

Det genetiska arkivet

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

Daniel Markus och Simone Magaard

Examensarbete (30 högskolepoäng) i arkivvetenskap för masterexamen inom
ABM-masterprogrammet vid Lunds universitet.

Handledare: Ann-Sofie Klareld

År: VT 2021

Title: The genetic archive: a review of the handling of sensitive personal information by biotechnical companies in relation to GDPR

Abstract

The aim of this thesis is to widen the research field of archival law in relation to the new technological opportunities that have been created regarding personal information such as DNA. This is done by the study of the three most influential and popular biotechnical companies that are currently offering their services in Sweden. The material used to achieve this aim is GDPR and the privacy statements of the companies. The connection between these biotechnical companies and archives might not be apparent at first sight, but we argue that they are to be interpreted as forms of digital archives due to their storing of their customers' personal information in organised manners. The theoretical framework of our thesis is based on GDPR. It is not a typically established theory but something designed by ourselves. Through this theory we perceive GDPR through four primary themes which are *principles*, *application*, *personal information* and *processing*. From these we derive questions that can be posed in relation to the privacy statements mentioned previously. To complement the theory we have chosen hermeneutics as our methodological approach, whereby we study GDPR and the privacy statements of the biotechnological companies to gain deeper insights regarding their meanings. Our main result is that companies very seldomly mention GDPR, and when it is done it is done very poorly, creating a situation for users where they never can be entirely certain what to expect from the companies because their policy can change at any time. Also, despite GDPR it seems difficult to protect the integrity of the citizens of the European Union from non-european companies with economic interests and activity within the union. Lastly, while the users themselves can choose to consent or not to the use of their personal information, the genetic relatives of the user are not taken into consideration despite the fact that their information also is being shared indirectly.

Keywords: DNA, DNA companies, biotechnology companies, genetic data, GDPR, General Data Protection Regulation, the European Union, Ancestry, MyHeritage, FamilyTreeDNA, archival science, archive, digital archives, archival law, personal information, integrity.

Nyckelord: DNA, DNA-företag, biotekniska företag, genetisk data, GDPR, den allmänna dataskyddsförordningen, Europeiska Unionen, Ancestry, MyHeritage, FamilyTreeDNA, arkivvetenskap, arkiv, digitala arkiv, arkivjuridik, personuppgifter, integritet, Integritetsskyddsmyndigheten, IMY.

Innehållsförteckning

1. Inledning	6
2. Syfte och forskningsfrågor	8
2.1 Syftet	8
2.2 Forskningsfrågor	8
3. Disposition	10
4. Bakgrund	12
4.1 Begreppslista	12
4.2 Personuppgifter, DNA och teknisk utveckling	14
4.3 Släktforskning då, nu och i framtiden	17
4.4 Marknaden för biotekniska företag	19
4.4.1 Sveriges Konsumenter anmäler MyHeritage	20
5. Forskningsproblem	23
6. Forskningsläge och avgränsning	26
6.1 Forskningsläge	26
6.2 Avgränsning	30
7. Metod och teori	32
7.1 Hermeneutik	33
7.2 Introduktion till dataskyddsförordningen	35
7.2.1 Undersökningsperspektiv: principer, tillämpning, personuppgifter och behandling	37
7.2.2 Konsekvenser för överträdelse av GDPR	40
7.3 Tillämpning av metod och teori	40
8. Material och urval	45
8.1 Material	45
8.2 Urval	47
9. Etiska aspekter	48
10. Resultat	49
10.1 Principer och tillämpning	49
10.1.1 MyHeritage	49
10.1.2 Ancestry	51
10.1.3 FamilyTreeDNA	53
10.2 Personuppgifter	55
10.2.1 MyHeritage	55
10.2.2 Ancestry	56
10.2.3 FamilyTreeDNA	57
10.3 Behandling	58

10.3.1 MyHeritage	59
10.3.2 Ancestry	59
10.3.3 FamilyTreeDNA	60
11. Analys och diskussion	62
11.1 Samspel mellan företagens sekretessvillkor och dataskyddsförordningen	62
11.2 Synen på personuppgifter	65
11.3 Behandling av personuppgifter	66
11.4 Konsekvenser	68
12. Slutsatser	72
13. Vidare forskning	75
14. Referenser	77
Bilaga 1: Arbetsfördelning	84

1. Inledning

År 2016 gjorde EU en gemensam insats för att skydda EU-medborgarnas integritet. Samarbetet resulterade i Dataskyddsförordningen, Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG. Förordningen som även omnämns med den engelska förkortningen "GDPR", The General Data Protection Regulation, skyddar den enskilda individens personuppgifter. I förordningen finns definitioner av vad en personuppgift är samt hur personuppgifterna får behandlas av myndigheter, företag och andra organisationer. En EU-förordning som har trätt i kraft är direkt tillämplig i samtliga medlemsländer utan att inkorporeras eller transformeras i nationella rättsregler eller lagstiftning. Med andra ord, EU-förordningen är direkt tillämplig i Sverige och är att anse som svensk lag. I uppsatsen undersöker vi företagens behandling av känsliga personuppgifter och jämför med gällande lagstiftningar på området för att på så vis få en förståelse för hur företagen förhåller sig till samt tolkar dataskyddsförordningen. Den typ av företag vi fokuserar på är biotekniska företag, även kallade DNA-företag, som erbjuder DNA-analyser till privatpersoner. Detta möjliggör att man kan få reda på mer om sitt biologiska ursprung och/eller hälsotillstånd. Med uppsatsen vill vi väcka intresset för det arkivjuridiska forskningsfältet som berör persondata och de nya tekniska möjligheter som har uppstått gällande personliga uppgifter såsom DNA. Vi skulle även vilja se en breddning av fältet och likaså av arkiv som begrepp, mer om det följer i avsnittet om syfte och forskningsfrågor.

Den senaste tiden har DNA-släktforskning blivit allt mer aktuellt i media. Under 2020 bidrog DNA-forskningen i kombination med mer konventionell arkivforskning till spektakulära rubriker när släktforskaren Peter Sjölund lyckades lösa ett dubbelmord i Linköping från 2004 (Eriksson & Snaprud, 2020). Ett annat aktuellt fall som fångas upp av media dyker upp på nyhetssidorna när den här uppsatsen skrivs.

Vi är då inne på andra året med Covid-19-pandemin, vi har passerat årsskiftet och vaccinationsprogram har inletts i stora delar av världen. Svenska Dagbladet publicerar en artikel om att Israel på två månader har lyckats vaccinera halva sin befolkning. Till grund för det effektiva vaccinationsprogrammet ligger ett specialavtal som Israel har undertecknat med läkemedelsföretaget Pfizer. Israel var tidiga med att godkänna Pfizers vaccin och i utbyte mot att överföra anonymiserad hälsodata rörande sina medborgare mottog landet 10 miljoner vaccindoser från läkemedelsföretaget. Med hjälp av data kan företaget få information om eventuella biverkningar som vaccinet kan medföra. Befolkningsdata om hur vaccinet fungerar på människor bär på ett högt värde, inte minst för Pfizer som är ett amerikanskt multinationellt företag med ett av de högsta omsättningsvärdena i läkemedelsindustrin. Godkännandet av ett nytt vaccin i ett tidigt stadium kan kopplas till vissa risker och kan komma ha ett pris. Konsekvenserna är Israel väl medveten om och dokumenteringen av möjliga biverkningar är en insats för att lära sig mer om hur vaccinet fungerar. Dock lägger Israel hälsorelaterad befolkningsdata om medborgare i händerna på ett vinstdrivande företag (Sundén, 2021).

