsesjon fra Datatilsynet til å forske på fremmedkrigere. Det ble likevel stilt krav til at forskningsobjektene måtte bli informert at de var gjort til gjenstand for forskningen. Dette fremstår som et paradoks, i og med at forskningen i stor grad ble foretatt på det åpne internett og åpne Facebook-profiler. Saken fikk bred omtale i media, og Datatilsynet fikk mye kritikk for å være for rigide i saksbehandlingen. Saken er illustrerende for hvordan gjeldende regelverk ikke nødvendigvis er i takt med dagens informasjonsfunn. Lederen i forskningsgruppen til FFI, Thomas Hegghammer, gikk så langt som å kalle reglene for et "personvernregime" som begrenser forskningen på radikaliserings.<sup>46</sup>

Et annet eksempel som tar for seg en streng informasjonsplikt fremgår av en avgjørelse i personvernemnda fra 2013 (PVN-2013-04). Saken gjaldt en konsesjonsforlengelse av det såkalte "HUNT 2"-prosjektet, da det ble utvidet til å gjelde "HUNT 3". Datatilsynet og de aktuelle forskerne ved NTNU var uenige om samtykke til deltakerne i "HUNT 2" kunne gjelde også for deltakelse i "HUNT 3", der det ble koblet persondata med Reseptregisteret. Datatilsynet fattet vedtak om forlengelse under forutsetning av å innhente nytt samtykke av deltakerne i forskningsprosjektet. Forskerne ved NTNU påklaget vedtaket til Personvernemnda med påstand om at samtykke for det første prosjektet måtte gjelde i det videre arbeidet med forskningsprosjektet.

---

<sup>44</sup> Ot.prp. nr 92 (1998-99), kap 16. s. 104

<sup>45</sup> <http://www.datatilsynet.no/Nyheter/20151/Samfunnsnyttien-veier-tungt-ved-forskning-pa-Internett/> (02.12.2015)

<sup>46</sup> <http://www.nrk.no/norge/hevder-datatilsynet-gjor-det-umulig-a-forske-pa-fremmedkrigere-1.12474192> (02.12.2015)

Personvernemnda kom til at det ikke var krenkende ovenfor individet å videreføre bruken av opplysningene gitt gjennom det opprinnelige samtykket, da det var snakk om en bred samtykkeerklæring. Det opprinnelige samtykket var dermed tilstrekkelig til å kunne behandle personopplysninger etter bestemmelsene i popplyl. §§ 8 og 9.

Avgjørelsen viser at man ikke trenger et "fullstendig opplyst" samtykke, da det ble presisert at man kan tolke samtykke ut ifra utviklingen fra samtykketidspunktet. Det er dette som anses som et såkalt *bredt samtykke*, og representerer en utvikling i hvordan man oppfatter kravet til samtykke.<sup>47</sup>

### 6.3. Lovhjemmel

Lovhjemmel for forskningsformål vil ofte fremgå av personopplysningsforskriften, men også bruk av for eksempel helseregisterloven kan egne seg som lovhemmel til forskningsformål.

Lovgiver har i slike tilfeller funnet at hensynet til behandling veier tyngre enn hensynet til råderett over egne personopplysninger. Dette medfører at lovlig behandling i noen tilfeller vil kollidere med reglene i personopplysningsloven. I lovens forarbeider blir det uttalt at "hjemmelskravet er relativt, slik at det kreves klarere hjemmel jo større personvernmessige konsekvenser behandlingen kan få".<sup>48</sup> Dette er også med på styrke behandlerens skjønnsmessige vurderingsgrunnlag, noe som i ytterste konsekvens er med på å svekke personvernet. Samtidig kan det være rimelig å anta at slike vurderingsgrunnlag åpner for lettere tilgang til bruk av personopplysninger i forskning.

### 6.4. Nødvendighet

Paragraf 8 åpner videre for behandling av opplysninger i bokstavene a-f dersom det er "nødvendig".

For forskningsformål er det særlig bokstavene d, "å utføre en oppgave av allmenn interesse", eller bokstav f, "at den behandlingsansvarlige eller tredjepersoner som opplysningene utleveres til kan vareta en berettiget interesse, og hensynet til den registrertes personvern ikke overstiger denne interessen", som er av betydning.

Vilkåret om "allmenn interesse" i bokstav d er ment for bruk i forskningsformål.<sup>49</sup> Eksempelvis kan dette dreie seg om bruk av registeropplysninger der det ikke er innhentet samtykke for videre bruk av personopplysninger. Bruk av registeropplysninger innebærer en "gjenbruk" av eksisterende datamateriale. Dette er en praktisk problemstilling for

---

<sup>47</sup> PVN-2013-04 HUNT

<sup>48</sup> Ot.prp. nr. 92 (1998-99), kap. 16

<sup>49</sup> Bestemmelsen gjennomfører personverndirektivets artikkel 7 bokstav e) første alternativ. Ifølge kommentarutgaven til personopplysningsloven åpner bestemmelsen klart for bruk av personopplysninger til forskningsformål. Se Johansen m.fl. 2001 s. 102

forskningssektoren, og vil bli nøye gjennomgått i henhold til reglene i den nye forordningen.

Vurderingen av om det foreligger "allmenn interesse" etter bokstav d må i utgangspunktet bero på en konkret vurdering der man legger vekt på hvor stor allmennytte forskningsprosjektet har.<sup>50</sup> Da det i utgangspunktet er forskeren eller databehandleren selv som foretar denne vurderingen, kan dette være problematisk. Man har likevel personvernombud og Datatilsynet som skal kvalitetssikre slike vurderinger. Hva som faller innenfor rammene av hva som anses som "allmenn interesse", blir over tid avgjort av praksis fra Datatilsynet og Personvernsmemda.

### *6.5 Behandling av sensitive personopplysninger*

Sensitive personopplysninger er som nevnt definert i § 2 nr. 8. I tillegg til vilkårene om behandling av personopplysninger i § 8, er det i § 9 gitt egne regler for behandling av sensitive opplysninger.

Bestemmelsen tar for seg en uttømmende liste der ett av vilkårene i § 9 må være oppfylt, i tillegg til ett av vilkårene i § 8, for at man skal kunne anvende sensitive personopplysninger. Det er særlig bokstav h som er relevant for bruk av sensitive personopplysninger i forskning. Ordlyden sier at slike opplysninger bare kan brukes dersom "behandlingen er nødvendig for historiske, statistiske eller vitenskapelige formål, og samfunnets interesse i at behandlingen finner sted klart overstiger ulempene den kan medføre for den enkelte".

Bestemmelsen stiller dermed et strengere krav til behandling av sensitive opplysninger gjennom ordlyden "samfunnets interesser" og "klart overstiger".

I likhet med § 8, må anvendelsen av § 9 i stor grad bero på en konkret vurdering. I slike tilfeller vil det være mer aktuelt å rådføre seg med personvernombud eller Datatilsynet før man fatter en avgjørelse om å anvende sensitive opplysninger, særlig fordi det stilles et strengere krav etter § 9.<sup>51</sup>

### *6.6 Grunnkrav til behandling av personopplysninger*

Hvis databehandler kommer fram til at aktuelle personopplysninger kan behandles etter §§ 8 eller 9, må det vurderes om grunnkravet til behandling etter § 11 er oppfylt. Bestemmelsen legger føringer for hvordan behandlingsansvarlig kan benytte personopplysningene.

Paragraf 11 første ledd sier at "Den behandlingsansvarlige [her: forsker] skal sørge for at personopplysningene som behandles", behandles i tråd med de fem etterfølgende kumulative vilkårene.

---

<sup>50</sup> Johansen m.fl. 2001 s. 102

<sup>51</sup> Johansen m.fl. 2001 s. 111.

Det vil ikke være hensiktsmessig å gå nærmere inn på de aktuelle vilkårene i denne oppgaven, men hovedformålet med bestemmelsen er å avgrense bruk av personopplysningene til det formålet de i utgangspunktet var ment for. Dette innebærer at behandlingsansvarlige presist må forholde seg til angitt formål. Bakgrunnen for dette er at vedkommende som samtykker til anvendelsen av sine personopplysninger skal kunne forutse sammenhengen mellom rekkevidden av sitt samtykke og anvendelsen av opplysningene.<sup>52</sup>

### *6.7. Melde- og konsesjonsplikt*

Personopplysningsloven kapittel 6 har egne regler om meldeplikt. Behandling av personopplysninger er som hovedregel melde- eller konsesjonspliktig.

Formålet med meldeplikten er blant annet å etablere kontakt mellom den behandlingsansvarlige og Datatilsynet, og å sikre transparens og offentlighet med hensyn til de behandlinger som blir foretatt.<sup>53</sup> I forskningssammenheng vil denne kontakten, for alle praktiske formål, etableres mellom behandlingsansvarlige og Personvernombudet.

Meldeplikten innebærer at man sender en orientering til Datatilsynet eller personvernombud om hvordan man akter å forvalte de aktuelle personopplysninger, jf. § 31.

