



Oslo

Byrådsavdeling for finans

Praktiske retningslinjer for deling av personopplysninger til forskningsformål

Dette dokumentet skal gi ansatte og ledere i Oslo kommune praktiske retningslinjer og faglige råd ved deling av personopplysninger til forskningsformål.

Praktiske retningslinjer for deling av personopplysninger til forskningsformål

Dette dokumentet skal gi ansatte og ledere i Oslo kommune praktiske retningslinjer og faglige råd ved deling av personopplysninger til forskningsformål. Virksomheter i Oslo kommune kan ha ulike behov og ulikt utgangspunkt for å vurdere deling av personopplysninger til forskningsformål. Virksomhetene må selv gjøre de nødvendige vurderingene i forhold til denne behandlingen, for eksempel personvern vurderinger og risiko- og sårbarhetsanalyse (ROS). Virksomhetene må også sikre at de har behandlingsgrunnlag for all sin behandling av personopplysninger.

Dette dokumentet gjelder for følgende tilfeller:

- ▶ Virksomheten har innhentet personopplysningene til forskningsformål og personopplysningene skal deles til forskningsformål
- ▶ Virksomheten har innhentet personopplysningene til eget formål (ikke forskningsformål) og personopplysningene skal deles til forskningsformål

Dersom det ikke presiseres i dokumentet for hvilket tilfelle punktet gjelder, gjelder punktet for begge tilfeller.

1. Om formålsbeskrivelse

Det finnes ulike typer av forskning. Virksomheten må sørge for at det gjøres en konkret vurdering av om formålet (med behandling av personopplysninger i den nye forskningen) er forenlig med opprinnelig formål med innhenting og behandling av personopplysningene i virksomheten.

Virksomheten bør ha oversikt over mottakere av personopplysningene.

I tillegg må det sikres at:

- ▶ Behandlingen har behandlingsgrunnlag (se veileder for behandlingsgrunnlag).
- ▶ Det er avklart hvordan den registrertes rettigheter og friheter skal ivaretas.
- ▶ Det er innført tekniske og organisatoriske tiltak for særlig å sikre at prinsippet om dataminimering overholdes.
- ▶ Dersom det er mulig for å oppfylle formålet, skal personopplysningene behandles på en slik måte at det ikke er mulig å identifisere den registrerte f. eks. gjennom anonymisering.

2. Behandlingsgrunnlag

Deling til forskningsformål bør fremkomme tydelig i behandlingsgrunnlaget.

- A. Virksomheten har innhentet personopplysningene til forskningsformål og personopplysningene skal deles til forskningsformål
Det finnes ulike typer av forskning. Virksomheten må sørge for at det gjøres en konkret vurdering av både om formålet (se punkt 1) og om behandlingsgrunnlaget omfatter deling av personopplysningene til den nye forskningen.
- B. Virksomheten har innhentet personopplysningene til eget formål (ikke forskningsformål) og personopplysningene skal deles til forskningsformål
Virksomheten må i utgangspunktet sørge for å ha et eget behandlingsgrunnlag for å kunne dele personopplysningene med mottaker. Virksomheten kan ha behandlingsgrunnlag for deling av personopplysningene til forskningsformål i annet regelverk, dette må eventuelt spesifiseres.

For noen tilfeller kan det være tilstrekkelig at mottaker av personopplysningene har en hjemmel til å innhente/motta opplysningene eller at mottaker har fått dispensasjon fra reglene om taushetsplikt. Virksomheten må da vurdere konkret hva mottakers hjemmel til å innhente personopplysningene omfatter.

3. Personvern vurderinger

Det skal alltid gjennomføres personvern vurderinger før deling av personopplysninger til forskningsformål starter. Dette innebærer alltid en innledende personvern vurdering (IP) og i tillegg enten personvern vurdering ved lav/middel risiko (PLM) eller personvern vurdering ved høy risiko (DPIA). Se [maler for personvurderinger og veileder](#).

4. Behandling av særlige kategorier av personopplysninger

Virksomheten må påvise at personopplysningene utelukkende utleveres til forskningsformål og en konkret vurdering må vise at samfunnsinteressen overstiger eventuelle personvernulemper. Denne vurderingen kan f.eks. være en del av personvern vurdering ved høy risiko (DPIA).