Användningsområdena för genetiska uppgifter kan därmed sägas vara många, men bilden är inte enhetligt positiv, varken när det gäller att söka sina ursprungliga rötter eller testa ett nytt vaccin. För vad som är mindre omtalat när det kommer till att dela med sig av genetiska uppgifter i form av DNA till vinstdrivande företag är de integritetsmässiga riskerna. De biotekniska företagens behandling av personuppgifter är inte tydligt reglerade, kanske beror det delvis på att företagens koncept samt metoder är för moderna för att lagstiftningen ska hålla jämna steg med den tekniska utvecklingen. Frågan är vilka konsekvenser det har för den enskilda individen och vad det bär med sig för risker som hotar den personliga integriteten. För tydlighetens skull vill vi understryka att funderingarna inte enbart är kopplade till Israel. Biotekniska företags användning av personuppgifter innebär såväl en möjlighet som en utmaning på global nivå i och med deras digitala karaktär. I den här studien kommer vi dock att belysa problem gällande företagen ur en svensk kontext, det vill säga med speciellt fokus på de företag som har inflytande på den svenska marknaden.

2. Syfte och forskningsfrågor

Här under följer en kort redogörelse av uppsatsens syfte samt forskningsfrågor, som vi vill presentera så kort och koncist som möjligt för att främja tydligheten. Gällande våra forskningsfrågor har vi två huvudsakliga frågor som är numrerade, vidare har vi även två underfrågor som anges i punktform.

2.1 Syftet

Syftet med den här uppsatsen är att bredda forskningsfältet som berör förhållandet mellan arkivjuridik, persondata och nya tekniska möjligheter. I och med att det under de senaste åren har skett en teknisk utveckling och att personuppgifter sprids samt hanteras av allt fler företag, menar vi att även arkivbegreppet skulle behöva breddas ytterligare. De biotekniska företagens DNA-databaser är i sig vida omtalade, speciellt i media i samband med alla möjligheter som finns men oftast saknas en tillhörande kritisk och problematiserande granskning.

2.2 Forskningsfrågor

Här följer en redogörelse av de frågor som vi utgår från i vår uppsats. Det rör sig om forskningsfrågor som är beroende av ett vetenskapligt och teoretiskt sammanhang men som alltid kommer att präglas av vår tolkning av frågorna i sig, materialet samt vårt val av teori och metod. Frågorna vi vill besvara är följande:

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

För att vi ska kunna besvara ovanstående forskningsfrågor behöver vi först reda ut följande underfrågor utifrån dataskyddsförordningen:

- Vad är en personuppgift?
- Hur får personuppgifter behandlas?

I frågor rörande personuppgifter samt tolkning av dataskyddsförordningen vänder vi oss till Integritetsskyddsmyndigheten för att få en tydlig och korrekt definition av vad dataskyddsförordningen är samt när, av vem och på vilket sätt förordningen ska efterlevas.

3. Disposition

I kommande avsnitt redogör vi för hur uppsatsen är disponerad. För att underlätta förståelsen och läsningen består redogörelsen av en övergripande genomgång av de olika rubrikerna och avsnitten som uppsatsen utgörs av.

Uppsatsen inleds med en bakgrund. Här sätts läsaren in i det ämnesområdet som vi har valt att undersöka. Avsnittet om bakgrund innehåller även en lista över våra mest centrala begrepp. Vidare följer avsnitt innehållande forskningsproblem, forskningsfrågor, syfte, forskningsläge samt avgränsningar i förhållande till ämnesområdet. Det är i dessa avsnitt där den centrala utgångspunkten kartläggs och där läsaren kan få en inblick i vad vi avser att undersöka.

Under ett och samma avsnitt beskriver vi vilken metod samt teori vi har använt oss av. Gemensamt för metod och teori är att vi har utgått från ett hermeneutiskt perspektiv. Som ett tillägg förhåller vi oss även till dataskyddsförordningen som teori. I mångt och mycket behandlar forskningsfrågorna samt underfrågorna delar av vad som har definierats av EU i dataskyddsförordningen från 2018 gällande personuppgifter och behandlingen av dessa. Det har därför varit naturligt att ha juridiken som grund till ett teoretiskt ramverk. Teorin gällande dataskyddsförordningen rör sig därför om ett eget utformat teoretiskt tillägg som inte är etablerad sedan tidigare men som ändå ska fylla samma funktion i uppsatsen som en sådan gör. Den delen av teorin som är kopplat till dataskyddsförordningen behandlas utifrån fyra perspektiv: *princip*, *tillämpning*, *personuppgift* samt *behandling*. Perspektiven, som vi valt att kalla för undersökningsperspektiv, är inte att förväxla med uppsatsens huvudsakliga forskningsfrågor utan har i första hand genererats av forskningsfrågorna samt underfrågorna. Att ha undersökningsperspektiv som löper igenom uppsatsen är ett tillvägagångssätt för att besvara forskningsfrågorna, men fungerar även som en struktur och ger en avgränsning åt uppsatsen.

Vidare presenterar vi de resultat vi kommit fram till i samband med undersökningen. Slutligen analyseras samt diskuteras resultatet för att sedan utmynna i konkreta slutsatser. Uppsatsen avslutas med att blicka utåt genom att peka på områden där vidare forskning kan ta vid.

4. Bakgrund

Under de senaste åren har marknaden för DNA-tester expanderat. Privatkonsumenter kan testa sig för att få reda på mer om sitt genetiska ursprung eller upptäcka vilka eventuella sjukdomar de har genetiskt anlag för att utveckla under sin livstid. I vår undersökning kommer vi att fokusera på DNA-teknik kopplat till släktforskning. I detta avsnittet presenteras först en lista med en rad begrepp för att läsaren på så vis ska få en bättre förståelse för begreppens betydelse och kontext. Vidare följer tre rubriker som ger en bakgrund till området som vi har valt att undersöka. Under de första två rubrikerna ger vi ett historiskt perspektiv på DNA, släktforskning och personuppgifter. Här tar vi bland annat upp hur släktforskningen har kommit att förändras i takt med att nya tekniska möjligheter har utvecklats. Vi går även in på hur databaser innehållande individers personuppgifter, däribland DNA, kan ses som arkiv. Under den tredje och sista rubriken ger vi en bild av hur marknaden för DNA-analyser ser ut idag.

4.1 Begreppslista

Arkiv: Begreppet arkiv kan avse ett sammanhållet bestånd av handlingar och/eller den institution, myndighet, företag där handlingar bevaras eller upprättas. I en svensk kontext talar man ofta om offentliga arkivinstitutioner. Riksarkivet, landsarkiven samt kommun- och stadsarkiven faller in under de offentliga institutionerna som bevarar arkivhandlingar. Men även i den privata sektorn uppstår arkiv, exempelvis inom företag (Riksarkivet u.å). I uppsatsen talar vi om de biotekniska företagens databaser som arkiv, vilket utvecklas i en kommande underrubrik 4.2.

Personuppgifter, DNA och teknisk utveckling.

Biometrisk data: Biometriska uppgifter är en form av personuppgifter som skapats genom en viss teknisk behandling som har att göra med en persons fysiska, fysiologiska eller beteendemässiga kännetecken och varigenom det går att identifiera

den fysiska personen i fråga. Det kan exempelvis röra sig om ansiktsbilder eller fingeravtryck (Integritetsskyddsmyndigheten 2021a).

Genetisk data: Genetiska uppgifter avser personuppgifter som har att göra med nedärvda eller förvärvade genetiska kännetecken för en fysisk person som kan ge unik information om personens fysiologi eller hälsa. Sådan information kommer från en analys av ett biologiskt prov, det vill säga en DNA-analys, från den fysiska personen det handlar om (Integritetsskyddsmyndigheten 2021b).

Biotekniska företag: företag som under den senaste tiden vuxit fram tack vare de allt billigare DNA-testerna. De erbjuder DNA-test för att kartlägga släktskap och/eller benägenhet för sjukdomar.