Meldeplikten blir også regulert gjennom en særbestemmelse i personopplysningsforskriften § 7-12, som sier det kan gjøres unntak fra meldeplikten til Datatilsynet i popplyl. § 31, "dersom behandlingsansvarlig utpeker et uavhengig personvernombud som har i oppgave å sikre at den behandlingsansvarlige følger personopplysningsloven med forskrift."

Personopplysningsforskriften § 7-12 betyr i praksis at meldeplikten blir direkte behandlet av et personvernombud. Dette gjøres av kapasitetshensyn hos Datatilsynet. For alle praktiske formål betyr dette at meldeplikten i forskningsprosjekt går til Personvernombudet ved NSD.

I likhet med meldeplikten, innebærer konsesjonsplikten at den behandlingsansvarlige må innhente forhåndstillatelse fra Datatilsynet før behandlingen kan starte.<sup>54</sup> Forskjellen mellom meldeplikt og konsesjonsplikt ligger i at det må være gitt en godkjenning fra Datatilsynet før konsesjonspliktig arbeid kan igangsettes. Utgangspunktet er at konsesjonsplikten blir regulert i popplyl. § 33. For forskningsprosjekt finnes det likevel unntak i personopplysningsforskriften § 7-27. Forskriften sier at "Behandling av personopplysninger i forbindelse med et forskningsprosjekt er unntatt fra konsesjonsplikt etter personopplysningsloven § 33 første ledd dersom prosjektet er tilrådd av personvernombud."

---

<sup>52</sup> Johansen m.fl. 2001 s. 115-118.

<sup>53</sup> Johansen m.fl. 2001 s. 232

<sup>54</sup> Johansen m.fl. 2001 s. 239

Etter § 7-27 andre ledd, gjelder unntaket likevel bare hvis prosjektet ikke er av et særlig stort omfang, gitt visse vilkår som ikke er aktuelle for videre drøftelse i denne oppgaven.

Bestemmelsen innebærer at det også i praksis for konsesjonsplikten vil være et personvernombud som blir saksbehandler dersom det er snakk om et forskningsprosjekt.

### *6.8. Aidentifiserte personopplysninger*

Personopplysninger kan behandles på en måte som fører til at de blir aidentifisert. Dette innebærer å kode informasjonen slik at opplysningene tilsvarer anonyme personopplysninger. Dette gjøres ved å erstatte personlige kjennetegn med koder, alias, eller lignende.

Til tross for at aidentifiserte personopplysninger i praksis tilsvarer anonyme personopplysninger, vil det fortsatt eksistere en koblingsnøkkel som igjen kan identifisere individet. Dette innebærer at aidentifiserte personopplysninger skal behandles på samme måte som personopplysninger eller sensitive personopplysninger dersom det skulle være tilfellet. Det er uten betydning om det er en eller flere personer som har tilgang til koblingsnøkkelen.<sup>55</sup>

### *6.9. Anonyme opplysninger*

Hvis man sletter/makulerer/brenner alle former for opplysninger som på noe vis kan identifisere individ i et datamateriale ender man opp med anonyme opplysninger. Dette er opplysninger som ikke kan krenke den personlige integriteten, og det faller følgelig utenfor lovverket. I den grad man har tilgang til slike opplysninger uten at det først har vært identifiserbare personopplysninger, er ikke slikt materiale meldepliktig, jf. personopplysningsloven.<sup>56</sup> Dette er likevel avhengig av at forskeren ikke har hatt tilgang til identifiserbare personopplysninger på noe stadium i prosessen.

### *6.10. Oppsummering av bruk av personopplysninger basert på gjeldende regelverk*

Som gjennomgangen av de aktuelle reglene i personopplysningsloven viser, er det i dagens regelverk gode muligheter til å anvende personopplysninger i forskning. Der det ikke foreligger samtykke eller lovhjemmel, foreligger det likevel åpninger for bruk av personopplysninger gjennom konkrete vurderinger i for eksempel § 8. Dette innebærer at samfunnsnyttens anvendelsen av personopplysninger åpner for, kan veie tungt nok til at individet mister muligheten til kontroll over egne personopplysninger.

Selv om personopplysningsloven stammer fra et EU-direktiv, er det klart at det finnes nasjonale variasjoner innad i EU/EØS-området på hvordan

---

<sup>55</sup> Johansen m.fl. 2001 s. 68 og

<http://www.nsd.uib.no/personvern/test/begreper.html> (02.12.2015)

<sup>56</sup> Ibid

personopplysninger forvaltes. Spesielt gjelder dette hvor det er gitt rom for konkrete avveininger der samfunnsnyttien får selvstendig vekt.<sup>57</sup> Sett i sammenheng med den norske forskningssektorens tilgang til registerdata, er dette med på å sette norske forskere i en privilegert situasjon.<sup>58</sup>

Reglene i personopplysningsloven er i utgangspunktet begrunnet som ideelle interesser der formålet er å beskytte enkeltindividet. Forskingen har en så stor samfunnsnyttig verdi at utgangspunktet i visse tilfeller kan fravikes.<sup>59</sup> Gjennom regelverket er det likevel gitt klare retningslinjer for hvordan man forvalter disse opplysningene. Slik skal det forhindres at opplysningene blir brukt til noe utover forskningsformålet, og dermed blir til skade for individet. Det stilles strenge krav til fullstendighet og relevans for arbeidet med personopplysninger. Regelverket er også til for å ivareta forskernes ansvarlige bruk av personopplysninger.<sup>60</sup>

I en tid da et stadig større antall norske lover blir harmonisert gjennom EU, vil personvernforordningen være en naturlig konsekvens av dette. Spørsmålet blir likevel om ikke dette vil være med på å svekke dagens situasjon for norske forskere.

## **Del II. Personvernforordningen om behandling av persondata**

### **7. Oversikt over utviklingen av personvernforordningen**

I det følgende vil jeg gi en kort gjennomgang av arbeidet som har ført frem i Rådets siste forslag, og hvordan de aktuelle forslagene har stilt seg til bruk av personopplysninger i forskning. Videre vil jeg gå nærmere inn på hva som konkret fremgår av forordningen med tanke på konsekvenser for forskningssektoren. Den korte gjennomgangen er basert på min egen tolkning av ordlyden til forordningsutkastet, supplert med forarbeidene og uttalelser fra *Consortium of European Social Science Data Archives (CESSDA)*, som er et felleseuropeisk samarbeidsprosjekt for nasjonale dataarkiv.<sup>61</sup> Kontoret er lokalisert i Bergen, og har et tett samarbeid med Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

---

<sup>57</sup> Dette fremgår bl.a. av en rapport med navnet "*Handbook in legal and ethical issues for SSH data in Europe*". Rapporten er utarbeidet av ansatte på NSD og forskere ved UiB på vegne av Data Service Infrastructure for the Social Sciences and Humanities (DASISH), et felleseuropeiske organ for ulike dataarkiv og databehandlere i Europa. (se kapittel 5)

<sup>58</sup> NSD har et av verdens største arkiv for forskningsdata. Dette sett i sammenheng med Forskningsrådets policy om fri tilgang til data stiller forskere som anvender registerdata i en gunstig posisjon. Se <http://www.nsd.uib.no/om/> og *Tilgjengeliggjøring av forskningsdata – Policy for Norges forskningsråd, 2014*.

<sup>59</sup> Johansen m.fl 2001 s.22

<sup>60</sup> Johansen m.fl 2001 s. 24

<sup>61</sup> <http://cessda.net/About-us/Mandate> (02.12.2015)

I januar 2012 utarbeidet Kommisjonen et forslag som i utgangspunktet stilte seg positiv til bruk av personopplysninger i forskning. Kommisjonen åpnet for at opplyst samtykke ikke alltid er mulig å oppnå av forskningssubjektene, og at det i noen tilfeller kunne brukes personopplysninger tross manglende samtykke.<sup>62</sup>

I mars 2014 utarbeidet Europaparlamentet et forslag som, ifølge CESSDA, er "svært ødeleggende" for forskningssektoren fordi unntakene for anvendelse av personopplysninger blir betydelig redusert. Dette gjelder særlig for bruk av helseopplysninger.<sup>63</sup>

I juni 2015 kom Rådet med det som foreløpig er det siste forslaget til forordningen. I korte trekk stiller forslaget seg mer positivt til bruk av personopplysninger i forskning enn det som var tilfellet med Parlamentets forslag. Det har i det siste forslaget blitt innført sikkerhetstiltak for individ og en viss fleksibilitet hva angår medlemsstatens implementering.<sup>64</sup>

Da Rådets forslag er det siste dokumentet som er lagt til grunn for ferdigstillingen av forordningen, er det dette som vil bli sammenligningsgrunnlag videre i oppgaven.

