

Svensk Reumatologisk Förening

Remissvar – Långsiktig reglering av forskningsdatabaser

U2022/04089

Svensk Reumatologisk Förening (SRF) stödjer utredningens förslag och ser värdet av att ha en hållbar strategi och lagstöd för en långsiktig reglering av forskningsdatabaser.

SRF stödjer vidare förslaget om att forskningsdatabaser bör basera sig på de registrerades frivilliga medverkan och som, i huvudsak, består av personuppgifter som samlas in från dem själva eller med deras aktiva medverkan.

SRF instämmer i utredningens konklusion att det är universitet och hög-skolor vid vilka forskning bedrivs som bedöms ha den kapacitet som krävs för att utveckla och förvalta forskningsdatabaser av det beskrivna slaget och som därför bör ges möjlighet att göra detta genom en ny reglering.

SRF ser dock vissa farhågor att i lagen strikt och uttömmande långt i förväg reglera för vilka specifika ändamål personuppgifter får behandlas i en forskningsdatabas. De primära ändamålen är att just skapa underlag för olika framtida och innovativa forskningsprojekt inom för forskningsdatabasen angivna forskningsområden samt att lämna ut uppgifter till sådana forskningsprojekt.

För Svensk Reumatologisk Förenings styrelse

Västerås 2023-03-07



Milad Rizk
Facklig sekreterare