Fysisk individ: ordet individ är sprunget ur latinets individuum och har betydelsen odelbar. Med en individ syftar man generellt sett på en självständig enhet av en art, vilket kan innefatta människor, djur och växter (Nationalencyklopedin u.å). Med begreppet fysisk individ syftar vi i den här uppsatsen enbart på en människan eller en person och utelämnar därför växter och djur.

Person: Mer om hur begreppet utvecklats samt hur det har kommit att ingå i en juridisk kontext läses under rubriken *4.2 Personuppgifter, DNA och teknisk utveckling*.

Användare: vår definition av begreppet användare är en person som brukar en tjänst eller en vara. I detta fallet pratar vi om användare som brukar tjänster som DNA-företagen tillhandahåller. I uppsatsen har vi även använt ordet konsument och i samband med det har vi gjort oss vissa övervägningar gällande de två begreppen och vill vara konsekventa i bruket av dessa. Begreppet konsument påträffas främst i avsnittet *4.4 Marknaden för biotekniska företag* där vi beskriver tre företag som vi kommer att undersöka. Just i detta avsnittet tycker vi att det passade bättre att

använda begreppet konsument då det rör sig om en anmälan mot ett av företagen där användaren beskrivs just som en konsument.

Villkor och dokument: i uppsatsen skriver vi både om sekretessvillkor och sekretessdokument. Med villkor menar vi de betingelser man som användare av en tjänst måste godkänna och/eller underteckna. Sekretessvillkoren anges i ett avtal som är en form av dokument och därmed har vi valt att omnämna dessa dokument som sekretessdokument.

4.2 Personuppgifter, DNA och teknisk utveckling

Den här underrubriken är främst historik och inleds därför med en fördjupning av begreppet person för att senare kopplas samman med begreppet personuppgift. Att vara en person enligt antikens romerska lag innebar att vara en myndig samhällsmedlem under lagen vilket innebar rättigheter och skyldigheter. *Ens persona* var en mask eller representation som säkrade erkännandet av ens rätt att delta i de ritualer som upprätthöll romersk lag och var en rättslig status som inte var tillgänglig för slavar eller kvinnor. Bland annat i kraft av Roms senare kristnande kom person-begreppet att få en annan innebörd och andra associationer genom den kristna doktrinen om treenigheten där fadern, sonen och anden är tre distinkta personer. Den ursprungliga innebörden av ordet "person" fick aldrig något fäste i de moderna språken med undantag inom teatern där man talar om "rollpersoner" (Poole 1996, s. 51). Det är först under 1600-talet som man kan tala om begreppet person i relation till handlingar eller uppgifter i någon bemärkelse som kan liknas dagens. Det vill säga att man skapar en länk mellan en individ och ett papper som förvaltas av staten. (Rudder Baker 2000, s. 35). I samband med det talar man för första gången i modern bemärkelse om den individuella personen som någon med juridisk och moralisk status från statens perspektiv även om begreppet har äldre anor och associationer (Cole 2001, ss. 3-4).

Den senaste tidens tekniska framsteg inom datavetenskap, teknik och kommunikation har breddat dessa äldre pappersbaserade definitioner av vad en personuppgift kan vara. Det går att spara och lagra så mycket mer information om människor idag än vad det gjorde förr i tiden vilket skapat nya juridiska behov. Framför allt den senare tidens digitalisering har fundamentalt förändrat hanteringen av personuppgifter. Som svar på detta behov införde EU den 25 maj 2018 dataskyddsförordningen.

Vad vi i framtiden kommer kunna utläsa ur DNA samt vilka nya användningsområde som uppstår är något som vi ännu inte kan svara på. Idag är släktforskning och hälsorelaterade analyser några exempel på områden. Andra nyare användningsområden är försäkringsärenden samt brottsutredningar. Enligt nyhetsartikeln "Dna-tester riskeras att läsas av obehöriga" så är det inte lagligt att kräva av någon att lämna ett DNA-test men arbetsgivare samt försäkringsbolag kan trots det hitta vägar till att komma åt genetisk data. De uppgifter som finns i exempelvis vårdens patientjournaler skyddas av OSL, Offentlighets- och sekretesslagen (SFS 2019:400), som styr bestämmelser kring registrering och hantering av allmänna handlingar. Gällande försäkringsbolag finns det vissa undantag då de enligt lag har rätt till att begära ut genetisk data från patientjournalerna vid tecknande av en försäkring. När det gäller tillgången till genetisk information som användare delar med sig av vid en DNA-analys så kan företagets tredje part, exempelvis försäkringsbolag eller annonsörer, endast få åtkomst till informationen genom att personen som testat sig lämnat samtycke. Detta sker vid godkännande av exempelvis ett sekretessavtal. Dock omfattas företagen inte av OSL och kan utforma sina egna avtal utan att ta hänsyn till sekretessbestämmelser. Detta är något som behöver ses över och begränsas menar Tesi Aschan, jurist vid Socialstyrelsen som uttalar sig i samma nyhetsartikel om riskerna och menar att bolagen till slut "vet mer om en än vad man vet om sig själv". Många av företagen som erbjuder DNA-tester ligger utanför Sverige och även utanför Europa vilket medför ytterligare juridiska utmaningar. Avtalen behöver därför läsas extra noggrant för att man ska kunna sätta sig in i hur företagen behandlar ens personuppgifter (Wellrath Hasslebäck 2020).

De biotekniska företagens databaser bygger på användarnas genetiska data som går att utläsa vid exempelvis en DNA-analys. Som vi skrev i stycket ovan är ens personuppgifter inte skyddade av OSL när man testar sig hos ett privat företag. I dagsläget finns det inga svenska biotekniska företag som profilerar sig inom släktforskning, de vanligaste företagen som personer DNA-testar sig hos är utomeuropeiska med bas i Israel, Australien och USA. Mer om marknaden för DNA-tester kommer i ett senare avsnitt *4.4 Marknaden för biotekniska företag*. Dock finns det i Sverige tre register kopplade till DNA: spårregistret, utredningsregistret och dna-registret, vilka alla omfattas av OSL eftersom det förvaras hos en myndighet. Spårregistret bygger på DNA-profiler som ännu inte är kopplade till en specifik person, informationen kommer från spår som samlats in vid brottsutredningar. Spåren gallras om de får träff mot en person och kan ligga kvar i högst 70 år. I utredningsregistret finns DNA-profiler från personer som är skäligen misstänkta för brott. Slutligen har vi DNA-registret där DNA-profiler sparas från personer som är registrerade i brottsregistret och som dömts efter den 1 januari 2006 (Nationellt forensiskt centrum 2020). Även om vi inte ska ägna oss åt att undersöka hur de ovan nämnda register hanteras kan de vara bra att känna till eftersom de är DNA-databaser i en svensk kontext samt att det handlar om DNA som förvaras inom offentlig sektor.

Som vi var inne på tidigare uppstår, hanteras, lagras och läses information idag på en mängd nya sätt än vad som tidigare har varit möjligt. Genetisk data som kan avläsas från en DNA-analys är känslig information och därmed måste man vara uppmärksam på vem eller vilka som får tillgång till den när man godkänner sekretessvillkor. Dataskyddsförordningen bidrar till att säkra skyddet för enskilda individers personuppgifter, men eftersom att genetisk data även lagras utanför myndigheter och den offentliga sektorn där sekretesslagstiftningen är mer begränsad, så skyddas åtkomsten till uppgifterna inte på samma sätt där (Integritetsskyddsmyndigheten 2021a). Förordningen som är gällande för både offentlig och privat sektor ska vi under uppsatsens gång fördjupa oss i ännu mer.