### *7. 1. The European Data Protection Supervisor (EDPS)*

EDPS har som formål å sikre at EUs institusjoner respekterer retten til personvern i utviklingen av nytt regelverk. Dette gjøres gjennom overvåkning av lovgivningsprosessene, konsultasjon med lovgivningsprosessene og samarbeid med nasjonale personvernsorgan, som for eksempel Datatilsynet.<sup>65</sup> For enkelhets skyld kan man betegne EDPS som et slags overordnet europeisk datatilsyn.

EDPS har vært en sentral aktør i utviklingen av personvernforordningen og har utgitt flere høringsuttalelser underveis i prosessen. EDPS er også nevnt innledningsvis i fortalen til Rådets forslag som en konsulent i utarbeidelsen av forslaget.

Som nevnt innledningsvis i oppgaven, har EDPS utarbeidet en oversikt over gangen i arbeidet med forordningen. Det aktuelle dokumentet fremstår som en slags kommentarutgave, eller en høringsuttalelse med forslag til forbedringer og andre innfallsvinkler for de ulike forslagene fra Kommisjonen,

---

<sup>62</sup> CESSDA har i samarbeid med europeiske forskerorganisasjoner kommentert hvordan de oppfatter de ulike forslagene til forordningen sett fra et forskningssynspunkt: <http://cessda.net/CESSDA-Services/Media/News/Ensuring-a-healthy-future-for-scientific-research-through-the-Data-Protection-Regulation>. Uttalelsen er basert på dokumentet under "Read the full statment". (02.12.2015)

<sup>63</sup> Ibid

<sup>64</sup> Ibid

<sup>65</sup> <https://secure.edps.europa.eu/EDPSWEB/edps/EDPS/Membersmission>



Europaparlamentet og Rådet. Selv om EDPS ikke er et autoritativt organ, er dokumentet et nyttig verktøy for å få en oversikt og flere nyanser i Rådets forslag.<sup>66</sup>

## *7.2. Rådets fortale om bruk av personopplysninger til forskningsformål*

Som nevnt innledningsvis, og som den videre gjennomgangen av forordningen vil vise, har Rådet utarbeidet en omfattende fortale til forslaget til forordningen. Jeg mener det her vil være hensiktsmessig å vise kort til særlig relevante uttalelser fra fortalen som er aktuelle i lys av oppgavens problemstilling.

Fortalen tar i avsnitt 125 for seg behandling av data til "historical, statistical or scientific (...) purposes and for archiving purposes in the public interest". Det fremgår her, at i tillegg til å følge reglene og prinsippene i forordningen, så skal det også tas hensyn til annen relevant lovgivning, eksempelvis lovgivning innen helseforskning. Det blir videre presisert at behandlingen av data til forskningsformål ikke bør anses uforenelig med eventuelt annet formål dataene var ment å tjene ved innhenting.<sup>67</sup>

Slik jeg leser ordlyden, åpner Rådets forslag for at forskningssektoren kan få tilgang til eksisterende data, til tross for at informasjonen hadde et annet formål ved innhenting. Det stilles likevel krav til "specific conditions and in the presence of appropriate safeguards for data subjects, specifications and derogations to the information requirements and the rights to access, rectification, erasure, to be forgotten, [and] restriction of processing".<sup>68</sup> Ordlyden stiller dermed strenge krav til en slik behandling, ikke ulikt det som er gjeldende rett etter vilkårene om grunnkrav til behandling av personopplysninger i popplyl. § 8.

Unntaket er velbegrunnet, og er i stor grad anerkjennende ovenfor den viktige rollen forskning kan ha for utviklingen av samfunnet. Det er følgende sitat fra fortalen med på å understreke:

"Within social science, research on the basis of registries enables researchers to obtain essential knowledge about long-term impact of a number of social conditions e.g. unemployment, education, and the coupling of this information to other life conditions. Research results obtained on the basis of registries provide solid, high quality knowledge, which can provide the basis for the formulation and implementation of knowledge-based policy, improve the quality of life for a number of people, and improve the efficiency of social services etc.

In order to facilitate scientific research, personal data can be processed for scientific purposes subject to appropriate conditions and safeguards set out in Member State or Union law. Hence consent from the data

---

<sup>66</sup> EDPS kommentarutgave til forordningen – Annex to Opinion 3/2015.

<sup>67</sup> Fortalen, avsnitt 125

<sup>68</sup> Fortalen, avsnitt 125

subject should not be necessary for each further processing for scientific purposes.”<sup>69</sup>

Det blir likevel understreket at reglene i forordningen gjelder selv om behandlingen av persondata anvendes til et forskningsformål.<sup>70</sup> Fordi man åpner for konkrete vurderinger der unntak kan gjøres gjeldende, kan det være nødvendig med en presisering av utgangspunktet, slik Rådet her har gjort mot slutten av fortalen.

## **8. Gjennomgang av Rådets forslag til personvernforordningen for behandling av persondata**

Det vil i det følgende bli gitt en gjennomgang av aktuelle bestemmelser i Rådets forslag til personvernforordningen for behandling av persondata. Gjennomgangen vil, i den grad det lar seg gjøre, sammenligne aktuelle bestemmelser opp mot lignende bestemmer i den gjeldende personopplysningsloven. Der det foreligger relevante uttalelser i fortalen, vil dette bli vist til som utfyllende tolkningsmoment.

### *8.1. Behandling av personopplysninger*

I Rådets forslag art. 4 (3), er det legaldefinert hva som menes med ”processing”, altså behandling av data. Ordlyden legger her til grunn at enhver behandling av personopplysninger, enten manuelt eller automatisk, som innebærer ”collecting recording, organization, structuring, storage, adaptation” og så videre, vil være behandling av personopplysninger.

Bestemmelsen er i tråd med gjeldende rett, jf. popplyl. § 2 første ledd nr. 2. Bestemmelsen i art. 4 er likevel mer omstendelig, og tar for seg flere typetilfeller enn det som fremgår av den norske lovteksten på området. Hva angår forskningssektoren, vil forordningen ikke by på noen praktisk endringer.

### *8.2. Nasjonale variasjoner*

I Rådets forslag blir det anført at retten til personvern må veies opp mot andre demokratiske rettigheter, samt det generelle proporsjonalitetsprinsippet.<sup>71</sup> Dette stemmer, i hvert fall i utgangspunktet, godt overens med nødvendighetskravet som gjelder i dagens regelverk.

Innledningsvis i fortalen, blir det i avsnitt 8, uttalt at reglene for datahåndtering må bli likeverdig utført i medlemsstatene (her: innforstått EØS). Forslaget åpner likevel opp for at det kan være nasjonale variasjoner av hvordan man gjennomfører forordningen, i tilfeller der man har lovhjemmel eller man utfører arbeid i det offentliges interesse:

---

<sup>69</sup> Fortalen, avsnitt 125aa)

<sup>70</sup> Fortalen, avsnitt 126

<sup>71</sup> Fortalen, avsnitt 3a)

”Regarding the processing of personal data for compliance with a legal obligation, for the performance of a task carried out in the public interest or in the exercise of official authority vested in the controller. Member States should be allowed to maintain or introduce national provisions to further specify the application of the rules in this Regulation. In conjunction with the general and horizontal law on data protection implementing Directive 95/46/EC Member States have several sector specific laws in areas that need more specific provisions. This Regulation also provides a margin of manoeuvre for Member States to specify its rules. Within this margin of manoeuvre sector-specific laws that Member States have issued implementing Directive 95/46/EC should be able to be upheld”.<sup>72</sup>

Sitatet åpner dermed opp for nasjonale variasjoner av regelverket på enkelte områder, slik tilfellet er for det gjeldende direktivet. Det kan dermed stilles spørsmål til om den norske personopplysningsloven, med tilhørende forskrifter, faller inn under det som kan anses som ”sector specific laws in areas that need more specific provisions”, eller om GDPR dekker gjeldende rett.

I Rådets forslag blir det i artikkel 1, pkt. 2a, åpnet for at medlemsstatene kan:  
”maintain or introduce more specific provisions to adapt the application of the rules of this Regulation with regard to the processing of personal data for [...] the performance of a task carried out in the public interest or in the exercise of official authority vested in the controller or for other specific processing situations as provided for in Article 6(1)(c) and (e)”.

Den bestemmelsen i GDPR som kanskje har størst betydning for bruk av personopplysninger i forskningsformål, er artikkel 6. Bestemmelsen som har tittelen ”Lawfulness of processing”, oppstiller en rekke alternative vilkår for behandling av personopplysninger.

Ordlyden i artikkel 1, pkt. 2a åpner dermed opp for nasjonale variasjoner av forordningens art. 6 (1)(c) og (e). Artikkel 6 omhandler ”Processing of personal data”, altså behandlingen av personopplysninger, jf. art. 4 (3) og jf. popplyl. § 2 første ledd nr. 2. Dette er kjerneområdet i oppgavens problemstilling, og vil i stor grad viderefremme dagens rettslige situasjon på området.

