

Modtager(e): Det Europæiske Databeskyttelsesråd (EDPB)

— **Høringssvar til EDPB's vejledning om behandling af personoplysninger til videnskabelige forskningsformål (Guidelines 1/2026 on processing of personal data for scientific research purposes)**

Indledning

Aalborg Universitet, Aarhus Universitet, Copenhagen Business School, Danmarks Tekniske Universitet, Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd, Københavns Universitet og Syddansk Universitet (herefter samlet benævnt 'Forskningsinstitutionerne' eller 'vi/vores') takker for muligheden for at afgive høringssvar til det foreliggende udkast til vejledning om behandling af personoplysninger til forskningsformål (herefter 'Vejledningen'). Som offentlige forskningsinstitutioner med videnskabelig forskning som kerneopgave hilser vi initiativet velkommen.

Med dette høringssvar ønsker vi at fremhæve behovet for præciseringer og justeringer af nogle af de centrale spørgsmål, som Vejledningen adresserer, med henblik på at sikre at reglerne understøtter og ikke utilsigtet hæmmer samfundsvigtig forskning.

Danmark er et af de medlemslande, der har anvendt de nationale råderum for behandling af personoplysninger til forskning, navnlig ved indførslen af bestemmelser om behandlingsgrundlag og rettigheder i lovbekendtgørelse nr. 289 af 8. marts 2024 om supplerende bestemmelser til forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger (herefter 'Databeskyttelsesloven'). Dette høringssvar vil derfor i et vist omfang inddrage forholdet mellem nationale regler og databeskyttelsesforordningen.

Nedenfor følger vores bemærkninger struktureret efter Vejledningens afsnit og overskrifter.

2. Rækkevidden af begrebet 'behandling af personoplysninger til videnskabelige forskningsformål'

- 2.1 Nøgleindikatorer for at afgøre, om behandlingen af persondata er motiveret af videnskabelige forskningsformål

Alle danske universiteter er underlagt Lovbekendtgørelse 2024-04-10 nr. 391 om universiteter (herefter 'Universitetsloven'), som udgør den overordnede retlige ramme for deres virksomhed og opgavevaretagelse.

Efter Universitetslovens § 2 er universiteternes formål bl.a. at bedrive og fremme forskning på højeste internationale niveau. Denne lovbestemte formålsangivelse indebærer, at forskning ikke er en incidental eller afledt aktivitet, men en kerneforpligtelse, der gennemsyrrer institutionernes samlede virke. På denne baggrund må det lægges til grund, at aktiviteter, der udføres inden for universiteternes organisatoriske og faglige rammer, som udgangspunkt har karakter af forskning eller er tæt knyttet hertil.

Det følger heraf, at der ikke er behov for at dokumentere, hvorvidt hvert enkelt projekt kvalificerer som forskning, idet dette er et indeholdt krav på et dansk universitet. En sådan forhåndsfastlæggelse bidrager til retssikkerhed, administrativ enkelhed og respekt for universiteternes institutionelle autonomi.

Desuden understøttes ovenstående af databeskyttelsesforordningens præambelbetragtning 159, hvorefter begrebet 'videnskabeligt forskningsformål' bør fortolkes 'bredt'.

Den anvendte fremgangsmåde/formulering i Vejledningen er problematisk på en række områder f.eks. i tværfaglig forskning, hvor det kan blive problematisk at vurdere om kriteriet i 2.1 pkt. 11 i og ii overholdes.

Som et andet eksempel kan nævnes kriteriet om '*verifiable results*'. Det fremgår af Vejledningens pkt. 11, (iii),

"The research activities aim to achieve verifiable results and the conduct of research allows the hypotheses, methods, data and conclusions to be open to criticism, normally following peer review."

Brugen af formuleringen "verifiable results" kan læses med et rent kvantitativt fokus. EDPB bør derfor sikre, at formuleringen også omfavner tilgange i den kvalitative forskning, hvor resultater hviler på mere subjektive omstændigheder.

Som et tredje eksempel kan det nævnes, at det i europæiske rammeprogrammer til brug for forskning kan blive vanskeligere at medtage private partnere, såfremt 2.1 pkt. 11 iv fortolkes snævert.

Der opstår endvidere en uklarhed i 2.1 pkt. 11 v omkring rækkevidden af muligheden for kommercielle interesser i forskningen. Universiteterne har mange samarbejder med virksomheder omkring forskningsaktiviteter, hvor der bliver lagt begrænsninger

på udbredelsen af den genererede forgrundsviden. Dette er ofte en nødvendig begrænsning for at varetage de økonomiske interesser, der muliggør forskningen fra begyndelsen.

I lyset af ovenstående mener vi, at EDPB bør udvise påpasselighed med at indikere, at der en gængs forståelse af forskning "common meaning", jf. Vejledningens afsnit 2, pkt. 9, idet forskningens natur og vilkår er alsidige og ikke bør sættes i en kasuistisk ramme.

2.3 Understøttende behandlingsaktiviteter

Forskningsinstitutionerne er enige i EDPB's konklusion af, at der kan ske behandling af personoplysninger relateret til forskning, hvor behandlingen i sig selv ikke er forskning, men som udgør et nødvendigt led i forskningsaktiviteten, herunder at dette er omfattet af forskningsformålet. Det er imidlertid fortsat uklart, hvad rækkevidden er.

Fra Vejledningen kan nævnes eksempel 5 om understøttende behandlingsaktiviteter, der angår et forskningsinstitut, som opretter et panel med henblik på senere forskning. Der er eksempler på, at forskningsinstitutioner opretter paneler som beskrevet i eksemplet, men der vil i højere grad være tale om en ydelse, som forskningsinstitutionen indkøber ved et eksternt agentur, f.eks. for spørgeskemaundersøgelser (market research agency). EDPB opfordres til at inddrage denne situation, hvor der også her er tale om en forberedende aktivitet (rekruttering) til forskningsformålet, også selvom agenturet tillige har et kommercielt formål.

Desuden ønsker Forskningsinstitutionerne at henlede EDPB's opmærksomhed på kompleksiteten i vurderingen af understøttende/tilknyttede aktiviteter gennem et aktuelt eksempel fra universitetsverdenen:

Universiteter har en dobbelt rolle som forsknings- og undervisningsinstitutioner. Denne dobbelthed er ikke kun udtryk for en samtænkning af to relaterede opgaver, men den er også et udtryk for en grundlæggende opfattelse af, at formidlingen af viden og forankringen af forskning gennem undervisning er en central del af forskningsmetoden. I Danmark kommer denne sammenhæng til udtryk ved en direkte (og lovbestemt) forpligtelse til at sikre "forskningsbaseret undervisning".