Antologin *Uncertain Archives: Critical Keywords for Big Data* innehåller olika kapitel som just handlar om hur information idag uppstår och hur den används på nya sätt. Exempelvis bidrar myndigheter, företag och andra organisationers massinsamling av data till att vi som individer blir allt mer spårbara (Thylstrup et al. 2021, s.1). I samma antologi skriver Mél Hogan ett kapitel om hur man i framtiden kan lagra information direkt i människors kroppar. Idén är att människor själva ska vara ett digitalt arkiv och bära sina egna handlingar i arvsmassan. På samma sätt som man kan klippa ut och avlägsna ärftliga sjukdomar ur DNA, görs det nu försök att addera information till DNA. Metoden som man använder för detta heter CRISPR-teknik, en förkortning av *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*. Hittills har studier och försök endast utförts med hjälp av syntetiskt DNA. Forskare har exempelvis lyckats bevara Eadweard Muybridges fotoserie på en galopperande häst från 1872, Martin Luthers Kings historiska tal “I have a dream”, en vetenskaplig artikel samt ett datorvirus i ett syntetiskt DNA (Hogan 2021, ss. 171-172). Om tekniken med tiden även skulle komma att tillämpas på människors DNA skulle det innebära att var och en huserar sitt eget arkiv i kroppens celler, man skulle därmed kunna kalla det för ett slags genetiskt eller biologiskt arkiv. Att lagra information på nya vis kräver etiska överväganden, inte minst när det gäller exemplet ovan med den egna kroppen som arkiv. Det som bör övervägas är vilka konsekvenser och/eller påverkan det kan ha på människors liv när det gäller sättet vi lever på och vilka gränser som förflyttas med nya tekniska möjligheter (Thylstrup et al. 2021, s. 2).

4.3 Släktforskning då, nu och i framtiden

Genealogi är läran om både människors och djurs släktförhållanden. Termen innefattar även släktforskning som är en systematisk metod för att utforska sina rötter (Nordisk familjebok 1908, s. 898). Med mer traditionella släktforskningsmetoder, såsom fysiska kyrkböcker och nu senare med hjälp av digitaliserat material i arkivdatabaser, har det sedan länge varit möjligt att finna fram till personer som man delar släktskap med och på så vis är släktforskning givetvis inget nytt fenomen.

Intresset för familjehistoria är stort vilket även speglar sig i TV-programmen “Vem tror du att du är?” (SVT 2016), “Det sitter i väggarna” (SVT 2020) eller radioprogrammet “Familjehemligheten” i P1. I de två förstnämnda programmen, som är en del av SVT:s programutbud, använder man traditionellt arkivmaterial i syfte om att finna fram till sin familjehistoria eller för att få reda på historien om sitt hus samt den geografiska platsen runt omkring. Radioprogrammet, som sänds i P1, har ett fokus som skiljer sig något från TV-programmen. Som programtiteln “Familjehemligheten” antyder så handlar det om hemligheter inom familjen. Det kan till exempel röra sig om att man i samband med ett DNA-test och sedan vidare släktforskning fått reda på att ens biologiska fader är en annan än den man trodde eller att man har romska rötter vilket tystats ner inom släkten i flera generationer (Sveriges Radio 2021).

Att släktforska med hjälp av DNA-analys är en modern företeelse. Enligt artikeln “DNA-tester har blivit stor business” är många av de företag som idag finns på marknaden grundade runt millenniumskiftet och branschen har på de senaste åren blivit till en av de snabbast växande i världen (Svenska Dagbladet 2018). Hittills har cirka 150 000 personer i Sverige låtit sitt DNA analyseras hos ett av de många biotekniska företagen, siffran är ständigt stigande och företagens databaser expanderar i en rasande fart (Sveriges Konsumenter 2020). Att gå till biologin och genetiken för att få reda på mer om sig själv och sin historia tycks bli allt vanligare och tekniken kring DNA-analys utvecklas ständigt. 2017 lyckades forskare analysera DNA från 151 av Egyptens mumier i syfte om att jämföra mumiernas DNA med Egyptens befolkning idag för att ta reda på likheter, skillnader samt hur arvsmassan har utvecklats (Worming, 2017).

Därmed kan vi med säkerhet utgå från att vi bara har sett början av den tekniska utvecklingen vad det gäller DNA-tester och analyser. Som ett resultat av att DNA-tekniken blivit mindre kostsam och därmed mer tillgänglig för privata användare kan man nu släktforska på olika vis. Oftast kombinerar släktforskare de mer traditionella metoderna med DNA-tester. För andra användare verkar

DNA-analys till att vara mer av en engångsföreteelse. Oavsett vilket syfte man har med att låta sig DNA-testas så består drivkraften av detsamma, nämligen nyfikenhet kring sina rötter, att upptäcka något oväntat eller för den delen bekräfta något man på förhand visste om (Yle 2019). Frågan om vart den tekniska utvecklingen ska ta oss går knappast att besvara.

4.4 Marknaden för biotekniska företag

Här följer en beskrivning av tre biotekniska företag. Urvalet är baserat på några förslag i den lista av de främsta företagen som Svenska Sällskapet för Genetisk Genealogi publicerat på sin hemsida. De biotekniska företagen som vi undersöker har en verksamhet som bygger på att jämföra arvsmassan, detta sker i företagets egna databas som i vissa fall består av 89 miljoner konsumenters DNA (MyHeritage 2021). Härigenom går det att jämföra DNA och länka samman personer som delar släktband med varandra. Företagen får in DNA till databasen genom att sälja DNA-analyser till konsumenter. Genom att topsa sig på insidan av kinden och sedan skicka tillbaka provet till företagets laboratorium för analys, kan konsumenten några veckor senare ta del av en karta innehållande procentsatser över vilket ursprung man har (Sjölund 2019, s. 37). Företagen erbjuder en mängd olika tjänster utöver DNA-analyser. På deras hemsidor kan man, som man även gör vid traditionell släktforskning, skapa ett släktträd med tillhörande data i form av texter och bilder om sina släktingar. I sista avsnittet beskriver vi en anmälan riktad mot företaget MyHeritage. Anmälan skrevs av organisationen Sveriges Konsumenter samt norska Forbrukerrådet och inkom till Integritetsskyddsmyndigheten 2020. Anmälan är ett exempel på den kritik som har riktats mot de biotekniska företag ur en svensk kontext.

MyHeritage är ett israeliskt företag grundat 2003, som erbjuder flera digitala tjänster för släktforskare. Det rör sig bland annat men inte uteslutande om DNA-tester för att kartlägga etniskt ursprung. Man kan även utforma sitt eget släktträd, se fotografier och söka bland miljarder av digitaliserade historiska dokument. Idag har företaget 92 miljoner konsumenter och tjänsterna är översatta till 42 språk (MyHeritage 2020a).

Enligt SSGG som står för Svenska Sällskapet för Genetisk Genealogi (2021) är företaget det med flest testade från Europa och är bland de populärare i Skandinavien.

Ancestry är det idag största vinstdrivande genealogiska företaget. Det är grundat i USA 1996. Dess verksamhet är i stort sett densamma som MyHeritage eftersom de erbjuder DNA-tester och tillgång till omfattande digitala arkiv som utgörs av runt 10 miljoner historiska handlingar. De har i dagsläget över 3 miljoner betalande prenumeranter och har hittills sålt 18 miljoner DNA-test (Wikipedia u.å.a). Enligt SSGG (2021) är Ancestry det företag som ger tillgång till den största databasen men att den huvudsakligen präglas av amerikaner och deras historia och genetiska information. Dock har den visat sig vara särskilt användbar för svenskar som vill söka emigrantättlingar i USA.