Det er likevel usikkerhet forbundet med hvordan dette skal gjennomføres rent praktisk. Bestemmelsen i art. 1 pkt. 2a er en av de få bestemmelsene som ikke er kommentert av EDPS i den kommenterte utgaven til forslaget. Det er heller ikke lignende bestemmelser i tidligere forslag til forordningen.<sup>73</sup> Jeg er usikker på hvordan dette skal tolkes, men det *kan* tyde på at det er usikkerhet forbundet med hvordan en slik bestemmelse skal gjennomføres. På den andre siden kan den manglende kommenteringen tyde på at EDPS ikke finner bestemmelsen problematisk.

---

<sup>72</sup> Fortalen, avsnitt 8

<sup>73</sup> EDPS kommentarutgave til forordningen. Artikkel 1 pkt. 2a.

Selv om det er vist til nasjonale variasjoner i Rådets fortale, har temaet ikke blitt konkretisert utover det som fremgår av art. 1 pkt. 2a. Dette kan være problematisk fordi det strider imot det homogene utgangspunktet som forordningen søker å opprette, i motsetning til den mer ulike praksisen som gjelder i dagens situasjon basert på personverndirektivet.

I mangel på andre konkrete holdepunkt, må det likevel bli lagt til grunn art. 1. pkt. 2a vil gjøres gjeldende. Det vil derfor være naturlig å se til bestemmelsen i artikkel 6.

Det er flere vilkår som kan være aktuelle for bruk av personopplysninger i forskning, men det er særlig bestemmelsen i art. 6 (1) (e), som er interessant å analysere nærmere.

”Processing of personal data shall be lawful only if and to the extent that at least one of the following applies:  
(e): processing is necessary for the performance of a task carried out in the public interest or in the exercise of official authority vested in the controller;”

Bestemmelsens ordlyd antyder en konkret vurdering av hva som kan anses som ”necessary”. Nødvendighetskravet må dermed vurderes konkret i hver gitte situasjon.

Videre kan det legges til grunn at forskningsformål omfattes av begrepet ”public interest”. Dette følger blant annet av Rådets uttalelse i fortalens avsnitt 125, som sier:

”The further processing of personal data for historical, statistical and scientific purposes and for archiving purposes in the public interest (...) should not be considered incompatible with the purposes for which the data are initially collected and may be processed for those purposes for a longer period than necessary for that initial purpose (...).”

Uttalelsen er også med på å understreke samfunnsnyttene som fremgår av forskning, og hvorfor dette er med på å legitimere bruken av personopplysninger som i utgangspunktet ikke skal anvendes.<sup>74</sup>

Selv om det gjennom art. 1 pkt. 2a er åpnet opp for nasjonale variasjoner av bestemmelsen i art. 6 (1) (e), blir det til en viss grad, i art. 6 (3), presisert hvordan disse variasjonene skal gjennomføres.

Ordlyden i art. 6 (3) sier innledningsvis: ”The basis for the processing referred to in points (c) and (e) of paragraph 1 must be established in accordance with:

- (a) Union law, or
- (b) National law of the Member State to which the controller is subject.”

---

<sup>74</sup> Fortalen, avsnitt 125

Bestemmelsen sier dermed at behandlingen av persondata, jf. art. 6 første ledd, bokstav (c) og (e), må skje i henhold til øvrige rettsakter fra EU eller nasjonale bestemmelser. Disse vilkårene oppstiller dermed mer konkrete rammer enn den skjønnsbaserte tilnærmingen man kunne få inntrykk av innledningsvis.

Senere i oppgaven vil det drøftes hvordan den øvrige lovgivningen setter skranker for bruk av personopplysninger der det i utgangspunktet er uklar eller motstridende lovgivning. Det kan oppfattes som å være tilfellet der forordningen åpner for nasjonale variasjoner – noe som i utgangspunktet er forbeholdt direktiv. Her kan det også vises til EU-domstolens avgjørelser som er referert til oppgavens kapittel 3. Selv om avgjørelsene ikke tar for seg bruk av personopplysninger i forskning, viser de at personvernet nyter et sterkt vern. Eventuelle nasjonale tolkningsvariasjoner vil dermed måtte befinne seg innenfor rammene gitt av domstolen. Dette kan spesielt ses i lys av DLD-avgjørelsen, der domstolen fattet en avgjørelse som var i direkte motstrid til direktivet.

Artikkel 6 (3) har videre et avsnitt som presiserer bakgrunnen for bestemmelsen og hvilke krav som stilles til behandlingen av persondata.

”The purpose of the processing shall be determined in this legal basis or as regards the processing referred to in point (e) of paragraph 1, be necessary for the performance of a task carried out in the public interest or in the exercise official authority vested in the controller.”

Det pekes her på at behandlingen av persondata må begrunnes i bestemmelsens ordlyd, i tillegg til å være nødvendig for samfunnsnytt. Bestemmelsen viser dermed til et slags proporsjonalitetsprinsipp, noe som også er presisert innledningsvis i fortalen.<sup>75,76</sup>

For det mest praktiske eksempelet, bestemmelsen i (e), vil ”Controlleren” sin vurdering av om behandling er nødvendig være basert på grunnlag av enten EU-lovgivning, eller nasjonal lovgivning. Selv om dette i utgangspunktet kan virke som en slags fullmakt til medlemsstatene til å behandle personopplysninger slik de selv finner det for godt gjennom nasjonal lovgivning, er det viktig å huske på at enhver nasjonal lovgivning må være i tråd med gjeldende EU-rett. Dette innebærer at nasjonale bestemmelser som eventuelt måtte gi hjemmel for å behandle personopplysninger, ikke kan være i strid med gjeldende EU-rett. Dette begrenser de regionale variasjonene som det i utgangspunktet åpnes opp for i art. 1 pkt. 2a.

I hvilken grad forordningen gir rom for nasjonale variasjoner er et eget spørsmål som vil bli diskutert i oppgavens avslutning. Som nevnt i avsnittet ovenfor er det likevel gitt en åpning for nasjonale regler, men det kan stilles spørsmål ved hvor stor denne åpningen er.

---

<sup>75</sup> Jf. oppgavens kapittel 7.2

<sup>76</sup> ”The right to the protection of personal data is not an absolute right; it must be considered in relation to its function in society and be balanced with other fundamental rights” – fortalen, avsnitt 3a).

### 8.3. Vilkår for behandling av personopplysninger

Rådets forslag oppstiller i artikkel 5 flere "principles relating to personal data processing". Bestemmelsens første ledd er gjennom bokstavene a-f utformet med en rekke vilkår om behandling av personopplysninger. Sett i lys av oppgavens problemstilling, er det særlig bestemmelsen i bokstav b som vekker interesse.

Ordlyden i art. 5, første ledd (b), sier at

"Personal data must be: collected for specified, explicit and legitimate purposes and not further processed in a way incompatible with those purposes; further processing of personal data for archiving purposes in the public interest or scientific, statistical or historical purposes shall in accordance with Article 83 not be considered incompatible with the initial purposes;"

Ordlyden i teksten som ikke er understreket sier dermed at personopplysningene må behandles i henhold til formålet de var innhentet for. Dette innebærer at opplysninger som var innhentet til et særskilt forskningsprosjekt, ikke kan bli brukt videre i andre prosjekt.

Av den delen av forslaget som Rådet har understreket, fremgår det at behandling av data til forskningsformål likevel kan finne sted dersom det er nyttig utover det opprinnelige formålet, og dersom det er i overensstemmelse med artikkel 83.<sup>77</sup>

Gitt at bestemmelsen i art. 5 blir stående slik det er foreslått, vil det være aktuelt å se på bestemmelsen i art. 83.<sup>78</sup>

I tillegg til bestemmelsen i art. 5, er det i art. 6 (2), også gitt en bestemmelse som angir vilkårene i art. 83 som unntak for behandling av personopplysninger. Artikkel 6 (2) sier at "processing of personal data which is necessary for archiving purposes in the public interest, or for historical, statistical or scientific purposes shall be lawful subject also to the conditions and safeguards referred to in Article 83."

Bestemmelsens ordlyd viser dermed til at man må vurdere aktuelle unntaksvilkår i art. 83 før man eventuelt anvender behandlingsbestemmelsen i art. 6 (1).

Artikkel 83 i Rådets forslag har overskriften "Derogations applying to processing of personal data for archiving purposes in the public interest or for scientific, statistical and historical purposes". Som overskriften viser til, åpnes det for

---

<sup>77</sup> I kommentarutgaven til EDPS har den understrekte ordlyden blitt foreslått fjernet. Dette innebærer at man har en sterk og innflytelsesrik forkjemper for personvernet som mener dette er en krenkende bestemmelse. Selv om Rådets forslag blir lagt til grunn for vurderingen i oppgaven, peker EDPS' uttalelser på at dette er et omstridt punkt.