Denne tætte sammenhæng mellem de "direkte" forskningsaktiviteter og den forskningsbaserede undervisning kommer til udtryk både, når forskningsarbejdet indgår i formidlingen, og når studerende gives mulighed for at deltage i konkrete forskningsaktiviteter eller indgå i faglige forskningsmiljøer.

Forskningsinstitutionerne mener, at netop sammenhængen mellem den videnskabelige metode, universiteternes forpligtelse til at forankre undervisningen i forskning og

forskningsformålet gør, at udøvelsen af forskningsbaseret undervisning udgør en tilknyttet aktivitet på lige linje med de aktiviteter, som fremhæves i Vejledningen. Forskningsinstitutionerne vil opfordre til, at denne sammenhæng tydeliggøres i Vejledningen f.eks. ved, at der indarbejdes et eksempel, hvor en universitetsstuderende indgår i et forskningsmiljø i forbindelse med udarbejdelsen af en opgave.

3. Databeskyttelsesretlige principper (databeskyttelsesforordningen artikel 5)

3.1 Formålsbegrænsning (databeskyttelsesforordningens artikel 5, stk. 1, litra b GDPR)

Vi deler vurderingen af, at forskningsformål er forenelige med oprindelige formål. Det fremgår af Vejledningens pkt. 18, at

“Personal data can also be collected for several purposes, amongst which one of the purposes can be scientific research. In such situations, the scientific research purpose is also considered to be a primary purpose of processing.”

Det er vores læsning, at der ved en dataindsamling, som sker med henblik på opfyldelse af flere 'sideordnede formål', vil være tale om en oprindelig behandling til et forskningsformål og dermed ikke en viderebehandling eller et sekundært formål, som er underordnet det eller de øvrige ikke-forskningsformål. F.eks. som det kan være tilfældet i en protokol til brug for et klinisk forsøg.

Såfremt EDPB er enige i denne læsning, opfordres EDPB til at bekræfte, at en behandling kan have flere 'sideordnede formål', som udgør det primære formål med forskellige behandlingshjemler, uden at dette strider mod formålsbegrænsningsprincippet.

3.1.1 Formodningen om formålsforenelighed

Forskningsinstitutionerne deler opfattelsen af, at det ikke er nødvendigt at gennemføre en forenelighedstest efter artikel 6, stk. 4, når videreanvendelsen sker til et videnskabeligt forskningsformål. Vi anerkender ligeledes, at princippet om lovlighed fortsat gælder også i tilfælde, hvor der er tale om formålsforenelighed. I Vejledningens pkt. 22 anføres det, at

“In many cases controllers will be able to rely on the same legal basis, for example where a controller initially processed personal data on the basis of public or legitimate interest. It is, however, not always possible to rely on the same legal basis when further processing personal data for scientific research purposes. This applies in particular if the initial legal basis for the primary processing is consent or a legal obligation” (vores understregning)

Det er med Vejledningens formulering ikke udelukket, at der kan ske viderebehandling inden for rammerne af artikel 6, stk. 1, litra c. Det kan blive afgørende, f.eks. for offentlige myndigheder, som ønsker at videregive personoplysninger til en forskningsinstitution til brug for forskning, og som har indsamlet personoplysningerne med hjemmel i en retlig forpligtelse. EDPB opfordres til at tydeliggøre dette.

3.2 Opbevaringsbegrænsning (databeskyttelsesforordningens artikel 5, stk. 1, litra e)

Det følger af Vejledningens pkt. 27, at den dataansvarlige, der indsamler personoplysninger til videnskabelige forskningsformål, skal fastlægge, hvor længe personoplysninger skal opbevares, og hvis det ikke er muligt, da fastsætte kriterier med henblik på at fastlægge denne periode. Endvidere fremhæves i Vejledningen, at opbevaringsperioden skal fastlægges af den dataansvarlige forinden, at personoplysninger indsamles og dermed behandles.

Samtidig anerkender Vejledningens pkt. 28 dog en videre adgang til opbevaring i forskning, navnlig i tilfælde hvor allerede indsamlede personoplysninger, f.eks. i forbindelse med et tidligere forskningsprojekt, viderebehandles til specifikke videnskabelige forskningsformål, selv hvis det oprindelige behandlingsformål er opfyldt, jf. også præambelbetragtning 50. Som eksempel nævnes en yderligere adgang til opbevaring til fremtidige forskningsprojekter:

"For example, if research results give rise to future research projects that require additional processing of personal data in future research projects, it may be permissible to store the personal data for such projects."
(Vores understregning)

Det følger dog af Vejledningens pkt. 29, at de fremtidige videnskabelige forskningsaktiviteter skal være rimeligt forudsigelige i forhold til det relevante videnskabelige forskningsprojekt, herunder under hensyntagen til karakteren, omfanget samt formålet med de påtænkte behandlingsaktiviteter. Det indebærer blandt andet, at den dataansvarlige skal kunne påvise, hvordan personoplysninger forventes anvendt i fremtidige forskningsprojekter, dog uden nærmere retningslinjer herfor i Vejledningen.

Der opfordres på denne baggrund til, at EDPB tydeliggør, hvornår et fremtidigt forskningsprojekt anses for 'rimeligt forudsigeligt' ('reasonably foreseeable' (pkt. 29)), så en opbevaring af allerede indsamlede personoplysninger fra tidligere forskningsprojekter anses for legitim.

I forlængelse heraf ønskes afklaret, hvornår et forskningsformål anses for ophørt, herunder en afgrænsning af, hvornår et fremtidigt forskningsprojekt anses for at have tilstrækkelig aktualitet, og hvornår et forskningsprojekt i modsat fald ikke har den fornødne aktualitet.

Nærværende opfordring skal i øvrigt læses i overensstemmelse med princippet om dataminimering, jf. databeskyttelsesforordningens artikel 5, stk. 1, litra c.

Endeligt fremsættes ovennævnte opfordring til EDPB for at skabe gennemsigtighed samt klarhed for den enkelte forsker, der skal vurdere muligheden samt lovligheden af en fortsat opbevaring af personoplysninger til potentielle fremtidige forskningsprojekter.