FamilyTreeDNA är ursprungligen ett amerikanskt företag grundat år 2000 och beläget i Texas men som sedan januari 2021 är köpt av det australiensiska företaget "MyDNA". Företaget saluför sina DNA-test genom att betona att de lovar att aldrig dela ens personuppgifter med tredje parter och att de har egna DNA-analyslaboratorier och således inte är beroende av att skicka prover till en annan part. (Wikipedia u.å.b). Det är enligt SSGG (2021) företaget där flest svenskar har testat sig idag.

4.4.1 Sveriges Konsumenter anmäler MyHeritage

I mars 2020 anmäldes företaget MyHeritage till Integritetsskyddsmyndigheten. Anmälan kom från Sveriges Konsumenter, en politisk obunden samarbetsorganisation som står på konsumenternas sida och verkar för en ökad konsumentmakt, och den norska motsvarigheten Forbrukerrådet. Tillsammans utförde organisationerna en granskning av MyHeritages avtalsvillkor där de bland annat tittade på hur eller om företaget följer gällande lagstiftning. För att göra en korrekt juridisk bedömning tog konsumentorganisationerna hjälp av en norsk advokatbyrå. Utifrån granskningen bedömde man att MyHeritages avtalsvillkor var

oskäligen. Man såg att företaget i första hand bryter mot 3 § i Avtalsvillkorlagen (SFS 1994:1512). Vidare konkluderades även att företaget inte följer bestämmelser i dataskyddsförordningen (Sveriges Konsumenter, 2020).

Resultatet av granskningen ledde till en anmälan som trycker på att det nästintill är omöjligt för konsumenter att förstå avtalsvillkoren. Sinan Akdag, digital expert på Sveriges Konsumenter, uttalar sig i ett pressmeddelande via organisationens hemsida och menar att vårt individuella arvsanlag som bär på vår genetiska kod, nämligen det vi kallar DNA, är de känsligaste data vi har. Akdag understryker att ju känsligare personuppgifter man behandlar, desto strängare lagstiftning. Därmed menar han och Sveriges Konsumenter att anmälan mot MyHeritage borde leda till dryga böter. Här nedan följer en genomgång av den ovan nämnda anmälan från Sveriges Konsumenter (2020) i fyra punkter:

(1) Svårtydda avtal

Den första punkten som MyHeritage anmäls på grundar sig i det som vi tidigare nämnt, nämligen att företagets avtalsvillkor och sekretesspolicy textmässigt sett är för långa. Om man endast ser till omfånget av avtalsvillkoren så innehåller dokumenten omkring 11 000 ord. En vanlig A4-sida med text i punktstorlek 12 kan innehålla upp till 400-500 ord, vilket innebär att man kommer upp i cirka 22 sidor om man skulle ange de 11 000 ord i sidantal. En annan del av kritiken som rör förståelsen av avtalen handlar om förekomsten av svåra ord och begrepp i texten. För att förstå avtalen fullt ut krävs det nästan att man är insatt i termer som annars endast används av jurister och forskare inom det medicinska fältet. Övrig kritik från Sveriges Konsumenter angående de svårtydda avtalen är att de innehåller vilseledande formuleringar samt friskrivningar.

(2) De svenska avtalen är inte juridiskt bindande

Det är inte tillräckligt att bara se till den svenska versionen av avtalen på grund av att MyHeritage inte ser den som juridiskt bindande. Enligt företaget själv tjänar de översatta avtalsvillkoren endast som information och i bekvämlighetssyfte

(MyHeritage 2020b). För att ta del av den bindande versionen måste konsumenten läsa den engelska versionen som enligt företaget själv är den enda giltiga versionen av dokumenten. Enligt Sveriges Konsumenter överensstämmer inte heller den svenska och engelska versionen av avtalen.

(3) Krav om att konsumenter avsäger sig rätten till rättsprövning i Sverige
Företaget har sina rötter i Israel och kräver därmed att konsumenter fransäger sig rättigheten att anmäla företaget i andra länder utanför Israel där MyHeritages huvudkontor är beläget. Det skulle enligt MyHeritages avtalsvillkor inte vara möjligt att föra en rättegång mot företaget i svensk domstol.

(4) Vårdslösa med personuppgifter
En del av kritiken mot företaget tyder på att de är vårdslösa med personuppgifter. Många medier i Sverige har uppmärksammat fallet och i ett mejl till SVT Nyheter svarar MyHeritage väldigt kortfattat på en del av kritiken som riktats mot dem. De meddelar att företaget aldrig har delat med sig av personuppgifter till tredje part och att de nu arbetar på att ta fram tydligare avtal (Aro, 2020).

5. Forskningsproblem

Arkivvärlden har genomgått en stor förändring som en konsekvens av informationssamhällets etablering. Medan de tekniska förutsättningarna för informationshantering länge varit förhållandevis statiska och likformiga har koncept som arkiv, handling, integritet och information den senaste tiden kommit att omfatta så mycket mer. Arkiv, som en plats för lagring och förmedling av information, går att finna på så många fler ställen än vad den vardagliga förståelsen av begreppet tillåter. Det har skett en breddning av konceptet arkiv, där mycket mer i själva verket är ett arkiv än vad man först kanske anar.

Diskussionen har redan förts i relation till Facebooks och Googles roll som innehavare av enorma e-arkiv. Facebookprofiler kan tolkas som en form av personarkiv och forskning visar i själva verket att användarna när de väl reflekterat kring frågan också ansåg det. Detta trots att Facebooks villkor kan försvåra möjligheten att komma åt uppladdad data efter att en användare avlidit (Acker, 2014, s. 2). När det kommer till offentliga arkiv finns det regelverk och lagar som klart och tydligt reglerar vad det får och inte får göra. Men i och med att de nya aktörerna undgår definitionen så finns det heller inte lika tydliga juridiska eller vägledande redskap för att hantera dem. Dataskyddsförordningen är förvisso ett svar på dessa nya tekniska utmaningar, men juridiken verkar vara sprungen ur det förra århundradets tankesätt och är inte anpassad för de ständigt växande tekniska landvinningarna.

Klareld och Gidlund (2017 s. 82-83) skriver att den hastiga övergången från en huvudsakligen fysisk arkivverksamhet till en digital har skett utan att diskursen inom verksamheterna hunnit påverkas i tillräckligt hög grad. Fastän digitala arkiv ofta är tekniskt annorlunda så talar man om dem utifrån analoga arkivs förutsättningar. I likhet med det går det att säga att de juridiska verktygen som används för att reglera arkivverksamheter i stor utsträckning ännu präglas av ett analogt tänkande som inte längre är aktuellt.

De relativt statiska begreppen - arkiv och handling - utmanas genom framfarten av biotekniska företag, vilka också är föremålen för den här uppsatsen. Vad en allmän handling är definieras i 2 kap. 3 § av Tryckfrihetsförordningen (SFS 1949:105), en allmän handling anses vara en "framställning i skrift eller bild samt upptagning som kan läsas, avlyssnas eller på annat sätt uppfattas endast med tekniskt hjälpmedel". Följande beskrivning går att hitta på skatteverkets hemsida som tydligt klargör hur begreppet är menat att definieras juridiskt:

En handling är ett fysiskt medium som innehåller information av något slag. Handlingar är framställning i skrift eller bild (2 kap. 3 § TF). Även upptagningar är en form av handling. Informationen på en upptagning kan lagras på olika slags medier avsedda för automatiserad behandling eller på annat sätt. Skillnaden mellan en framställning och en upptagning är att en framställning kan uppfattas utan tekniska hjälpmedel medan en upptagning är beroende av ett tekniskt hjälpmedel för att kunna uppfattas eller förstås

(Skatteverket 2018)

Det är dock viktigt att poängtera att definitionen ovan avser offentliga arkiv. När en handling hanteras av en myndighet så avses vissa speciella skyldigheter. Det gäller dock inte arkiv inom den privata sektorn.