<sup>78</sup> Også artikkel 83 er gjenstand for modifisert forslag fra EDPS.

konkrete unntak for behandling av personopplysninger i forskningsformål. Disse unntakene innebærer nasjonal lovgivning, i tillegg til unntak i nærmere angitte tilfeller.<sup>79</sup>

I artikkel 83 (1) fremgår det at

”Where personal data are processed for scientific [...] purposes Union or Member State law may, subject to appropriate safeguards for the rights and freedoms of the data subject, provide derogations from Articles 14a (1) and (2), 15, 16, 17, 17a, 17b, 18 and 19, insofar as such derogation is necessary for the fulfilment of the specific purposes.”

Ordlyden åpner dermed for konkret å handle i strid med de nærmere angitte bestemmelsene dersom behandlingen er nødvendig for forskningsformål. De nærmere angitte tilfellene i artikkel 14a-19 består i hovedsak av rett til innsyn, retten til å bli glemt, retten til å protestere og lignende. Hensikten er følgelig ettervern for individet.

Disse unntakene kan likevel ikke finne sted på bekostning av øvrig ”Union or Member State law”, og må være i tråd med ”subject to appropriate safeguards for the rights and freedoms of the data subject”, jf. ordlyden i art. 83 (1). Det er likevel slik at bestemmelsen gir en viss ”fullmakt” til å behandle personopplysninger til forskningsformål, i strid med bestemmelser som er tatt med i forslaget til forordningen for å ta vare på personvernet.

Gjennom presiseringene i artikkel 83 vil det dermed være åpning for gjenbruk av personopplysninger til forskningsformål, jf. art. 5, første ledd b). Rådets forslag viser seg dermed å være særlig fordelaktig for forskningssektoren på dette området. Det vil likevel være en konflikt som står mellom uforutsett behandling av eksisterende data til nye forskningsprosjekt på den ene siden, strengere personvern hensyn på den andre.

Disse bestemmelsene som stiller vilkår for behandling av personopplysninger bærer dermed stor likhet til gjeldende rett etter personopplysningsloven § 8. Dette er fordi man har mulighet til å behandle personopplysninger til tross for manglende samtykke. Ordlyden i forordningens forslag er likevel noe mer restriktiv med hensyn til å tillate slik behandling, men det blir samtidig ikke utelukket.

Som fotnotene 77-79 viser, er det basert på EDPS’ uttalelser knyttet mye usikkerhet til de aktuelle bestemmelsene. Dette er med på å gjøre artikkel 5 i Rådets forslag til et omdiskutert tema. Med tanke på personvernet har EDPS sitt forslag helt klart noe for seg, med den konsekvensen at det kan være svært hemmende for forskningssektoren. Det er likevel slik at Rådets forslag stiller

---

<sup>79</sup> I forslaget til EDPS, har artikkel 83 overskriften, ”Processing for historical, statistical, and scientific research purposes”. Tittelen tilsier dermed ikke en like klar unntaksregel for forskning. EDPS sitt forslag gir likevel en åpning for bruk av personopplysninger til forskningsformål, men ordlyden peker på at terskelen stilles betydelig høyere enn det som fremgår av Rådets forslag.

strengt sikkerhetskrav til gjenbruk av personopplysninger, noe som igjen fører til at man i liten grad stiller sikkerheten på prøve. Det vil uansett være utenfor denne oppgavens rammer å spekulere i hvordan det endelige forslaget vil bli, hvilket innebærer at Rådets forslag er lagt til grunn for analysen.

#### *8.4. Behandling av sensitive personopplysninger*

I fortalen blir det i avsnitt 41 tatt stilling til behandling av "particularly sensitive" data. Det blir her understreket hvordan det må utvises forsiktighet med behandling av slike data, da de kan være særlig ødeleggende for grunnleggende sivile rettigheter.<sup>80</sup>

I Rådets forslag blir dette regulert i artikkel 9, som har overskriften "Processing of special categories of personal data". Av første avsnitt fremgår et forbudt mot behandling av data som omfatter "racial or ethnic origin, political opinions, religious or philosophical beliefs, trade-union membership, and the processing of genetic data or data concerning health or sex life".

Utgangspunktet er dermed at slike sensitive data ikke skal behandles i det hele tatt. Det er likevel slik at forskning på slike opplysninger kan være svært samfunnsnyttig og dermed også gjenstand for et legitimt behandlingsgrunnlag. Dette innebærer at det finnes unntak fra utgangspunktet, hvilket fremgår av andre avsnitt bokstavene a-j. Det blir her oppstilt flere mulig unntak, der det for forskningsformål er særlig relevant med;

- a) "explicit consent"
- e) "the processing relates to personal data which are manifestly made public by the data subject"
- g) "processing is necessary for (...) reasons of public interest, on the basis of Union law or Member State law which shall provide for suitable and specific measures to safeguard the data subject's legitimate interests;"
- i) "processing is necessary for archiving purposes in the public interest or historical, statistical or scientific (...) purposes and subject to the conditions and safeguards laid down in Union or Member State law, including those referred to in Article 83".

Som ovenstående avsnitt viser, finnes det flere unntak for behandling av sensitive personopplysninger. Dette innebærer at selv om utgangspunktet kan virke håpløst for forskerne, finnes det konkrete unntak som muliggjør forskning med sensitive personopplysninger. Man må imidlertid ta hensyn til de strenge unntaksreglene.

Dette er ikke ulikt gjeldene rett etter personopplysningsloven § 9. Men der det i den eksisterende lovgivningen gis adgang til behandling på bakgrunn av en konkret vurdering fra databehandlers side, er det i Rådets forslag mer konkrete vilkår som må være oppfylt for å tillate slik behandling. Dette innebærer at noe av den friheten med hensyn til behandling av sensitive personopplysninger som

---

<sup>80</sup> Fortalen, avsnitt 41



norske forskere nyter godt av i dag, sannsynligvis kommer til å bli begrenset. Årsaken er at man ikke vil kunne ha de samme skjønnsmessige vurderingene av samfunnsnyttens som rettferdiggjøring av behandlingen.

### 8.5. Samtykke

I Rådets forslag fremgår det av artikkel 4 (8) at "the data subject's consent means any freely-given, specific and informed (...) indication of his or her wishes by witch the data subject, either by a statement or by a clear affirmative action, signifies agreement to personal data relating to them being processed;"

I likhet med den gjeldende norske lovteksten kreves det her en "uttrykkelig og informert erklæring", jf. popplyl. § 2 nr. 7. I forordningens forslag er det likevel spesifisert at man kan samtykke gjennom det som fremstår som konkludent atferd, noe som fremgår gjennom ordlyden i "clear affirmative action".

Det står likevel ikke noe i fortalen om hvor langt man skal strekke samtykkekompetansen gjennom konkludent atferd. Det kan imidlertid antas at dette vilkåret er tatt med i bestemmelsen for å tilpasse seg samtykke på internett. Uansett vil det være naturlig å anta den aktuelle atferden ikke må gi rom for tvil om samtykke foreligger eller ikke.

I tillegg til legaldefinisjonen i artikkel 4 (8), gir artikkel 7 "Conditions for consent". Som artikkeloverskriften tilsier, gir bestemmelsen uttrykk for vilkårene som gjelder ved vurderingen av et samtykke.

Bestemmelsen i første avsnitt sier "Where Article 6 (1)(a) applies the controller shall be able to demonstrate the unambiguous consent was given by the data subject".

Ordlyden peker her på at behandling av data som blir foretatt på grunnlag av et samtykke fra individet som er gjenstand for behandling, (jf. art. 6 (1)(a)) må basere seg på en vurdering av gyldigheten av samtykket. Dette innebærer at databehandleren ikke uten videre kan anta at samtykke er gyldig.

De følgende bestemmelsene i artikkel 7 1a-3 gir i stor grad uttrykk for det samme som første avsnitt; det stilles strenge krav til vurderingen av samtykkets gyldighet.

Sammenlignet med dagens rettskildebilde på området, stiller det databehandleren i en mer krevende situasjon. Det vil utvilsomt være mer arbeidskrevende å forsikre seg om samtykkets gyldighet, enn utgangspunktet som ikke stiller krav til verifisering av samtykket.

Personvernemdas avgjørelse, PVN-2013-04 HUNT, som er vist til i oppgavens kapittel 6.2, er et eksempel på en sak som trolig ikke vil oppfylle kravet til samtykke etter forordningens regler. Konesjonsforlengelsen som ble gitt på grunnlag av et *bredt samtykke* tilsier et svakere krav til samtykkets rekkevidde. Gjennom de konkrete kravene som stilles til samtykke i forordningen vil det

være vanskelig å tenke seg en situasjon der *bredt samtykke* oppfyller samtykkevilkårene i forordningen.

Situasjonen som er skissert i de to overstående avsnittene vil kunne gå på bekostning av forskernes mulighet til å bruke eksisterende opplysninger. Denne kostnaden må ses opp mot individets mulighet til å forutse rekkevidden av sitt eget samtykke. Det er til fordel for forvaltningen av egne personopplysninger, men til ulempe for forskningen.