I afklaringen må blandt andet inddrages det hensyn, at bevillinger kan mangle, bortfalde og søges forfra, og at opbevaringen af forskningsdata derfor kan 'hvile' i perioder, uden at det bør være i strid med dataminimeringsprincippet. Det er en stor byrde for den enkelte forsker at mangle klarhed over legaliteten af retentionen i denne periode.

4. Lovlighed (databeskyttelsesforordningens artikel 5, stk. 1, litra a, artikel 6, stk. 1 og artikel 9)

4.1 Samtykke (databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1, litra a)

Ofte er samtykket ikke det mest hensigtsmæssige grundlag for forskning af årsager såsom datas karakter, indsamlingsmåde, hensynet til datakvalitet mv. I Danmark udføres meget forskning med f.eks. hjemmel i Databeskyttelseslovens § 10.

Vi vil gerne benytte lejligheden til at henlede EDPB's opmærksomhed på, at nationale bestemmelser, som f.eks. Databeskyttelseslovens § 10 i Danmark, eller mangel på aktivering af de nationale råderum samt garantiforskrifter kan medføre, at samtykke må anvendes som behandlingsgrundlag i tilfælde, hvor det ud fra en samlet vurdering må anses for mindre hensigtsmæssigt at basere behandlingen af personoplysninger på.

Særligt om Vejledningens pkt. 33

I Danmark foretages der en større mængde retsmedicinsk forskning i regi af universiteterne, hvorunder retsmedicinske institutter er placeret, jf. BEK nr 1764 af 27/12/2018.

Forskningsinstitutionerne anbefaler, at der ikke ved Vejledningens ordlyd (pkt. 33) foretages indskrænkninger i særlige kategorier af personoplysninger, jf. databeskyttelsesforordningens artikel 9, stk. 1, der måtte hidrøre fra lovovertrædende handlinger, når sådan forskning ikke medfører etablering af registre over straffedomme, jf. databeskyttelsesforordningens artikel 10, sidste punktum.

En kontrol med sådanne forskningsaktiviteter foretaget af en politimyndighed vil kunne sænke tilliden til, at forskningens resultater er uafhængige, og dermed begrænse styrken i vurderingen af, om der overhovedet er tale om forskning, jf. Vejledningens afsnit 2.1. Dermed risikeres en større mængde forskning, f.eks. i politiets metoder til efterforskning, at blive besværliggjort eller hindret.

4.1.1 *Frivilligt samtykke*

Med anvendelsen af de specifikke eksempler på svage borgere, hvor forskeren bør undlade anvende samtykke, etableres nye sproglige usikkerheder.

Ved 'pupils' bør det være sprogligt klart, om der menes børn (personer under 18 år) eller alle personer, som er under uddannelse.

På danske universiteter anvendes undertiden, og efter en konkret vurdering, samtykke som hjemmel til forskning i personoplysninger om både børn under 18 år, men også i universitetsstuderendes oplysninger, som afgives til underviserens egen forskning.

Udelukkelse af samtykket, som behandlingshjemmel i disse sammenhænge, kan også få betydning for den internationale forskning i undervisning som også problematiseret i kommentarerne til afsnit 4.1.

For så vidt angår 'convicted persons' og 'disenfranchised persons' bør der fastlægges klare kriterier for, hvornår det vurderes, at forskere ved universiteterne befinder sig i en sådan magtposition, at myndige personer ikke er i stand til at afgive et frit samtykke.

I et demokratisk samfund er det af afgørende betydning, at uafhængige organisationer er i stand til at undersøge og forske i emner såsom genovertrædelser, trivsel, socioøkonomiske forhold og dennes udvikling hos nævnte persongrupper. Forskning i dette område gør samfundet i stand til både at føre kontrol med sine dertil indrettede myndigheder, men også kontinuerligt at skabe viden om potentielle forbedringsmuligheder indenfor relevante autoriteters procedurer og adfærd.

Sådan social- og retsmedicinsk forskning igangsættes hyppigt på baggrund af finansiering fra offentlige aktører, der netop ønsker at kunne få uvildige vurderinger omkring procedurer, adfærd og metoders sammenhæng med menneskerettighederne.

Det anbefales, at Vejledningens pkt. 36 sprogligt præciseres, og der fastlægges nøjagtige kriterier for, hvornår en forsker befinder sig i en magtposition, der hindrer brugen af samtykke i forskningen.

4.2 Samfundets interesse eller offentlig myndighedsudøvelse (databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1, litra e) / 4.3 Legitime interesser (databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1, litra f)

Vejledningen forholder sig til mulige lovlige behandlingsgrundlag til behandling af personoplysninger i forskning. I den forbindelse gives nyttige eksempler, men som i praksis kan skabe usikkerhed om valget mellem artikel 6, stk. 1, litra e (opgave i samfundets interesse) og artikel 6, stk. 1, litra f (legitim interesse). Det er en erfaring, vi

har gjort os i forbindelse med europæiske forskningsprojekter bl.a. under Horizon Europe.

Vi anbefaler, at EDPB anerkender, at universiteter i mange medlemsstater opererer i et hybridt rum mellem offentlig opgave og forskningsvirksomhed, som ligger uden for myndighedsopgaven. Vi foreslår, at Vejledningen tydeliggør, at de dataansvarlige i et forskningssamarbejde kan anvende forskellige behandlingsgrundlag og være underlagt forskellige forpligtelser som følge af national lovgivning, så valg af behandlingsgrundlag ikke bliver genstand for uenighed ved etablering af forskningssamarbejder.

5. Forpligtelsen til at informere (databeskyttelsesforordningens artikel 12-14)

Det fremgår af pkt. 77 i udkastet til Vejledningen:

"When a controller intends to or anticipates that it will process personal data for scientific research purposes over longer periods of time, then it should give data subjects an opportunity to voluntarily provide contact details. (...) Data subjects should get this opportunity, even if the purposes for processing personal data do not require processing of contact details." (vores understregning)

Vi ser visse udfordringer med denne anbefaling om, at der bør samles yderligere kontaktoplysninger ind, selvom det ikke er påkrævet for forskningsformålet.

I de eksempler, der nævnes i udkastet til Vejledningen ("*generational studies*", "*bio-bank*" og "*data repository*"), er der tale om forskningsformål. Som udgangspunkt er det ikke individerne, der er omdrejningspunktet for den form for forskning men den samlede datamængde. I dansk ret vil der oftest være hjemmel efter Databeskyttelseslovens § 10 til denne slags forskning, og der bliver oftest ikke anvendt samtykke som behandlingsgrundlag.

