

Det genetiska arkivet



Introduktion

Simone Maggaard, Regionarkivet i Lund



Introduktion

Daniel Markus, VA SYD i Malmö



Introduktion

Vad ville vi skriva om?

Introduktion

Arkivlagstiftning

Introduktion

Arkivlagstiftning

Etik

Introduktion

Arkivlagstiftning

Arkivetik

Introduktion

Arkivlagstiftning

Arkivetik

DNA-släktforskning

Introduktion

DNA-släktforskning

Hur funkar det?

Varför?

Konsekvenser?

Introduktion

Det genetiska arkivet

En undersökning av DNA-företags hantering av känsliga personuppgifter i relation till dataskyddsförordningen

Examensarbete (30 högskolepoäng) i arkivvetenskap för
masterexamen inom ABM-masterprogrammet vid Lunds universitet,
VT 2021 med handledning av Ann-Sofie Klareld

Introduktion

Genomic privacy?

Direct-to-consumer genetic testing companies' and the processing of sensitive personal data

av Ann-Sofie Klareld

(Genealogy)

Syfte och forskningsfrågor

- Bidra till det forskningsfält som berör spänningarna mellan känsliga personuppgifter, juridik och nya tekniska möjligheter.
- Utforska och problematisera vad de tre utvalda DNA-företagen skriver i sina integritetspolicy om behandling av genetiska personuppgifter, och diskutera begränsningarna i det rättsliga ramverket i förhållande till DNA som delas mellan olika individer

Syfte och forskningsfrågor

1. Hur samspelar de tre företagens sekretessvillkor med dataskyddsförordningen?

Syfte och forskningsfrågor

1. Hur samspelar de tre företagens sekretessvillkor med dataskyddsförordningen?
2. Vilka konsekvenser har företagens hantering av personuppgifter för individens integritet?

Bakgrund

- 2016 Dataskyddsförordningen (GDPR)

Bakgrund

- 2016 Dataskyddsförordningen (GDPR)
- Snabb teknisk utveckling inom DNA-analyser

Bakgrund

- 2016 Dataskyddsförordningen (GDPR)
- Snabb teknisk utveckling inom DNA-analyser
- Växande intresse för DNA-släktforskning

Bakgrund

- 2016 Dataskyddsförordningen (GDPR)
- Snabb teknisk utveckling inom DNA-analyser
- Växande intresse för DNA-släktforskning
- Organisationen Sveriges Konsumenter anmäler MyHeritage till IMY

Tidigare forskning

1. Alternativa e-arkiv,
2. DNA och genetiska släktingar
3. DNA-teknik och etik.

Teori

- En annan variant i artikelversionen än uppsatsen:
 - Liberal autonomy principle: “Natural persons should have control of their own personal data”

Material och metod

- DNA-företag: MyHeritage (Israel), Ancestry (USA), FamilyTreeDNA (Australien)

Material och metod

- DNA-företag: MyHeritage (Israel), Ancestry (USA), FamilyTreeDNA (Australien)
- Sekretessvillkor

Material och metod

- DNA-företag: MyHeritage (Israel), Ancestry (USA), FamilyTreeDNA (Australien)
- Sekretessvillkor
- Hermeneutik

Resultat

De ursprungliga forskningsfrågorna

1. Hur samspelar de tre företagens sekretessvillkor med dataskyddsförordningen?
2. Vilka konsekvenser har företagens hantering av personuppgifter för individens integritet?

Resultat

Hur samspelar de tre företagens sekretessvillkor med dataskyddsförordningen?

Resultat

Hur samspelar de tre företagens sekretessvillkor med dataskyddsförordningen?

- Sekretessförbindelserna omnämner sällan eller aldrig GDPR

Resultat

Hur samspelar de tre företagens sekretessvillkor med dataskyddsförordningen?

- Sekretessförbindelserna omnämner sällan eller aldrig GDPR
- När de väl nämner GDPR är det kort och utan sammanhang

Resultat

Hur samspelar de tre företagens sekretessvillkor med dataskyddsförordningen?

- Sekretessförbindelserna omnämner sällan eller aldrig GDPR
- När de väl nämner GDPR är det kort och utan sammanhang
- När de väl nämner GDPR så hänvisar de till föråldrade överenskommelser som Privacy Shield

Resultat

Vilka konsekvenser har företagens hantering av personuppgifter för individens integritet?

Resultat

Vilka konsekvenser har företagens hantering av personuppgifter för individens integritet?

- Företagen kan ändra eller uppdatera överenskommelsen utan någon notis.

Resultat

Vilka konsekvenser har företagens hantering av personuppgifter för individens integritet?

- Företagen kan ändra eller uppdatera överenskommelsen utan någon notis.
- Företagen uttrycker sig vagt och missvisande i deras ordval.

Resultat

Vilka konsekvenser har företagens hantering av personuppgifter för individens integritet?

- Företagen kan ändra eller uppdatera överenskommelsen utan någon notis.
- Företagen uttrycker sig vagt och missvisande i deras ordval.
- Samtycket innefattar enbart användaren och företaget trots att det går att dra slutsatsen om övriga genetiska släktingar utifrån en persons DNA.

Omvärldsbevakning 2021- idag

Omvärldsbevakning 2021- idag

- Har MyHeritage uppdaterat sina villkor, har villkoren blivit tydligare för användaren?

Omvärldsbevakning 2021- idag

- Har MyHeritage uppdaterat sina villkor, har villkoren blivit tydligare för användaren?
- “Polisen gjorde fel när dubbelmord löstes”. Artikel i Svenska Dagbladet 2021-05-11

Omvärldsbevakning 2021- idag

- Har MyHeritage uppdaterat sina villkor, har villkoren blivit tydligare för användaren?
- “Polisen gjorde fel när dubbelmord löstes”. Artikel i Svenska Dagbladet 2021-05-11
- Digital integritet 2022 - En rapport om den svenska befolkningen och personlig integritet i digital miljö

Vi tackar för oss

Kommer du på en fråga i efterhand eller vill snacka vidare med oss?

Simone.magaard@skane.se

Daniel.markus@vasyd.se