I det något legendariska fallet där en leverpastej med text skickats in till Östergötlands Länsstyrelse tvingades en handläggare utreda vad en offentlig handling är i detta ovanligt förekommande fall. Men exemplet har en intressant pedagogisk poäng. Leverpastejen klassades inte som en allmän handling, inte på grund av formatet utan "då informationen är oläslig inte kan uppfattas på annat sätt" (Länsstyrelsen Östergötland 2007). Det var alltså en fråga om läsbarhet.

DNA i sig är till exempel inte en personuppgift eller en handling, och tur är det eftersom man skulle i så fall tappa personuppgifter i form av hudceller eller hårstrån överallt. Men när DNA görs läsbart kallas det för genetisk data och därmed klassas

det som en känslig personuppgift (Integritetsskyddsmyndigheten 2021b). I programmet *Vetenskapens värld* i avsnittet “DNA-revolutionen” diskuteras läsbarhetens gränser som något som ständigt förskjuts i och med teknologiska framsteg. Ett exempel som väl illustrerar det är att skillnaden i pris för en DNA-kartläggning idag och när det först gjordes på 90-talet, kan liknas vid prisskillnaden mellan två rymdfärjor då och en cykel idag (Vetenskapens värld, 2020).

Det sker således en kapplöpning mellan juridiska definitioner av personuppgifter ämnade att skydda personlig integritet och tekniska framsteg som i sig varken är bra eller dåliga, men som kan användas av privata aktörer för ekonomiska syften. Personuppgifter och den metadata de genererar är nämligen hårdvaluta i dagens informationssamhälle. Det är i kölvattnet av dessa förändringar som vårt forskningsproblem befinner sig.

6. Forskningsläge och avgränsning

I samband med den här rubriken ämnar vi att redogöra för den relevanta forskning som finns att hitta i relation till vårt ämnesval. Vi hoppas därmed kunna klargöra hur vårt syfte och frågor relaterar till annan forskning inom fältet, samt presentera argument för att vi funnit en forskningslucka.

Arkivvetenskap är ett förhållandevis litet forskningsområde och vårt ämnesval tangerar bara en bråkdel av det redan begränsade urval som finns. Därför är antalet artiklar som går att dra direkta kopplingar till vårt ämne få till sitt antal, vilket i sig redan talar för att vi hittat en relevant forskningslucka. Dataskyddsförordningens inträde i det svenska och europeiska samhället väckte stora diskussioner när den infördes 2018 och har därmed genererat en del forskningsmaterial. Likaså har DNA-forskning diskuterats i en mängd artiklar, och inte bara med fokus på biologisk mångfald, utan även ur ett större socialt och kulturellt perspektiv. Det finns däremot flera närbesläktade ämnen och artiklar. Den forskning som vi identifierat som relevant för den här uppsatsen kan delas upp i tre huvudsakliga kategorier som vi valt att benämna (1) *alternativa e-arkiv*, (2) *DNA och genetiska släktingar* (3) *DNA-teknik och etik*.

6.1 Forskningsläge

Gällande den första kategorin (1) har vi lagt märke till en trend de senaste åren som har att göra med tolkandet av sociala medier som en form av arkiv och en öppenhet inför breddandet av konceptet arkiv och e-arkiv till att omfatta allt fler företeelser i samhället. Forskning som passar in under kategorin är tre huvudsakliga artiklar. Den första heter *Death, Memorialization, and Social Media: A Platform Perspective for Personal Archives* och är skriven av Acker och Brubaker (2014). I den diskuteras arkiv i samband med sociala medier, något som sker speciellt med avseende på minne av och förlust av närstående genom avlidnas profiler som minnessidor. I takt med att personarkiv kommer att omfatta allt mer, såsom sociala medier, blir det också

viktigare för arkivarier att uppmärksamma det faktumet eftersom dessa nya varianter av personarkiv styr hur användarna representeras i dem. Därmed kommer även den framtida tillgången till information och det sammanhang som den skapas i att formas av dem. Den andra artikeln heter *Facebook is creating records — but who is managing them?* och i den skriver Dominique Glassman (2020) om Facebooks datahantering i samband med skapandet av handlingar som sker genom deras användare. Företagets oreglerade dataanvändning ledde bland annat till den omtalade Cambridge Analytica-skandalen 2018, vilket Glassman diskuterar i relation till GDPR. Facebook skapar handlingar av den data som deras användare delar. De kanske tror att informationen enbart är där för deras egen skull och nytta, men i själva verket finns två andra aktörer som drar nytta av den, nämligen Facebook självt och även tredjepartsföretag. Slutligen så skriver Klareld och Gidlund i *Rethinking Archives as Digital: The Consequences of 'Paper Minds'* (2017) om övergången från analoga till digitala arkiv som skett i väldigt snabb takt. Digital informationshantering blir allt vanligare och effektiv trots de många utmaningar som följer i takt med digitaliseringen. Men artikeln visar hur analoga arkiv inte kan räknas bort än eftersom de präglar diskursen gällande arkiv även inom sådana som är digitala. De sätt på vilka arkivvetare och de anställda vid arkiv uttrycker sig på formas av en äldre form av språkbruk som lämpar sig bättre vid tal om analoga arkiv även om de arbetar med till exempel e-arkiv.

Den andra (2) kategorin som vi identifierat har att göra med forskning som specifikt berör faktumet att DNA inte enbart tillhör en enskild individ utan alla ens genetiska släktingar. Ett samtycke mellan två parter gällande hantering av DNA kan tyckas oproblematiskt, men påverkar i själva verket andra människor utan deras vetskap. Artikeln *Damned by DNA* skriven av Kimberlee Sue Moran (2018) utgår från skandalen gällande företaget Cambridge Analytica som utformade personlighetstester som spred sig via Facebook och som på så vis lyckades samla in information i det fördolda gällande användarnas och deras kontacters vanor och värderingar. Författaren menar att det finns likheter med hur biotekniska företag använder sig av personuppgifter och hur Cambridge Analytica gjorde det. Detta eftersom de kontakter

man har på Facebook går att likna vid ens genetiska släktingar när det gäller delande av information. Lika lite som kontakterna på Facebook går med på att deras information ska delas via någon annan så går ens genetiska släktingar med på att deras genetiska information ska delas när man väljer att göra ett DNA-test. Båda fallen är exempel på hur företag lyckas undgå lagen genom lösa definitioner. En annan artikel med liknande tematik är *Using genetic genealogy databases in missing persons cases and to develop suspect leads in violent crimes* skriven av Debbie Kennett (2019) och handlar istället om brottsfall där polis kunnat identifiera brottslingar genom databaser som FamilyTreeDNA förvaltar. Oftast rör det sig inte om en direkt matchning utan att man använt sig av genetisk data från släktingar. Problemet är det samma som det som presenterades i föregående artikel, nämligen att samtycke endast råder mellan den som gör DNA-testet och företaget. Men utifrån en enskild persons DNA går det att få reda på information om nära släktingar också. Kennett förespråkar således att denna nya teknik måste kompletteras och begränsas med ett bättre och tydligare juridiskt regelverk. Det krävs samarbete mellan företagen, polisväsendet, bioetiker och andra inblandade för att skapa en ansvarsfull användning av människors DNA. Även *Policy and regulatory implications of the new frontier of forensic genomics: direct-to-consumer genetic data and genealogy records* skriven av Nathan Scudder et al. (2019) avhandlar problematiken som följer i kölvattnet av att DNA-databaser blir allt mer tillgängliga för polis och myndigheter världen över. Utnyttjandet av sådana databaser skapar en mängd etiska, juridiska och integritetsrelaterade utmaningar just eftersom det läsbara DNA som går att återfinna i en databas inte enbart påverkar den som valt att lämna in det utan även personens genetiska släktingar. Utmaningarna blir ännu större i takt med de ekonomiska intressen som privata biotekniska företag har.