Databeskyttelsesforordningens artikel 11, stk. 1, tilsiger:

"Hvis formålene med en dataansvarligs behandling af personoplysninger ikke kræver eller ikke længere kræver, at den registrerede kan identificeres af den dataansvarlige, er den dataansvarlige ikke forpligtet til at beholde, indhente eller behandle yderligere oplysninger for at kunne identificere den registrerede alene med det formål at overholde denne forordning."

Det fremgår tillige af dataminimeringsprincippet i databeskyttelsesforordningens artikel 5, stk. 1, litra c: "*Personoplysninger skal: være tilstrækkelige, relevante og begrænset til, hvad der er nødvendigt i forhold til de formål, hvortil de behandles (»dataminimering«)*"

Set fra et forskningsperspektiv finder vi ikke, at der vil være proportionalitet mellem at samle yderligere kontaktoplysninger ind om datasubjekterne, når det ikke er nødvendigt for forskningen. Dette understøttes også af databeskyttelsesforordningens art. 89, stk. 2 adgang til at undtage visse rettigheder, når behandlingen af personoplysninger sker til forskning. Vejledningens anbefalinger herom skaber umiddelbart forvirring. Vi opfordrer således EDPB til at foretage en nøje afvejning af gennemsigtighedsprincippet vs. dataminimeringsprincippet, behandlingssikkerhed og databeskyttelsesforordningens artikel 11, stk. 1 i de foreslåede situationer, jf. også artikel 29-gruppens guideline om gennemsigtighed (WP260 rev.01), pkt. 64.

5.3 Viderebehandling af personoplysninger til fremtidig videnskabelige formål (databeskyttelsesforordningens artikel 13, stk. 3)

Det fremgår af pkt. 84 i udkastet til Vejledning:

"If a controller that collected personal data for another purpose than scientific research at a later point in time decides to further process the personal data for scientific research purposes, then the controller must inform the data subjects accordingly. In line with the principle of purpose limitation, this also applies if the controller intends to process the personal data for a new scientific research purpose that is different from an initial scientific research purpose." (vores understregning)

På universiteter er viderebehandling af personoplysninger til forskningsformål et gennemgående vilkår, idet forskningsprojekter inden for samme fagområde ofte baserer sig på eksisterende datasæt. Der vil derfor i praksis ofte være tale om genanvendelse af personoplysninger fra ét forskningsprojekt til et andet. Vi gør i den forbindelse gældende, at forskningsformål som det klare udgangspunkt må anses for forenelige, jf. også kommentarerne til afsnit 3.1.1. Undtagelser kan selvsagt foreligge, f.eks. hvor der gælder begrænsninger i en etisk godkendelse, eller hvor behandlingen er baseret på et samtykke, der er afgrænset til et specifikt projekt. Uden for sådanne begrænsninger må viderebehandling inden for forskning i udgangspunktet anses som forenelig, jf. nedenfor.

Forskning har til formål at frembringe ny viden (jf. <https://ufsn.dk/statistik/hva-er-forskning-udvikling-og-innovation/>) og forudsætter adgang til og analyse af eksisterende data, herunder personoplysninger. Netop derfor anerkender databeskyttelsesforordningen forskning som et særskilt og legitimt formål, hvortil der gælder en videre adgang til behandling af personoplysninger, forudsat at der etableres passende garantier, jf. artikel 89, stk. 1. Dette afspejler også forskningens særlige samfundsmæssige betydning, jf. TEUF art. 179, stk. 1.

Efter databeskyttelsesforordningens artikel 5, stk. 1, litra b, må personoplysninger ikke viderebehandles på en måde, der er uforenelig med de oprindelige formål. Det fremgår

imidlertid udtrykkeligt af bestemmelsen, at viderebehandling til videnskabelige forskningsformål i overensstemmelse med artikel 89, stk. 1, ikke anses for uforenelig med de oprindelige formål. Det samme følger af præambelbetragtning 50, hvoraf det fremgår, at "[v]iderebehandling til arkivformål i samfundets interesse, til videnskabelige eller historiske forskningsformål eller til statistiske formål bør anses for at være forenelige lovlige behandlingsaktiviteter."

Denne regulering indebærer efter vores opfattelse, at der er en klar formodning for forenelighed mellem behandlingsformål, når der er tale om forskning. Dette gælder også ved viderebehandling fra ét forskningsprojekt til et andet.

Som nævnt ovenfor, jf. afsnit 2.1, rummer universitetslovens § 2, stk. 1 forskning som lovbestemt formål. Viderebehandling mellem forskningsprojekter vil derfor som udgangspunkt ligge inden for samme institutionelle og retlige ramme, herunder under iagttagelse af gældende lovgivning, etiske godkendelser og forskningsetiske standarder. Dette understøtter yderligere formodningen om forenelighed.

Hvor der sker viderebehandling på et eksisterende behandlingsgrundlag, skal transparens sikres gennem formålsbegrænsningsprincippet i databeskyttelsesforordningens artikel 5, stk. 1, litra b, og oplysningspligten, jf. artikel 13 og 14. I praksis vil det dog ofte være vanskeligt eller umuligt for den modtagende dataansvarlige at identificere de registrerede, hvilket må indgå i vurderingen af oplysningspligtens rækkevidde, jf. artikel 14, stk. 5, litra b og nærmere nedenfor.

Efter databeskyttelsesforordningens artikel 5, stk. 1, litra b, gælder der et formålsbegrænsningsprincip, hvorefter

"Personoplysninger skal indsamles til udtrykkeligt angivne og legitime formål og må ikke viderebehandles på en måde, der er uforenelig med disse formål; viderebehandling til arkivformål i samfundets interesse, til videnskabelige eller historiske forskningsformål eller til statistiske formål i overensstemmelse med artikel 89, stk. 1, skal ikke anses for at være uforenelig med de oprindelige formål (»formålsbegrænsning«)"

Med finalitéprincippet i formålsbegrænsningsprincippetets første led følger, at personoplysninger kun må behandles til de formål, de er indsamlet til og til formål, der ikke er uforenelige hermed. Formålet kan således være et helt andet, så længe at det "ikke er uforeneligt med" det oprindelige formål. I forhold til formålsbegrænsningsprincippet følger det af andet led, at "[...] viderebehandling til arkivformål i samfundets interesse, til videnskabelige eller historiske forskningsformål eller til statistiske formål i overensstemmelse med artikel 89, stk. 1, skal ikke anses for at være uforenelig med de oprindelige formål (»formålsbegrænsning«)" (vores understregning)

Det følger samtidig, at både den afgivende og modtagende dataansvarlige skal sikre overholdelse af øvrige retlige rammer, herunder eventuelle særlovsbestemmelser, samtykkebegrænsninger eller vilkår knyttet til de pågældende oplysninger. Disse forhold vedrører imidlertid adgangen til videregivelse som sådan og ikke den databeskyttelsesretlige vurdering af formålsforenelighed. Behandling til forskningsformål forudsætter altid etablering af passende garantier, jf. artikel 89, stk. 1, samt overholdelse af kravene til risikovurdering og datasikkerhed, jf. bl.a. databeskyttelsesforordningens artikel 32.