Det kan være vanskelig å forestille seg hvordan det strenge kravet til samtykke som fremgår av forordningen, skal gjennomføres i praksis. Eksempelvis i store spørreundersøkelser, der det innhentes store datamengder fra kanskje tusenvis av respondenter, vil innhenting av forsikring om samtykkes gyldighet være nærmest praktisk umulig uten en lempningsregel.

I slike tilfeller må det kunne legges til grunn at det opprinnelige samtykket til å delta i den type studier vil være tilstrekkelig, så lenge det ikke er indikasjoner på at det er noe problematisk med det opprinnelige samtykket.

#### *8.6. Endring av formål*

Gjenbruk av forskningsdata er et praktisk tilfelle ved forvaltningen av personopplysninger. Det kan lett tenkes situasjoner der man samler inn opplysninger for ett formål, før man i ettertid oppdager at de samme opplysningene kan være svært nyttige for nye forskningsprosjekter.

Fortalen er klar på at forvaltningen av personopplysninger skal følge en streng formålslinje, noe som innebærer at man som utgangspunkt kun skal bruke innhentede opplysninger til det som var formålet da de ble innhentet. Det åpnes likevel for at man kan gjenbruke personopplysninger dersom "the processing is necessary for the performance of a task carried out in the public interest or in the exercise of official authority vested in the controller".<sup>81</sup>

Uttalelsen peker her på at det kan foregå gjenbruk dersom det er samfunnsnyttig eller om en kontrollinstans godkjenner gjenbruken.

Det fremgår videre av fortalens avsnitt 40 at dersom dataen brukes til noe annet enn det opprinnelige formålet, må det i den grad det er mulig, innhentes samtykke fra individet til at dataen kan brukes til et nytt formål. Essensen i uttalelsen er likevel at terskelen er høy for å fravike utgangspunktet om at dataen bare skal brukes til sitt opprinnelige formål.<sup>82</sup>

Som nevnt i oppgavens kapittel 6.10, er det i utgangspunktet et ulovfestet krav til samsvar mellom innhenting og bruk av personopplysninger. Dette er for å forhindre at gjenbruk av personopplysninger skal føre til manglende kontroll, og følgelig misbruk av de aktuelle opplysningene. Det er også et prinsipp om at den

---

<sup>81</sup> Fortalen, avsnitt 40

<sup>82</sup> Fortalen, avsnitt 40

opplysningene gjelder, så langt som mulig skal ha oversikt over hvem som sitter på disse opplysningene.<sup>83</sup>

Den høye terskelen for gjenbruk av personopplysninger som Rådet legger opp til gjennom fortalens uttalelser, antyder at det ikke vil forekomme nevneverdige endringer på dette området ved innføringen av forordningen. Dette innebærer at forskningssektoren må forholde seg til de snevre unntakene dersom det skulle være nødvendig med gjenbruk av personopplysninger.

### *8.7. Personopplysninger på internett*

Som nevnt innledningsvis i oppgaven, finnes det teknologi som kan slå sammen ulike digitale spor som unike brukere av forskjellige nettsider etterlater seg. Rådets fortale behandler dette spørsmålet. Det blir likevel ikke gjort til et større problem enn at "[...]online identifiers or other specific factors as such should not (...) be considered as personal data if they not identify an individual or make an individual identifiable".<sup>84</sup>

Forslaget legger dermed til grunn at så lenge informasjonen ikke er identifiserbar, vil den ikke bli behandlet under reglene i forordningen. Dette avgrenser forordningens rekkevidde mot brukeropplysninger på internett.

Hvis det likevel skal bli brukt personopplysninger fra internett, skal en slik anvendelse basere seg på et klart samtykke fra individet det gjelder. Det fremgår at det klart kreves en aktiv handling, passivt samtykke er ikke tilstrekkelig.<sup>85</sup> Forslaget er dermed ikke ulikt samtykke i gjeldende popplyl. § 2 nr. 7.

### *8.8. Aidentifiserte personopplysninger og anonyme opplysninger*

Rådets forslag, artikkel 4 (3b), sier

"'pseudonymisation' means the processing of personal data in such a way that the data can no longer be attributed to a specific data subject without the use of additional information, as long as such additional information is kept separately and subject to technical and organisational measures to ensure non-attribution to an identified or identifiable person".

Bestemmelsen er en legaldefinisjon som forklarer hva som menes med aidentifiserte personopplysninger. Når bestemmelsen leses helt isolert, kan man få inntrykk av at aidentifiserte personopplysninger behandles som anonyme opplysninger. Den praktiske konsekvensen av aidentifiserte personopplysninger fremgår derimot av fortalen.

I likhet med det norske utgangspunktet, skal aidentifiserte personopplysninger behandles som identifiserbare opplysninger så lenge det fortsatt er en mulighet for at man kan koble opplysningene til et individ.

---

<sup>83</sup> Johansen m.fl. 2001 s. 24

<sup>84</sup> Fortalen, avsnitt 24

<sup>85</sup> Fortalen, avsnitt 25

I fortalen blir det i avsnitt 23 uttalt at "data including pseudonymised data, which could be attributed to a natural person by the use of additional information, should be considered as information on an identifiable person."<sup>86</sup>

Det fremgår videre av fortalen at ved avgjørelsen av om en person er identifiserbar, så skal alle adekvate tiltak bli gjort for å forsøke å identifisere vedkommende. Dette skal gjøres som en test på om dataene faktisk er anonyme.<sup>87</sup> Hvis man etter en konkret vurdering kommer til at opplysninger er fullstendig anonyme, fremgår det av forslaget at opplysningene ikke faller inn under forordningens rekkevidde.

For å i det hele tatt behandle opplysninger etter reglene i forordningen, vil det dermed være avgjørende å finne ut av om det er snakk om aidentifisert- eller anonymt datamateriale.

Forslaget vil på dette området ikke fravike i særlig grad fra gjeldende norsk rett.

### *8.9. Controller*

Det fremgår av artikkel 4 (5), at "Controller" blir legaldefinert som "the natural or legal person, public authority, agency or any other body which alone or jointly with others determines the purposes (...) and means of the processing of personal data; where the purposes (...) and means of processing are determined by Union law or Member State law, the controller or the specific criteria for his nomination may be designated by Union law or by Member State law;"

Ordlyden mener her en person eller instans som har som oppgave å påse at behandlingen av personopplysninger blir foretatt i henhold til gjeldende regelverk. De har også som oppgave å vurdere risikoen forbundet med behandlingen av aktuelle opplysninger, og om det vil være hensiktsmessig med en slik behandling. Det fremgår også av fortalen at "Controlleren" også har som oppgave å varsle overordnet autoritet dersom det oppdages brudd på gjeldende regler.<sup>88</sup>

Det finnes allerede regler om varsling i det gjeldende personverndirektivet, men ifølge fortalen, er ikke disse reglene tilstrekkelig beskyttende ovenfor personvernet.<sup>89</sup>

I tillegg til dette, fremgår det av Rådets forslag til artikkel 14, at det oppstilles krav til hvordan "Controlleren" skal informere det aktuelle datasubjektet om hvordan informasjonen blir forvaltet, og hvilke rettigheter individet har i slike situasjoner.

---

<sup>86</sup> Fortalen, avsnitt 23

<sup>87</sup> Fortalen, avsnitt 23

<sup>88</sup> Fortalen, avsnittene 66a og 70

<sup>89</sup> Fortalen, avsnitt 70

Kvintessensen i denne omfattende bestemmelsen går ut på at individet skal ha full tilgang til hva som skjer med personopplysningene. Dette kan ses i sammenheng med det generelle prinsippet om kontroll over egne opplysninger.

Sett i lys av oppgavens problemstilling er det avgjørende at man har en instans som behandler individets opplysninger i henhold til gjeldende regelverk. I motsetning til tilsynsorganene som blir behandlet i neste delkapittel, vil en "Controller" ha oppgaven som databehandler, ikke kontrollør. For å forhindre unødvendig dobbeltbehandling fra tilsynsorgan, vil det være nødvendig at "Controlleren" har god kjennskap til gjeldende regelverk.

Overført til norsk praksis vil rollen til "Controlleren" i stor grad samsvare med oppgavene til dagens personvernombud. For forskningssektoren vil dette innebære at Personvernombudet ved NSD trer inn i denne rollen.

### *8.10. Tilsynsorgan*

Fortalen forutsetter at medlemsstatene oppretter ett eller flere tilsynsorgan som har til oppgave å beskytte individets rettigheter hva gjelder personvern. Det legges til grunn at disse organene opererer selvstendig, og at staten besørger den økonomiske infrastrukturen som er nødvendig for å opprettholde en forsvarlig drift.<sup>90</sup>

Dette er legaldefinert i artikkel 4 (19), der det fremgår at "supervisory authority' means an independent public authority which is established by a Member State pursuant to Article 46;"

I forslaget artikkel 46 nr. 1, står det at "each Member State shall provide that one or more independent public authorities are responsible for monitoring the application of this Regulation."