5. Spesielle utfordringer knyttet til prinsipper for behandling av personopplysninger

Det kan skje at mottaker av personopplysningene lagrer opplysningene lenger enn virksomheten. Dersom det er mulig, bør det avklares lagringstid for personopplysningene med mottaker. Det må sikres at opplysninger ikke lagres lengre enn nødvendig (lagringsbegrensning).

Det skal ikke deles flere personopplysninger enn det som er nødvendig for å oppnå formålet med behandlingen (dataminimering).

Dersom virksomheten retter personopplysninger etter at opplysningene er delt med mottaker må mottaker få informasjon om dette (riktighet).

6. Spesielle utfordringer knyttet til den registrertes rettigheter

Når personopplysningene skal deles med andre er det utfordrende for den registrerte å forstå hva som skjer med opplysningene. Virksomheten må informere den registrerte om viderebehandlingen av personopplysningene til forskningsformål før viderebehandlingen skal skje (rett til informasjon). I de tilfellene der virksomheten i utgangspunktet ikke har samlet inn opplysningene til forskningsformål, har virksomheten et særlig ansvar for å sørge for å oppfylle denne informasjonsplikten.

Dersom personopplysningene er samlet inn fra den registrerte selv, må virksomheten sørge for god informasjon om at personopplysningene vil deles til forskningsformål. Virksomheten trenger ikke å gi informasjon til den registrerte dersom opplysningene ikke er samlet inn fra den registrerte selv (unntak fra rett til informasjon) dersom:

- ▶ det er umulig å gi nevnte informasjon
- ▶ det vil innebære en uforholdsmessig stor innsats
- ▶ retten til informasjon sannsynligvis vil umuliggjøre eller i alvorlig grad hindre at målene med behandling av opplysningene nås

Virksomheten må sørge for å dokumentere at vilkårene for unntak fra rett til informasjon er oppfylt. I tillegg må virksomheten treffe egnede tiltak for å verne den registrertes rettigheter og friheter og berettigede interesser, herunder gjøre informasjon offentlig tilgjengelig.

Når personopplysningene skal deles med andre, mister virksomheten kontroll over opplysningene. Det bør avklares på forhånd hvordan innsyn skal håndteres (rett til innsyn). Virksomheten kan være unntatt fra plikten til å gi den registrerte innsyn i sine

personopplysninger. Unntaket gjelder behandling av opplysninger for formål knyttet til vitenskapelig eller historisk forskning så langt:

- ▶ det vil kreve en uforholdsmessig stor innsats å gi innsyn, eller
- ▶ innsynsrett sannsynligvis vil umuliggjøre eller i alvorlig grad hindre at målene med behandling av opplysningene nås

Virksomheten må sørge for å dokumentere at vilkårene for unntak fra rett til innsyn er oppfylt.

7. Dokumentasjon

Virksomheten må ha følgende dokumentasjon:

- ▶ Personvern vurderinger og ROS
- ▶ Databehandleravtaler (hvis relevant)
- ▶ Involvering av Personvernombudet dersom det er snakk om DPIA, se mal for personvern vurdering ved høy risiko (DPIA)
- ▶ Ledelsesinvolvering og forankring
- ▶ Registrering i virksomhetens behandlingsoversikt

8. Overføring til utlandet

Dersom det viser seg at personopplysninger overføres til utlandet i forbindelse med deling av personopplysningene til forskningsformål, må det sikres følgende:

- ▶ Det finnes nødvendig overføringsgrunnlag
- ▶ Det finnes ytterligere tiltak dersom det er snakk om overføring til tredjeland (land utenfor EU/EØS)
- ▶ Ledelsesinvolvering og forankring

9. Andre forhold

Virksomheten bør være oppmerksom på reglene om taushetsplikt. Ved deling av personopplysninger til forskningsformål må virksomheten sikre at ett av følgende alternativer foreligger:

- ▶ Behandlingen av opplysningene skjer innenfor rammen av taushetsplikten på det aktuelle området og unntak er ikke nødvendig,
- ▶ Behandlingen er omfattet av unntak fra taushetsplikten, eller
- ▶ Virksomheten har fått dispensasjon fra reglene om taushetsplikt fra riktig instans.

Relevante kilder og dokumenter:

- ▶ EDPB: Documentation response to the request from the European Commission for clarifications on the consistent application of the GDPR, focusing on health research.
- ▶ Datatilsynet: Forskning, helse og velferd.
- ▶ Forskningsrådet: Hvordan skal vi dele forskningsdata? Utredning og anbefaling om lisensiering og tilgjengeliggjøring.