Sammenfattende er det vores opfattelse, at viderebehandling til forskningsformål – herunder fra ét forskningsprojekt til et andet – som klart udgangspunkt må anses for forenelig, hvilket bør spille kraftigt ind på vurderingen af, om det er nødvendigt at give en fornyet underretning om behandling af personoplysninger. Vi opfordrer på den baggrund EDPB til at præcisere dette i Vejledningen, så formodningen om forenelighed tydeligt fremgår også i forhold til oplysningspligten efter databeskyttelsesforordningens artikel 13, stk. 3.

5.4 Tilvejebringelse af oplysninger når personoplysninger ikke er indsamlet direkte fra den registrerede (databeskyttelsesforordningens artikel 14, stk. 1)

I praksis indsamler og behandler universiteter store mængder personoplysninger omfattet af databeskyttelsesforordningens artikel 14, især i registerforskningsprojekter. Kendetegnet for disse forskningsdatasæt er, at der er tale om indirekte indsamlet store datamængder om registrerede primært fra nationale registre såsom Danmarks Statistik og Sundhedsdatastyrelsen eller andre forskningsdatasæt, at der er tale om et betydeligt antal registrerede (fra mange tusinde op til den samlede befolkning eller flere endnu), og at vi alene behandler personoplysningerne til forskningsformål. Universiteterne er som udgangspunkt omfattet af databeskyttelsesforordningens artikel 14, stk. 1, i forhold til disse typer af datasæt, idet universiteterne overvejende set ikke har indsamlet dataene direkte hos de registrerede.

I udkastet til Vejledningen pkt. 100 fremgår det:

"If a controller can demonstrate that it would require a disproportionate effort to inform the data subjects individually, it is exempt from doing so, pursuant to Article 14(5)(b) GDPR. In the field of scientific research, the following situations may in particular be associated with a disproportionate effort:

- A high number of data subjects to inform, for example large registries with patient data, population data or data on pupils accumulated nation-wide, while many contact details are outdated due to the age of the dataset. This exemption cannot be relied on if the controller can lawfully obtain a high number of*

contact details easily, for example through the use public registers;

- *Difficulties of finding the contact details of the data subject, for example if the contact details were collected a long time ago and might no longer be accurate and there are no reasonable means available to the controller to obtain current contact details; or*
- *The age of the personal data, e.g. if the data set is older than 10 years.” (vores understregning)*

I relation til citatets første pkt. fremgår det supplerende af note 149 i udkastet til Vejledning: *”This may be the case if digital mail boxes are used in the MS in question.”*

Forskningsinstitutionerne forstår EDPB således, at EDPB anser undtagelsen for ganske snæver. Vi anerkender, at som udgangspunkt skal en dataansvarlig, der indirekte indsamler personoplysninger, underrette de registrerede herom, jf. databeskyttelsesforordningens artikel 14, stk. 1. Dette er også udgangspunktet for universiteter i relation til de beskrevne typesituationer. Imidlertid er de registreredes identitet som klart udgangspunkt ofte uden relevans for universiteterne og de enkelte forskere i relation til selve behandlingen af personoplysninger/forskningsdata i forskningen. Langt de fleste personoplysninger til brug for forskning er blevet pseudonymiseret og udveksles også som pseudonymiserede personoplysninger forskningsinstitutioner imellem.

Vores opfattelse er, at universiteter som dataansvarlig i forskningssituationer ikke vil være forpligtet til behandle yderligere supplerende oplysninger for at kunne identificere de registrerede blot for at kunne underrette i medfør af databeskyttelsesforordningens artikel 14, hvis dette ikke er krævet i forhold til forskningsformålet, jf. databeskyttelsesforordningens artikel 11, stk. 1.

Selvom det er skrevet i relation til undtagelsen til oplysningspligt, er det værd at bemærke, at det både i den kommenterede udgave af den tidligere persondatalovs § 29, stk. 3, jf. Henrik Waaben og Kristian Korfits Nielsen: Lov om behandling af personoplysninger, 3. udgave, Jurist- og Økonomforbundets Forlag (2015), side 487, og i den kommenterede databeskyttelsesforordning om artikel 14, stk. 5, litra b, jf. Kristian Korfits Nielsen og Anders Lotterup: Databeskyttelsesforordningen og databeskyttelsesloven – med kommentarer, 1. udgave, Jurist- og Økonomforbundets Forlag 2020, side 507, og Kristian Korfits Nielsen og Anders Lotterup: Databeskyttelsesforordningen og databeskyttelsesloven – med kommentarer, 2. udgave, Jurist- og Økonomforbundets Forlag 2025, side 555, er nævnt, at hvis der foretages behandlinger i statistisk øjemed eller til historiske eller videnskabelige forskningsformål, vil det kun i meget

begrænset omfang føre til, at der påhviler den dataansvarlige en oplysningspligt overfor de personer, der berøres af behandlingen. I den seneste danske lovkommentar til databeskyttelsesforordningen gives denne begrundelse:

”Det bemærkes i den forbindelse, at det vil være særdeles vanskeligt og til tider endog umuligt at opfylde en oplysningspligt i relation til de mange data-behandlingssystemer, der ikke er indrettet på at udskrive personoplysninger, idet kendskab til navn og adresse på deltagerne i forskningsprojekter ikke har været nødvendig (men som principielt indgår i projektet, f.eks. i form af en kode). (...) Den registreredes interesse i at modtage underretning om en eventuel indsamling af personoplysninger om den pågældende til brug for forskning og statistik må derfor anses for at være meget beskedent.” (vores understregning)

EDPB opfordres på den baggrund til at indtænke databeskyttelsesforordningens artikel 11, stk. 1 i Vejledningen.

