

# NÄR SKA INBROTTSLARMET GÅ?

När man diskuterar skyddandet av personlig integritet i samband med insamlande av data så gör det skillnad vilket syfte samlandet tjänar, anser **Pär Segerdahl**. På vilket sätt är forskare egentligen intresserade av personen de får information om?

Text: Pär Segerdahl

**I**nom EU utvecklas just nu en ny dataskyddsförordning för att stärka skyddet av den enskildes integritet. Förslaget innebär stramare regler än det nuvarande dataskyddsdirektivet (som dessutom ger varje medlemsland visst utrymme till egen tolkning). Ett tydligare reglerat dataskydd är utan tvekan angeläget, med tanke på hur lätt det blivit att elektroniskt övervaka enskilda, liksom att spara och bearbeta stora mängder persondata i datoriserade databaser.

Ett område som lätt skapar oro är registerforskning. Idag är inte minst medicinforskarna alltmer intresserade av att samla in persondata i stora databaser, för att användas i forskning under decennier. De vill även samla in biologiska

Oftast när data samlas in om oss, så handlar uppgiftssamlarens syfte om oss som enskilda personer

prover från stora delar av befolkningen och samköra DNA-analyser av dessa prover med registerdata. Kan man föreställa sig en mer intim övervakning av oss? Världens mest nyfikna människor samlar in världens mest känsliga uppgifter om oss i gigantiska forskningsdatabaser.

Tänker man så, kan man glädjas åt den uppstramning av dataskyddet som EU planerar, som även gäller för registerforskning. Forskarna måste följa samma regler som alla andra!

Det finns emellertid två i grunden olika slags syften med att samla in data om oss, som jag tror att vi förbiser när vi

känner oss övervakade av registerforskarna och välkomnar hur uppstramningen av dataskyddet gäller även dem.

## Persondata där syftet handlar om personen

De flesta har nog slagits av hur internetföretagens hemsidor ständigt anpassas till oss som individer. Besöker jag Amazon, verkar det som om hela affärsverksamheten kretsade kring just de författare som jag nyligen klickat mig till. Och läser jag nättidningen efter att ha letat ett nytt lämpligt kylskåp på nätet, så dyker det upp mängder av vitvaruannonser i marginalen. Företagen samlar data om mitt beteende på nätet och resultatet visar sig på min egen bildskärm. Det är ganska irriterande att få sin egen internethistoria i ansiktet på det där viset. Uppenbarligen övervakas mina datorvanor av robotar som konstruerats för att automatiskt profilera annonseringen mot just mig.

Exemplet illustrerar något allmänt. Nämligen att oftast när data samlas in om oss, så handlar även uppgiftssamlarens syfte om oss som enskilda personer. Skatteverket samlar in data om mina inkomster för att kunna återkomma till just mig med krav på restskattebetalning.

Mig, mig, mig; mina data handlar om mig. Förr eller senare återkommer mina persondata till mig, i form av kylskåpsannonser, restskattekrav, eller ändrade försäkringspremier.

## Persondata där syftet frikopplats från personen

Det finns ett undantag tendens hos mina data att återkomma till mig: forskning. När forskare sparar mitt blodprov eller ställer känsliga frågor

om mina levnadsvanor, så är de paradoxalt nog inte ett skvatt intresserade av mig. Forskarna är intresserade av allmänna mönster som de kan urskilja i data från tusentals personer. Skulle forskarna i framtiden återkomma till deltagarna, är det möjligen för att ställa uppföljande frågor som kanske låter åldrandets mönster att framträda.

Mönster, mönster, mönster: forskningsregister handlar om mönster. Inte om någon av oss vars uppgifter samlas in.

Persondata i forskningsregister kunde därför betraktas som en annan persondatakategori än när de förekom-

mer i Skatteverkets register eller i internetföretagens data om mina surfvanor. Man kunde säga att forskarna skickar ut persondata i en avpersonifierad rymd. De samlar mina data utan avsikt att återkomma till mig, som annars är det vanliga när persondata insamlas och bearbetas.