Ordlyden åpner dermed for at det kan opprettes mer enn ett tilsynsorgan. Det fremgår likevel av fortalen at selv om medlemsstatene har muligheten til å opprette flere tilsynsorgan, anmodes det at ett organ skal ha det overordnede ansvaret for å koordinere samarbeidet med andre tilsynsorgan, EDPS og Kommisjonen.<sup>91</sup> Dette fremgår også av bestemmelsen i art. 46 nr. 2.

I fortalen blir det videre stilt strenge krav til utnevnelsen av tilsynsorganets medlemmer. Forslaget stiller krav om at staten er delaktig i utnevningssprosessen, enten direkte, eller gjennom en uavhengig komité. Det blir stilt strenge krav til gjennomsiktighet i prosessen, i tillegg til krav om fravær av verv og lignende forhold som kan svekke medlemmer av tilsynsorganets uavhengighet.<sup>92</sup>

---

<sup>90</sup> Fortalen, avsnitt 92

<sup>91</sup> Fortalen, avsnitt 93

<sup>92</sup> Fortalen, avsnittene 94 og 95

Selv om det kanskje kan virke litt i overkant omstendelig med alle disse tiltakene for å sikre tilsynsorganets uavhengighet, viser Rådets krav at personvernet i aller høyeste grad blir tatt på alvor. Dette er et uttalt satsingsprosjekt fra EU, noe som kommer klart frem gjennom forordningens forslag. For å understreke dette kan jeg for øvrig vise til EU-domstolens avgjørelser som ble gjennomgått innledningsvis i oppgaven.

Slik jeg leser Rådets forslag, faller Datatilsynet klart inn under denne kategorien av tilsynsorgan. Tilsynet utgjør et uavhengig forvaltningsorgan som fungerer som et overordnet tilsynsorgan for forvaltningen av personvernet. På bakgrunn av Datatilsynets rolle, kan det dermed legges til grunn at kravet om tilsynsorgan allerede er oppfylt. Konsekvensen er at Norge dermed har oppfylt sine forpliktelser på dette området, allerede før det har blitt en plikt.

### *8.11. The European Data Protection Board*

For å overse en adekvat innføring av forordningen, foreslår Rådet at "the European Data Protection Board" (EDPB) blir opprettet som et selvstendig EU-organ. Det legges til grunn at organet erstatter lignende organer som måtte finnes basert på gjeldende personverndirektiv.<sup>93</sup>

Det kan være lett å miste oversikten over de forskjellige organene og institusjonene. Navnet og arbeidsoppgavene til EDPB kan ligne på tidligere nevnte European Data Protection Supervisor (EDPS). Men der EDPS kun er et rådgivende organ, skal EDPB være et organ med mandat til å treffe beslutninger med juridiske konsekvenser. Det blir også lagt til grunn at Kommisjonen og EDPS skal delta i EDPB sine aktiviteter, om enn uten å ha stemmerett. Dette innebærer at EDPB vil bli overvåket og få innspill til arbeidet av andre institusjoner som arbeider med de samme problemstillingene.<sup>94</sup>

Personer som mener seg krenket av avgjørelser som blir tatt av EDPB, kan ta saken opp for EU-domstolen. Hjemmelen for dette fremgår av TFEU artikkel 263.<sup>95</sup> Dette kan være særlig aktuelt siden EDPB blir utstyrt med kompetanse til å ilegge bøter og andre reprimander, som for eksempel, advarsler.<sup>96</sup>

I fortalens avsnitt 9 blir det sagt noe om bakgrunnen for sanksjoner som kan bli ilagt.

"Effective protection of personal data throughout the Union requires strengthening and detailing the rights of data subjects and the obligations of those who process and determine the processing of personal data, but also equivalent powers for monitoring and ensuring compliance with the

---

<sup>93</sup> Fortalen, avsnitt 110

<sup>94</sup> Fortalen, avsnitt 110

<sup>95</sup> Fortalen, avsnitt 113

<sup>96</sup> Fortalen, avsnitt, 118b)

rules for the protection of personal data and equivalent sanctions for offenders in the Member States.”<sup>97</sup>

Selv om dette gjennom ordlyden ikke er knyttet direkte opp til EDPBs mandat, sier uttalelsen noe om hvordan man gjennom forordningen søker å forene Europas personvernlovgivning, også på sanksjonssiden. Nettopp dette vil være mandatet til EDPB, og nettopp dette vil være realiteten forskere må forholde seg til om de misbruker personopplysningene de har tilgang til.

For den norske personvernsektoren kan mandatet til EDPB fremstå som problematisk, da det ikke er noe som tilsier at det skal være rom for at EØS-landene skal få sin stemme hørt i utformingen av organet. Dette er et gjennomgående problem for Norge når det kommer til rettsakter fra EU som legger beslutningsmyndighet til uavhengige EU-byråer.<sup>98</sup> Det er likevel relevant å vise til at personvernsektoren ikke bare må forholde seg til forordningen som kommer, men også godta eventuelle sanksjoner uten å ha innflytelse på hvordan disse blir utformet.

Ifølge Eirik Holmøyvik<sup>99</sup> er det knyttet store konstitusjonelle problemer til suverenitetsoverføring til EU-organ. Grunnlovens § 115 stenger i utgangspunktet for suverenitetsoverføring til EU-organ dersom det ikke er gitt med ”tre fjerdedels flertall samtykke” i Stortinget. Gjennom en pragmatisk holdning velger Stortinget likevel å overføre beslutningskompetanse gjennom en unntaksbestemmelse i Grl. § 26 andre ledd, som kun forutsetter simpelt flertall for ”traktater”. Hva som omfattes av ”traktater” favner vidt. I henhold til tidligere lignende problemstillinger, vil det være naturlig å anta at også beslutningskompetansen til EDPB vil kunne defineres som en ”traktat”.<sup>100</sup> Hva angår mandatet til EDPB, er det knyttet stor usikkerhet til hvordan dette kommer til å gjennomføres rent praktisk.

I Norge sitter Datatilsynet i dag på mandat til å ilegge overtredelsesgebyr etter reglene i popplyl. § 46 dersom det skulle forekomme krenkelse av personvernreglene.<sup>101</sup> I så måte framstår Datatilsynet den norske ekvivalensen til EDPB. Det er likevel usikkert hvordan Datatilsynets sanksjonskompetanse kommer til å endre seg ved innføringen av EDPB, men det er ikke utenkelig at man vil kunne få en form for delegert sanksjonskompetanse gitt av EDPB.

---

<sup>97</sup> Fortalen, avsnitt 9

<sup>98</sup> Se Eirik Holmøyvik ”Sikker konstitusjonell praksis?” *Grunnlova og Noregs avtaler om suverenitetsoverføring*. Nytt norsk tidsskrift, nr. 2, 2013, s. 117-125.

<sup>99</sup> Ibid

<sup>100</sup> Ibid

<sup>101</sup> For eksempel ble UiB i desember 2012 ilagt bot på kr 250 000 for brudd på personvernlovgivningen. Saken dreide seg om en forsker som hadde fått tilgang til persondata det ikke var gitt samtykke til å forske på. Saken ble omtalt i media som ”Mykletun-saken”. UiB mente det var enkeltforskerens ansvar, men Datatilsynet kom til at det var det institusjonelle ansvaret som måtte vektlegges. Se <http://pahoyden.no/2013/10/mykletun-frikjent>

## Del III.

### 9. Avslutning

- *Hvor langt strekker den nasjonale selvbestemmelsesretten seg?*

Oppgaven har særskilt gitt et bilde av hvordan bruken av personopplysninger i samfunnsvitenskapelig forskning kommer til å bli påvirket ved innføringen av personvernforordningen. Et eventuelt videre arbeid med problemstillingen vil kunne belyse spørsmålet ut ifra synspunktet til en mer samlet forskningssektor, eksempelvis en inkludering av medisin- og helseforskning. Det vil også være særdeles interessant å se på hvordan den endelige forordningen fraviker det siste forslaget, selv om det er lagt til grunn at det ikke vil forekomme store endringer.

Oppgavens problemstilling tar som kjent opp spørsmålet til hvilke utfordringer forskningssektoren står overfor ved innføringen av forordningen. Basert på gjennomgangen av de aktuelle bestemmelsene viser det seg at det er særlig tre områder som utmerker seg som særlig problematisk med tanke på arbeidsforholdene til forskningssektoren.

For det første stilles det mer konkrete vilkår til behandlingen av personopplysninger, og da særlig *sensitive personopplysninger*. Den konkrete vurderingen som kan tillate bruk av sensitive personopplysninger etter popplyl. § 9, vil etter forordningens art. 9, bli underlagt mer rigide rammer.

For det andre er det gjennom forordningens art. 7 stilt et strengere krav til vurderingen av samtykkets gyldighet, i tillegg til at samtykkets rekkevidde i stor grad vil bli redusert til å omfatte det opprinnelige forskningsprosjektet. Dette vil føre til en mer krevende situasjon for datainnsamling basert på samtykke.