I relation til selve undtagelsen i databeskyttelsesforordningens artikel 14, stk. 5, litra b, har Forskningsinstitutionerne følgende supplerende bemærkninger, som EDPB opfordres til at holde sig for øje:

I ”Databeskyttelsesforordningen og databeskyttelsesloven med kommentarer” side 504 ff., fremgår det om vurderingen af, hvad der udgør en ”uforholdsmæssig stor indsats”, at det skal vurderes i den enkelte situation, og at momenterne i præambelbetragtning nr. 62, skal inddrages. Som eksempel på ”fornødne garantier” nævnes, at det kan spille ind ved vurderingen af, om der skal gives en individuel orientering, om der er givet en generel orientering f.eks. i et medlemsblad. Herudover også om der er tale om enkeltsagsbehandling eller massesagsbehandling/større antal identiske sager, hvor sidstnævnte peger i retning af, at det ”ofte” vil indebære en uforholdsmæssig stor indsats at opfylde oplysningspligten.

Databeskyttelsesforordningens præambelbetragtning nr. 62, lyder:

”Det er imidlertid ikke nødvendigt at pålægge forpligtelsen til at give information, hvis den registrerede allerede er bekendt med oplysningerne, hvis registrering eller videregivelse af personoplysningerne udtrykkelig er fastsat ved lov, eller hvis det viser sig at være umuligt eller vil kræve en uforholdsmæssigt stor indsats at underrette den registrerede. Sidstnævnte kan navnlig være tilfældet i forbindelse med behandling til arkivformål i samfundets interesse, til videnskabelige eller historiske forskningsformål eller til statistiske formål. I denne forbindelse bør der tages hensyn til antallet af registrerede, oplysningernes alder og eventuelle fornødne garantier, der er stillet.”

Det bemærkes, at der står, ”bør” i modsætning til ”kan” i præambelbetragtning nr. 40 i databeskyttelsesdirektivet, hvilket således flugter med ændringen i ordlyden af undtagelsesreglerne i databeskyttelsesdirektivet/den tidligere danske persondatalov i forhold til databeskyttelsesforordningen.

I relation til de nævnte typesituationer er der tale om et betydeligt antal registrerede; i visse projekter kan der være op mod 10 mio. registrerede. Dette skal også ses i sammenhæng med den øvrige registerforskning, der laves i Danmark; det er helt almindeligt, at man kobler data med hele befolkningen. Alle danskere med CPR-nr. indgår således på daglig basis i registerforskning.

Der behandles i registerforskning både gamle og nutidige data, og vi savner derfor, at der i Vejledningen bliver taget stilling til registerforskningens særlige natur, herunder: Registerforskning har som udgangspunkt til formål at belyse overordnede sammenhænge, mønstre og tendenser på tværs af større populationer, og er således ikke rettet mod de enkelte registrerede som individer. Fokus er i højere grad på de aggregerede data og de analytiske resultater, der kan udledes heraf.

Det danske samfund er kendetegnet ved en omfattende registerstruktur, hvor offentlige myndigheder gennem en årrække har opbygget og vedligeholdt store og systematiske datasamlinger om befolkningen. Disse data er særligt værdifulde for forskning, idet de giver unikke muligheder for at analysere udviklinger, sammenhænge og effekter på tværs af populationer over tid.

Ydermere koster en forsendelse via offentlig digital post ifølge vores oplysninger til hver registreret i omegnen af 1-2 kr. pr. forsendelse.

Med 10 mio. registrerede bliver det enorme beløb, som de færreste forskningsprojekter har budget til. EDPB bør være opmærksom på, at forskningsøkonomiens natur adskiller sig f.eks. private virksomheders økonomi. Hvis en privat virksomhed blev mødt med sådan en omkostning til forsendelse af oplysningspligter, kan omkostningen indregnes i den samlede salgspris for et givent produkt, så virksomheden ikke får et nettotab, som i stedet reelt betales af kunden. Et universitet, der bedriver forskning, kan ikke vælte udgiften over på en slutkunde, men vil være tvunget til at tage det fra en bevilling (eller en driftskonto). De færreste bevillinger rummer plads til, at man skal indregne beløb op i millionstørrelsen til at sende skriftlige eller elektroniske oplysningspligter i det omfang, som EDPB lægger op til, og pligten er derfor væsentlig mere byrdefuld for et universitet.

Oftest vil forskningsdata være pseudonymiseret, hvorfor det dataansvarlige universitet i *princippet* kan finde frem til de registreredes kontaktoplysninger. I så fald vil der stadig være tale om en tilføjet behandlingsaktivitet i forhold til den behandling, der er nødvendig i forhold til forskningsformålet, hvilket også må siges at udgøre en betydelig arbejdsindsats henset til antallet af registrerede.

Artikel 29-Gruppen bemærker om undtagelsen til oplysningspligt i relation til forskning, jf. Artikel 29 -Gruppen: ”Retningslinjer for gennemsigtighed i henhold til forordning 2016/679 ” af 29. november 2017, senest revideret og vedtaget den 11. april 2018, WP 260 rev.01, side 32-33, pkt. 61-62:

”På baggrund af den vægt, der i betragtning 62 og artikel 14, stk. 5, litra b), lægges på arkivformål, forskningsformål og statistiske formål med hensyn til anvendelsen af denne undtagelse, er det Artikel 29-Gruppens holdning, at denne undtagelse ikke rutinemæssigt bør påberåbes af dataansvarlige, som ikke behandler personoplysninger med henblik på arkivering i samfundets interesse, til videnskabelige eller historiske forskningsformål eller til statistiske formål. Artikel 29-Gruppen understreger, at når disse formål forfølges, skal betingelserne i artikel 89, stk. 1, stadig opfyldes, og det skal kræve en uforholdsmæssigt stor indsats at formidle oplysningerne. (...)

Det følger derfor heraf, at umulighed eller uforholdsmæssigt stor indsats typisk opstår på grund af omstændigheder, som ikke finder anvendelse, hvis personoplysningerne indsamles fra den registrerede. Med andre ord skal umulighed eller uforholdsmæssigt stor indsats hænge direkte sammen med den omstændighed, at personoplysningerne blev indhentet fra andre end den registrerede.” (vores understregning)

Det fremhævede afsnit peger netop på de forhold, som Forskningsinstitutionerne gør gældende; at den uforholdsmæssige store indsats består i, at vi ikke direkte har indsamlet oplysningerne om de registrerede i forskningsøjemed, hvor man modtager store datasæt, og dermed først efterfølgende skal til at behandle personoplysninger med henblik på underretning på individniveau, hvilket er administrativt og økonomisk byrdefuldt, fordi det ikke er påkrævet til forskningsformålet, som også bemærket ovenfor.