Jag tror att det är viktigt att hålla denna kategoriskillnad i minnet när man debatterar persondataskydd. Internet-

När forskare sparar mitt blodprov eller ställer känsliga frågor om mina levnadsvanor, så är de paradoxalt nog inte ett skvatt intresserade av mig.

företagen skulle inte konstruera robotar som samlar data om mina datorvanor om de inte fick återkomma till mig med personprofilerade annonser. Men syftet "vetenskaplig forskning" innehåller inget mål om att återkomma till mig med utgångspunkt i mina data.

Inbrottslarmet ska inte utlösas av att någon passerar på gatan. Och det är vad registerforskarna gör när de bearbetar stora mängder persondata: de passerar utan att titta in.

### Går larmet i onödan ibland?

I december 2011 beslöt den svenska Datainspektionen att stoppa biobankssatsningen LifeGene, som skulle samla in prover och hälsodata från cirka en halv miljon svenskar. Dessa data skulle användas i framtida forskning om samband mellan gener och miljö bakom folksjukdomar som cancer, diabetes och hjärt-kärlsjukdomar. Datainspektionen menade att insamlingen stred mot Personuppgiftslagen, eftersom syftet "framtida forskning" var alltför vagt.

Datainspektionens krav på ett specifikt syfte kan förefalla rimligt, förutsatt att det handlar om det slags syfte som involverar mig som uppgiftslämnare. Vi accepterar inte att forskare gör medicinska försök på människor utan att precisera vad de vill göra. På samma sätt accepterar vi inte att känsliga personuppgifter insamlas utan att insamlaren preciserar sitt syfte. Vi bör ju få veta vad data ska användas till, så att vi kan ta ställning till möjliga konsekvenser om man återkommer till oss med utgångspunkt i dessa data.

Men om man inte planerar att återkomma då? Då finns i viktigt mening inga konsekvenser, annat än risken att persondata läcker ut till obehöriga. Men det är ju inte syftet. Den risken har mer med databasens säkerhetsnivå att göra. Det finns inga syftesrelaterade konsekvenser av att forskarna profilerar persondata för att finna mönster, om deras syften inte involverar någon avsikt att återkomma med profilerade konsekvenser. Sådana konsekvenser behöver däremot

beaktas när man utför medicinska försök på människor, eller när man samlar in persondata för att återkomma på basis av dessa data.

När registerforskare ifrågasätter Datainspektionens agerande, eller förslaget om en ny Europeisk dataskyddsreglering, handlar det därför knappast om att de vill ha fria händer att utföra den mest intima övervakning av oss.

Snarare är det deras ointresse för oss som enskilda, som föranleder dem att undra varför de måste precisera syften som inte spelar någon roll för uppgiftslämnarna, eftersom registerforskarna passerar utan att titta in.

### Borde larmet gå ändå, för att vara riktigt säker?

Man kunde invända att jag resonerar naivt. I ett totalitärt politiskt läge kan makthavare kräva tillgång till forskningsregisterdata, i syfte att kontakta personer vars data insamlats (eller deras släktingar). Men den risken illustrerar återigen att det finns två i grunden olika slags syften med att insamla och bearbeta persondata: att återkomma eller inte återkomma. Nu diskuterar vi registerforskarnas syften.

Risken för totalitär maktutövning bemöts antagligen bättre på andra sätt än genom att hindra forskning,

till exempel genom stark lagstiftning och tydlig reglering av forskningsdatabaser. Vad jag försöker påpeka är bara att det vore märkligt om diskussionen och utformningen av denna reglering förbisåg skillnaden mellan att passera och att titta in.

Vi ska inte heller förbise det värde som registerforskning har för oss som enskilda, i form av bra och effektiv sjukvård. Mitt personliga svar på frågan i rubriken blir därför: Låt inte inbrottslarmet gå när någon passerar på gatan för att tillgodose krav som vi själva tar för givna.



Pär Segerdahl är docent i filosofi och redaktör för Etikbloggen vid Centrum för forsknings- och bioetik.