Den tredje kategorin (3) vi identifierat har att göra med tolkningen av DNA-teknik som något mer allmänt problematiskt, speciellt om man ser det som en personuppgift samt i relation till den personliga integriteten. *Attitudes of publics who are unwilling to donate DNA data for research* skriven av Anna Middleton (2019) tar upp en globala undersökningen *Your DNA, Your Say* och undersöker allmänna attityder,

värderingar och vilja till att donera persondata till företag eller forskningsinstitutioner. Eftersom biotekniska företag och även andra forskningsinstitutioner behöver DNA från många olika människor för att kunna dra relevanta slutsatser och därmed förlitar sig på donationer, så blir relationen mellan forskningen och folks attityder extra relevant. Donovan, Pasquetto och Pierre skriver i artikeln *Cracking Open The Black Box of Genetic Ancestry Testing Technologies* (2018) om hur medlemmar av det högerextrema internetforumet *Stormfront* diskuterade DNA-undersökningar i relation till ras, nation och biologi. Med hjälp av digitala etnografiska metoder analyserades hur medlemmarna uppfattar sig själva i relation till forumet. Identitetsskapande har tagit en ny skepnad i och med möjligheten att spåra ens etniska ursprung genom biologiska medel, och det är konsekvenserna av denna dramatiska förändring på ett socialt plan som artikeln utforskar. I *Remediating Viking Origins: Genetic Code as Archival Memory of the Remote Past* skriver Scully, King och Brown (2013) om hur DNA-bevis används för att spåra ursprung och kopplingen till narrativ om identitet och hur dessa i sin tur förhåller sig till makronarrativ såsom nationella berättelser och kollektiva minnen av migration samt att vara inhemsk. Artikeln driver tesen att släktskap är något som är socialt konstruerat i motsats till något biologiskt och att DNA helt enkelt är det senaste redskapet som används för att skapa en bild eller ett narrativ kring olika identiteter.

I artikeln *The presence and future of the use of DNA-Information and the protection of genetic informational privacy: A comparative perspective* skriven av Jungnyum Lee (2016) diskuteras hur genetisk data i många fall använts i brottsutredningar genom DNA-matchningar. Senare forskning har dock kommit att problematisera den skenbara objektivitet som ofta omgärdar DNA-tester. De är ofta opålitliga eftersom tekniken ganska ofta skapar misstag och felaktiga resultat. Användningen av genetisk data strider på så vis mot skyddandet av individens genetiska integritet. Artikeln utgår från England, Wales, Tyskland och Sydkorea som alla har olika lagar för regleringen av hur genetisk data får användas, men som trots det har liknande

problem i frågan. Artikelförfattaren hävdar därför att det krävs tydligare rättsliga kriterier för att balansera användningen av den nya tekniken med lagen.

6.2 Avgränsning

Både vad det gäller fältet för DNA-forskning och fältet som berör personuppgiftsbehandling, har vi två stora forskningsområden att utgå ifrån. Vår vilja är att göra en undersökning där de två fälten möts utifrån en arkivvetenskaplig synvinkel. Vid sammankopplingen av fälten bildas ett nytt forskningsområde och med det uppstår en mängd frågor att besvara, men samtidigt är vi begränsade av vårt material och tidsspann och utifrån det kan vi bara ställa vissa specifika frågor. Därmed vill vi i det här avsnittet ringa in vad vi avser att undersöka samt utelämna.

När man talar om personuppgifter kan det röra sig om uppgifter såsom namn, adress, e-postadress, personnummer med flera. Något att ta i beaktning är att det finns en särskild kategori av känsliga uppgifter, däribland finner man att genetiska uppgifter om en individ har ett extra starkt skydd och därmed är de som regel förbjudna att behandla (Integritetsskyddsmyndigheten 2021h). Genetiska uppgifter (se definition i begreppslistan) kan bland annat tas fram vid en DNA-analys. Huruvida DNA i sig själv är en personuppgift eller ej är en intressant fråga som vi redan inringat i forskningsproblemet. Det är personuppgifter av särskilt känslig karaktär som vi ägnar oss åt att undersöka, därmed går vi inte närmare in på hur personuppgifter såsom namn, telefonnummer och adress får behandlas.

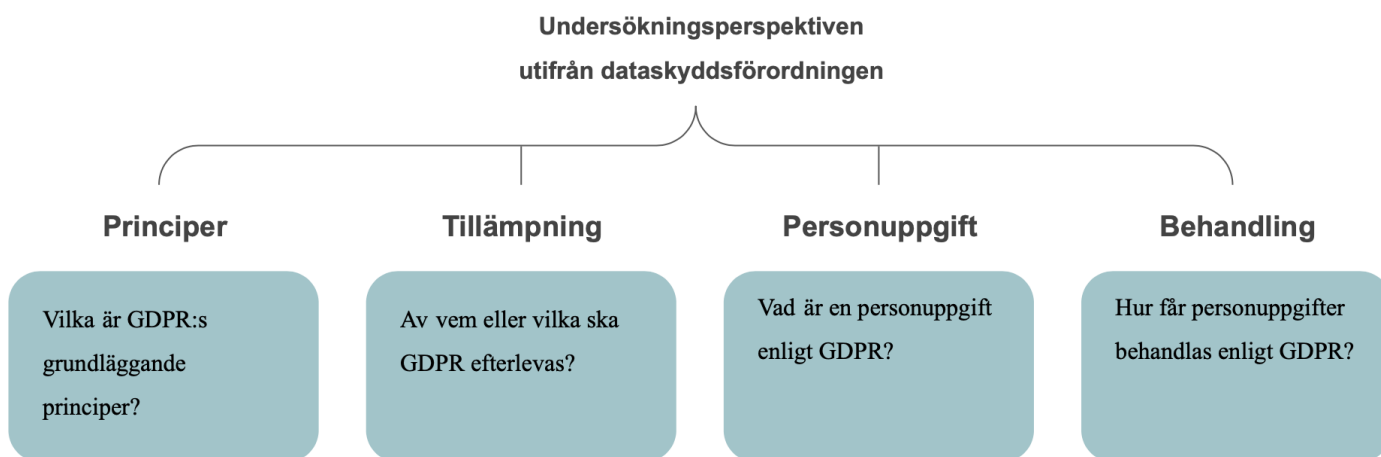
DNA-analyser utförs med olika syften, antingen med önskan om att veta mer om sitt biologiska ursprung och/eller med syfte om att få reda på vilka hälsorisker och genetiska sjukdomar man bär anlag för i sitt DNA. I uppsatsen ägnar vi oss helt och hållet åt att undersöka DNA-företagens sätt att behandla personuppgifter när det kommer till att analysera DNA utifrån en önskan om att kartlägga biologiskt ursprung.

Gällande lagstiftning kring personuppgifter avgränsar vi oss i undersökningen till dataskyddsförordningen som gör sig gällande inom EU. Dock är det inte möjligt för oss att täcka in alla delar av förordningen i detalj. Vilka delar vi berör avgörs utifrån våra forskningsfrågor.

7. Metod och teori

Här följer en redogörelse för uppsatsens metod och teori. Inledningsvis har vi valt att beskriva hermeneutik som är menad att fungera både som metod och teori. Till att börja med använde vi oss främst av den som metod för att på så vis undersöka samt analysera en del av det textmaterial som finns publicerat på de biotekniska företagens hemsidor. När man undersöker ett fält på ett hermeneutiskt vis talar man ofta om att man “borrar sig ner” eller undersöker det cirkulärt, mer om detta kommer vi till snart. Men kort beskrivet kan man med hjälp av frågor förflytta sig rent kunskapsmässigt och på så vis nå en djupare förståelse av ett fält. Därför har hermeneutik även kommit att bli en del av vår teori eftersom vi har använt oss av ett hermeneutiskt tillvägagångssätt när vi utifrån våra forskningsfrågor samt underfrågor utformat undersökningsperspektiv vilka vi kommer in på i stycket nedan.