Ydermere bemærker Artikel 29-Gruppen, at de dataansvarlige, der bør træde varsomt med at påberåbe sig undtagelsen, er dem, som ikke behandler personoplysninger til blandt andet forskning. Det er herefter vores konklusion, at artikel 14, stk. 5, litra b, isoleret set kan påberåbes af Forskningsinstitutionerne i relation til behandling af personoplysninger til forskningsformål i langt de fleste af de beskrevne typesituationer, fordi der vil være tale om ”uforholdsmæssig stor indsats”, når der er tale om registerforskning og særligt i store datasæt.

Som nævnt ovenfor, skal man foretage en konkret, subjektiv proportionalitetsvurdering af på den ene side betydningen af en sådan underretning for den registrerede og på den anden side den arbejdsindsats hos den dataansvarlige, der vil være forbundet med underretningen.

EWP29-gruppens 2017-opinion om gennemsigtighed skriver følgende i afsnit 64:

"In determining what constitutes either impossibility or disproportionate effort, Recital 62 refers to the number of data subjects, the age of the data and appropriate safeguards in place as possible indicative factors. The Article 29 Working Party further emphasised that the controller should carry out a balancing exercise to assess the effort involved to provide the information to data subjects against the impact and effects on the data subject if they are not provided with the information."

Konsekvensen af, at universiteter skal iagttage databeskyttelsesforordningens artikel 14 i forbindelse med store datasæt, vil bevirke, at stort set alle danskere og/eller andre EU-borgere konstant ville modtage underretninger via Digital Post eller fysisk post om, at deres data indgår i forskning. Fra et dansk perspektiv har vi fået oplyst, at data fra stort set hele befolkningen til enhver tid indgår i registerforskningsprojekter enten direkte ud fra det enkelte projekts inklusionskriterier eller som reference. Som også berørt i den juridiske litteratur citeret ovenfor er det næppe i den registreredes interesse at modtage sådanne mange og konstante underretninger. Det er nok også årsagen til, at det overhovedet ikke er praksis at gøre det i dag i forskningssektoren i bred forstand.

Det kan derudover overvejes, om en bred og individualiseret oplysning, f.eks. i relation til registerforskningsprojekter, i visse tilfælde vil kunne skabe en øget, men ikke nødvendigvis berettiget, usikkerhed blandt de registrerede. Registerforskning er netop kendetegnet ved, at den ikke retter sig mod de enkelte individer, men mod overordnede sammenhænge og mønstre i data. En direkte henvendelse til den enkelte registrerede kan derfor give indtryk af en individuel relevans eller opmærksomhed, som ikke afspejler forskningens faktiske natur, og dermed potentielt skabe unødigt bekymring.

Derfor bør EDPB overveje, om det overhovedet er i de registreredes interesse at få underretning om indirekte indsamlede personoplysninger fra f.eks. forskning på databaser og registerforskning. Henset til proportionalitetsvurderingen må den registreredes interesse være stærk begrænset (gående mod negativ). Det er Forskningsinstitutionernes position, at underretning vil kræve en "uforholdsmæssig stor indsats" i langt de fleste projekter involverende store databaser og registerforskningsprojekter.

6. De registreredes rettigheder (databeskyttelsesforordningens artikel 15-21)

6.2 Retten til sletning (retten til at blive glemt) (databeskyttelsesforordningens artikel 17)

Forskningsinstitutionerne ønsker at henlede opmærksomheden på EDPB's fortolkning af undtagelsen fra retten til sletning i forbindelse med videnskabelig forskning efter databeskyttelsesforordningens artikel 17, stk. 3, litra d, som denne fortolkning kommer til udtryk i afsnit 6 af Vejledningen, navnlig i pkt. 113 til 121.

Det fremgår af vejledningen, at undtagelsen skal anvendes restriktivt, og at den dataansvarlige som udgangspunkt skal foretage en konkret og individuel vurdering af hver enkelt anmodning om sletning. EDPB anfører endvidere, at undtagelsen typisk ikke vil finde anvendelse i tilfælde, hvor der er tale om store datasæt, idet sletning af enkelte registreredes oplysninger i sådanne tilfælde ikke nødvendigvis vil gøre forskningen umulig eller i alvorlig grad kompromittere forskningsformålet, jf. blandt andet pkt. 116 og 118.

Vi finder, at denne fortolkning giver anledning til væsentlige betænkeligheder i forhold til den praktiske og metodiske gennemførelse af forskning. En betydelig del af forskning, herunder registerforskning, kohortestudier og forskningsinfrastrukturer, er baseret på datasæt, som udgør helhedsudsnit af befolkningen.

Selv sletning af enkelte observationer kan i praksis påvirke datakvalitet, repræsentativitet og statistisk validitet, hvor datasættene anvendes over længere tid eller på tværs af flere delp projekter og forskningsspørgsmål. Vejledningens eksempel om, at det i højere grad forhindrer forskningen, når projekter omfatter få datasubjekter, bør ledsages af et eksempel på, hvornår forskning med mange datasubjekter kan kompromitteres af sletning, selv i begrænset omfang. Det er ikke uden videre korrekt at konkludere, at data om hvert enkelt datasubjekt er vigtigere for forskningen, når der er tale om forskning med få datasubjekter. Det afgørende kan ikke være, om der er fokus på individet, men (også) om datasættet er brugbart, hvis en anmodning om sletning imødekommes.

Desuden kan det påvirke muligheden for at replikere resultater vedr. allerede publicerede resultater, hvis man har forsket på variable med begrænsede populationer, uanset at man har forsket på en større samlet population.

EDPB's udgangspunkt om, at sletning i store datasæt som hovedregel ikke vil medføre, at forskningsformålet gøres umuligt eller i alvorlig grad kompromitteres, tager ikke i tilstrækkelig grad højde for disse konkrete udfordringer ved en så restriktiv tilgang til anvendelsen af databeskyttelsesforordningens art. 17, stk. 3, litra d.

Vi vil derfor opfordre til, at Vejledningen i højere grad anerkender, at vurderingen af, om sletning vil gøre forskningen umulig eller i alvorlig grad kompromittere forskningsformålet, i flere tilfælde end Vejledningen lægger op til, vil lede til dårligere datakvalitet, repræsentativitet og statistisk validitet.