Fordi det stilles strengere krav til samtykkets rekkevidde, vil det også vær rimelig å anta at tilgangen til registerdata vil bli noe innskrenket. Der individet ikke lenger kan gi *bredt samtykke*, innebærer det at man må innhente nytt samtykke eller finne andre behandlingsgrunnlag for bruk av registerdata.

For det tredje viser gjennomgangen av Rådets forslag til artikkel 6, at det har blitt åpnet for nasjonale variasjoner for behandlingen av persondata. Som vist til i oppgavens kapittel 8.2., må den nasjonale friheten likevel befinne seg innfor rammene satt av den generelle EU-lovgivningen, og særlig de resterende grensene som fremgår av personvernforordningen.

Samtidig er det gjennom bestemmelsen i Rådets forslag artikkel 2a håp for en mer pragmatisk innføring av personvernforordningen enn det som normalt fremgår av forordninger. Det er allerede vist til at det er usikkerhet knyttet til hvordan dette skal gjennomføres rent praktisk, men Rådet har i det minste åpnet



for visse nasjonale variasjoner hva angår behandling av persondata. Dette kan vær med på forenkler overgangen fra den gjeldende personopplysningsloven.

Det er uansett sikkert at den eventuelle åpningen for nasjonale variasjoner må være i tråd med øvrige bestemmelser. Som det er vist til gjennom oppgaven, vil den nye forordningen regulere de fleste aspekter av personvernområdet. Selv om det fortsatt blir tillat en viss nasjonal frihet vil denne begrenses av den øvrige EU-lovgivningen.

Slik det er i dagens situasjon, har hver enkelt databehandler et relativt stort spillerom til å vurdere hvorvidt det vil være hensiktsmessig å anvende personopplysninger til forskningsformål, til tross for at det kan stride mot utgangspunktene i personopplysningsloven. Dette dilemmaet er godt illustrert i en høringsuttalelse fra Personvernombudet ved NSD til Parlamentets forslag i 2014.

”Til slutt uttrykker man bekymring for at lovforslaget ikke anerkjenner at personvern kan ivaretas på andre måter enn gjennom individuelt og formålsspesifikt samtykke, for eksempel gjennom sterke prosedyrekrav og vilkår i tillegg til eller istedenfor samtykke. Slike prosedyrekrav kan for eksempel være krav om etisk godkjenning, personvernombud, vilkår for dispensasjon fra taushetsplikt, osv.”<sup>102</sup>

Rådets forslag viser, i større grad enn Parlamentets, hensyn til andre behandlingsgrunnlag enn samtykke. Uttalelsen viser likevel et forenklet bilde av hvor problematisk situasjonen kan vise seg å bli for den norske forskningssektoren.

Selv om personopplysningsloven er basert på et EU-direktiv, tilsier direktivets natur at det er store rom for nasjonale variasjoner. Basert på gjennomgangen av det norske regelverket, vil det være rimelig å anta at det i stor grad har utviklet seg en form for norsk konsensus om hvordan man behandler juridiske problemstillinger knyttet til bruk av personopplysninger i forskning. Ved innføringen av forordningen vil denne nasjonale ”boblen” måtte tilpasse seg den øvrige europeiske praksisen.

Det er likevel ikke slik at europeisk praksis ikke har hatt effekt for det norske rettsgrunnlaget til bruk av personopplysninger i forskning. Den norske lovgivningen er, tross alt, bygget på det gjeldende personverndirektivet. Ved innføringen av forordningen vil man stikke hull på denne boblen, og på den måten få en mye større nærhet til den øvrige praksisen på Kontinentet. Nettopp dette er et av formålene med forordningen, nemlig å skape en konsensus for behandling av personopplysninger innad i unionen. Den nasjonale selvbestemmelsesretten som har utviklet seg i takt med gjeldende personverndirektiv, vil dermed måtte tilpasse seg en mer rigid europeisk (selvbestemmelses)rett.

---

<sup>102</sup> <http://www.nsd.uib.no/personvern/om/eu.html>

Gjennom EU-domstolens avgjørelser som er gjennomgått innledningsvis i oppgaven, har domstolen vist seg å være en forkjemper for personvernet. Dette vil utvilsomt farge europeiske rettsanvenderes tolking av personvernregler. På den ene siden vil dette kunne begrense tilgangen til personopplysninger i forskning, men på den andre siden vil det føre til mindre usikkerhet knyttet til forvaltningen av de samme personopplysningene.

Domstolens avgjørelser vil trolig også være en medvirkende faktor til en mer homogen tolkning av forordningens regler. Avgjørelsene påvirker unisont tolkningen av det aktuelle rettsgrunnlaget. Gitt at domstolen vil fortsette å fatte avgjørelser til fordel for personvernet, også der forordningens regler kommer på spissen, vil alle som måtte forholde seg til bruken av personopplysninger tilpasse seg avgjørelsene.

Det er vanskelig å si om samfunnsnyttene som kan komme til å gå tapt lar seg forsvare ut fra et forskningsperspektiv, men individet kan i det minste sove litt tryggere i visshet om at "storebror" vil være litt lengre unna.

## 11. Litteraturliste

- Bing, Jon. *Overføringer av personopplysninger til utlandet – noen grunnleggende problemstillinger*. Lov og Rett 2014 s. 127-146.
- Borvik, Bjørnar. *Personvern og ytringsfridom* (Oslo 2011)
- Döhman, Indra Spiecker, *Common Market Law Review* 52: 1033-1058, 2015
- Fredriksen, Halvard Haukeland og Mathisen, Gjermund. *EØS-rett, 2. utgave* (Bergen 2014)
- Holmøyvik, Eirik. "Sikker konstitusjonell praksis?" *Grunnlova og Noregs avtaler om suverenitetsoverføring*. Nytt norsk tidsskrift, nr. 2, 2013, s. 117-125
- Johansen, Michael Wiik, Kaspersen Knut-Brede og Skullerud, Åste Marie Bergseng. *Personopplysingsloven – kommentarutgave* (Oslo 2001)
- Lyskey, Orla, *Common Market Law Review* 51: 1789-1812, 2014
- Murphy, Cian C., *Common Market Law Review* 47: 933-941, 2010.
- *Nature* nr. 522, s.391–392 (25. juni 2015). Usignert lederartikkel. Macmillan Publishers Limited, England (2015)
- Sejersted, Fredrik, mfl. *EØS-rett, 3. utgave* (Oslo 2011)
- Sperr, Anneken K. *Datalagringsdirektivet og den tyske grunnloven*. Lov og Rett 08/2010

### 11. 1. Rettspraksis og avgjørelser

- Sak C-73/07 *Satakunnan Markkinapörssi*, [SK] Sml. 2008 s. I-9831
- Forente saker C-293 og C-594/12, *Digital Rights Ireland* [SK] dom av 8. april 2014
- Sak C-131/12, *Google Spain*, dom av 13. mai 2014
- Sak C-362/14, *Safe Harbour*, dom av 6. oktober 2015
- Rt. 1952 s. 1217, To mistenkelige personer
- PVN-2006-06 – Dopingprøver
- PVN-2010-09 - Ung i Norden
- PVN-2013-04 – HUNT

- Datatilsynet, Vedtak om overtredelsesgebyr 2012/9813-TOT, datert 13.november 2012. (Mykletun-saken).

### *11. 2. Forordninger, direktiver, forarbeider og uttalelser*

- Charter of Fundamental Rights of the European Union, 2000/C 364/01

- COM(2012)11 final. 2012/0011(COD) *Proposal for a Regulation of the European Parliament and of The Council on the General Data Protection Regulation* (Kommisjonens forslag til forordningen)

- 2012/0011 (COD) 9565/15 Council of the European Union, *Proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation)* (Rådets forslag til forordningen)

- Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data

- *Annex to Opinion 3/2015: Comparative table of GDPR texts with EDPS recommendations.* 27.07.2015. EDPS kommentarutgave, finnes her: [https://secure.edps.europa.eu/EDPSWEB/edps/Consultation/Reform\\_package](https://secure.edps.europa.eu/EDPSWEB/edps/Consultation/Reform_package)

- EØS-komiteens beslutning: 83/1999 av 25.06.1999 *EØS-komiteens beslutning nr. 83/1999 om endring av EØS-avtalens protokoll 37 og vedlegg XI*  
Finnes her: <https://lovdata.no/pro/#document/NLXB/eu/21999d0083>

- Dokument 16 (2011-2012), *Rapport fra menneskerettighetsutvalget om menneskerettigheter i Grunnloven.*

- Ot.prp. nr. 92 (1998-99) *Om lov om behandling av personopplysninger* (personopplysningsloven)

- *Handbook in legal and ethical issues for SSH data in Europe* av Data Service Infrastructure for the Social Sciences and Humanities (DASISH).

- *Tilgjengeliggjøring av forskningsdata – Policy for Norges forskningsråd, 2014*