7. Fordeling af ansvar (dataansvarlig og databehandler)

7.3 Fælles dataansvarlige

Det anføres i Vejledningens pkt. 142, at

“Agreeing to and consequently adhering to an already established research protocol or study, without participating in the determination of the purposes and means of processing, is not always sufficient to create a situation of joint control-ership within the meaning of Article 26(1) GDPR. Instead, this situation may be indicative of a relationship between a controller and processor.” (vores under-stregning)

— Vi forstår EDPB’s udgangspunkt, men finder det samtidig nødvendigt at fremhæve, at det forhold, at en forskningsinstitution på et senere tidspunkt indtræder i et forskning-sprojekt, hvor protokollen allerede foreligger, ikke må anses for ensbetydende med, at forskningsinstitutionen bliver databehandler, som defineret i artikel 4, nr. 8. Dette be-grundes bl.a. i ansvarlig forskningspraksis, som tilsiger, at en forsker skal bedrive fri forskning og ikke må underlægges instruks, jf. også Universitetslovens forskningsfri-hedsbegreb. Der kan forekomme tilfælde, hvor der vil være tale om en databehandlery-delse, hvis forskningsinstitutionen leverer en ydelse, som en hver anden aktør på et frit marked ville kunne levere.

— Det bemærkes i øvrigt, at fælles dataansvar som begreb og i praksis er forholdsvi-tyndt beskrevet, og der er fortsat mange ubesvarede spørgsmål, f.eks. for så vidt angår dataflow i et fælles dataansvar.

Det anføres i Vejledningens pkt. 144, at

“The allocation of responsibilities must be laid down in an agreement be-tween the joint controllers²¹⁷, that must be made available to data sub-jects²¹⁸.”

— Som støtte for kravet om at aftalen skal gøres tilgængelig for registrerede, henvises der i note 218 til databeskyttelsesforordningens artikel 26, stk. 2. Artikel 26, stk. 2 stiller imidlertid ikke krav om, at aftalen skal gøres tilgængelig, men at ”det væsentligste ind-hold af ordningen skal gøres tilgængeligt for den registrerede”. Forskningsinstitutio-nerne opfordrer til at denne formulering i Vejledningen bringes i overensstemmelse med forordningens ordlyd – særligt set i lyset af, hvor indgribende et krav om tilgæn-gelighed af den faktiske aftaletekst vil være for forskningsinstitutionerne.

For så vidt angår Vejledningens pkt. 145, eksempel 25, anbefales det af hensyn til en ensartet forståelse på tværs af EU, at det gøres klart, at fælles dataansvar ikke er ens-betydende med efterfølgende fri og uhindret råderet hhv. ejerskab til data.

8. Fornødne garantier (databeskyttelsesforordningens artikel 89, stk. 1)

Vi finder det positivt, at der nu tilvejebringes mere klarhed over mulige fornødne garantier og sammenhængen mellem databeskyttelsesforordningens artikel 32 og 89.

8.3 Anonymisering og pseudonymisering af personoplysninger

Vi anerkender EDPB's fokus på fornødne garantier som en forudsætning for forskningens særlige stilling i databeskyttelsesforordningen, herunder ved anonymisering og pseudonymisering som foranstaltning.

Imidlertid kan det være vanskeligt på forhånd at afgøre, om data kan anonymiseres eller pseudonymiseres og i hvilken grad. Det er væsentligt, at det anerkendes, at der er forskningsområder, hvor vurderingen af datasættets indhold ikke kan bestemmes eller kategoriseres på forhånd.

I Vejledningens pkt. 163 behandler EDPB spørgsmålet om den afgivende dataansvarliges forpligtelser i relation til at facilitere at registrerede kan udøve deres rettigheder.

Det er med den eksisterende formulering ikke tydeligt, at dette alene angår situationen, hvor der for begge parter er tale om pseudonymiserede *personoplysninger*.

Det er gængs praksis i kontraktssamarbejder, at de registreredes muligheder for at udøve deres rettigheder fastholdes indenfor de retlige såvel som de konkrete projektrammer. Med andre ord hvis man i projektet ikke behandler kontaktoplysninger, jf. artikel 11, er det ikke universiteternes opfattelse, at dette skal sniges ind som en kontraktuel forpligtelse, når det ikke er nødvendigt for formålet.

I lyset af EU-domstolens udtalelse i EDPS v SRB C-413/23 P for så vidt angår oplysninger, som er gjort anonyme for modtageren, og udgangspunktet for videregivelse af oplysninger til et selvstændigt formål, hvorefter forpligtelserne for den afgivende dataansvarlige stopper på videregivelsestidspunktet, forekommer det som en væsentlig begrænsning, såfremt EDPB med sin formulering mener eller det kan lede til forståelsen af, at den afgivende dataansvarlige kontraktuelt skal forpligtes til at bevare forpligtelser efter videregivelsestidspunktet, jf. Vejledningens pkt. 163. EDPB bør forholde sig til, at denne forståelse væsentligt indsnævrer EU-domstolens udstukne retning i EDPS v SRB C-413/23 P, ligesom det vil have betydelig implikationer på andre videregivelsessituationer.

8.4 Foranstaltninger ved behandling af genetisk eller biologisk data

Det fremgår af pkt. 165, at

”Genetic data is personal data retrieved from analysis of biological samples”.

EDPB opfordres til at inddrage, om prøverne i sig selv udgør personoplysninger i Vejledningen.

Afsluttende bemærkninger

Sammenfattende ser Forskningsinstitutionerne positivt på bestræbelserne om at skabe en ensartet fortolkning af databeskyttelsesforordningens regler i en forskningskonstekst.

Samtidig er det afgørende, at dette sker med øje for, at videnskabelig forskning i sin natur er nyskabende og forandrende. Derfor skal fortolkningen af databeskyttelsesforordningen ske i den virkelighed, som omgiver den og med respekt for, at virkeligheden kan overhale reglerne, uanset at der er sigtet på en teknologineutral regulering.

— Vi står gerne til rådighed med viden og erfaringer fra den konkrete forskningspraksis og opfordrer til, at forskningsinstitutioners behov og perspektiver inddrages aktivt, hvor høringsprocessen viser sig at rejse spørgsmål.

Med venlig hilsen

— Aalborg Universitet
Aarhus Universitet
Copenhagen Business School
Danmarks Tekniske Universitet
Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd
Københavns Universitet
Syddansk Universitet