När det kommer till andra delen av teorin har vi på ett egenhändigt vis utformat ett tillägg till teorin på basis av dataskyddsförordningen. Det är alltså ingen sedan tidigare etablerad teori utan en som är utformad specifikt med denna uppsats i åtanke, men som kan ha en vidare användning för analyser i samband med dataskyddsförordningen och hanteringen av personuppgifter. Som ramverk för tillägget har vi valt att använda oss av dataskyddsförordningen. Detta eftersom behandlingen av personuppgifter i Sverige, och inte minst inom EU, regleras i förordningen. Genom tillägget ser vi på dataskyddsförordningen utifrån fyra undersökningsperspektiv vilka består av följande: *principer*, *tillämpning*, *personuppgift* och *behandling* (se figur 1 på nästkommande sida). Även i metoden återkommer dessa fyra perspektiv, då vi analyserar de biotekniska företagens textbaserade sekretessdokument för att därigenom redogöra för hur företagen benämner samt förhåller sig till dataskyddsförordningen.



Figur 1: Undersökningsperspektiven dataskyddsförordningen.

7.1 Hermeneutik

Användningen av hermeneutisk metod och teori kommer att utgå från *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod* skriven av Mats Alvesson och Kaj Sköldberg. Verket beskriver kvalitativ samhällsforskning och samhällsvetenskaplig metodologi och har ett utförligt kapitel om just hermeneutisk metod som är beskrivet på ett modernt och tillgängligt sätt. Den något mer tillgängliga beskrivningen tänker vi i sin tur komplettera med vissa originalutdrag ur Hans-Georg Gadamer's verk *Wahrheit und Methode* från 1960, eller *Truth and Method* i den engelska översättningen. Förhoppningen är att undvika en alltför ytlig förståelse och beskrivning av hermeneutiken genom att enbart förlita oss på sekundärlitteratur.

Hermeneutik - och därmed även vår undersökning - utgår från en syn på kunskap som är beroende av individens uppfattning. Den är subjektiv och därför går det som forskare inte att ha något objektivt förhållningssätt till det studerade. Kunskap nås inte genom mätning utan genom tolkning av text och föremålet för tolkningen är inte information eller data utan texten i sig. Texten kan bestå av skrivna eller talade ord,

men även vara bildlig, varvid sociala handlingar uppfattas som meningsfulla symboler. För våra ändamål kommer det dock uteslutande att röra sig om text (Alvesson & Sköldberg 2008, ss. 194-195).

För att skapa ett konsekvent bruk av teoretiska begrepp och för att tydligt presentera återkommande ord följer här en begreppsgenomgång. Det kanske mest centrala teoretiska begreppet inom hermeneutiken är *den hermeneutiska cirkeln*. Begreppet syftar till att meningen hos en del av en text endast kan förstås om den sätts i samband med helheten. Men denna förståelse kommer alltid ske mot bakgrund av en *förståelsehorisont*, det vill säga att all vår förståelse av en viss text sker mot bakgrund av de uppfattningar och hållningar vi fått sedan tidigare. Dessa kan komma att inkluderas i vår förståelsehorisont och därmed fördjupa eller förändra vår förståelse. Gadamer skriver själv (1975, ss. 226, 333) att en sådan förståelsehorisont inte är en rigid gräns utan något som rör sig parallellt med en. Det är vidden för ens perspektiv från en specifik ställning. Att inte ha en horisont innebär att inte se långt nog och att överskatta det som står närmast en. Att ha en horisont innebär däremot att förstå den relativa betydelsen av allt inom ens horisont. Alltså innebär förståelsehorisonten att man är bunden till den historia och kultur som formar en och att läsa och tolka en text skapar en fusion av horisonter mellan den som format texten och ens egen.

Ordet hermeneutik härstammar från grekiskans "hermeneuein" efter guden Hermes som inom den grekiska mytologin var budbärare av gudarnas budskap och förmedla dessa till folket. För att folket skulle förstå gudarnas budskap krävdes det dock att dessa skulle översättas. (Alvesson & Sköldberg 2008, s.278). Hermeneutik är en forskningsmetod som går ut på att tolka texter. När man talar om hermeneutik används cirkeln, eller *spiralen*, ofta som en symbol. Cirkeln symboliserar själva grunden, eller roten till hermeneutik. Genom att använda sig av forskningsmetoden når man ny kunskap samt besvarar sina forskningsfrågor på ett cirkulärt vis (s.277). Till att börja med talade man endast om *den hermeneutiska cirkeln* när det gällde att tolka och förstå bibliska texter. För att förstå ett stycke hämtat ur bibeln gällde det att förstå helheten av boken, alltså att man hade en slags förförståelse av bibeln som

helhet och hade förmåga att placera boken i ett sammanhang. Munkar tolkade och omtolkade de bibliska texterna gång på gång för att finna svar på hur man skulle leva sitt liv enligt bibeln och kristendomen (ss.194-195). Vad som också bör tas i betraktning när man talar om hermeneutik är att det finns ett flertal olika uppfattningar och inriktningar som många av dem uppkom under 1800- och 1900-talet. Vår tillämpning av metoden kommer att bygga på utvalda delar av hermeneutiken. En förklaring kring hur vi tolkar och använder oss av hermeneutik som metod följer i nästkommande stycke

Inom hermeneutiken har man sig själv och sina egna förkunskaper som utgångspunkt, man talar ofta om den hermeneutiska cirkeln vilket innebär att för varje gång man tolkar sitt material ökar förståelsen. Det förekommer att man talar om att "borra sig ner". Med det menas att man bildligt talat genom en spiral borrar sig allt längre ner i materialet och därigenom får en djupare förståelse. När man inte längre upptäcker något nytt i tolkningen av sitt material har en form av teoretisk mättnad eller grundad teori uppstått, det är då insamlingen av data upphör. Med djupare förståelse avses mer konkreta meningar och attityder som vid första anblick är dolda, men som vid en upprepad närläsning kan uppdagas. Om man med tiden och inläsningen ökar kunskapen kring det ämnesområdet man undersöker förflyttas man till en ny utgångspunkt att ta avstamp i (Alvesson & Sköldberg 2008 s.211).

7.2 Introduktion till dataskyddsförordningen

I Sverige är Integritetsskyddsmyndigheten den myndighet som har till uppgift att förmedla kunskap, utbildning samt vägledning till allmänheten, myndigheter, företag och organisationer. Myndigheten ingår i ett europeiskt samarbete och arbetar för skyddet av personuppgifter samt ansvarar för att granska och utföra tillsyn för att på så vis se till att reglerna inom dataskyddsområdet efterlevs (Integritetsskyddsmyndigheten 2021c). Integritetsskyddsmyndigheten gick tidigare under namnet Datainspektionen, men genomgick efter ett beslut från den svenska regeringen ett namnskifte den 1 januari 2021 (Integritetsskyddsmyndigheten 2021d).

Vi väljer att benämna Integritetsskyddsmyndigheten med dess fullständiga namn eller med förkortningen IMY.

Dataskyddsförordningen infördes den 25 maj 2018 och har som syfte att samordna personuppgiftsskyddet till förmån för enskilda medborgare och för att säkerställa att det fria flödet av information inte hindras i onödan. I uppsatsen refererar vi till förordningen genom att benämna den som “dataskyddsförordningen” eller använda oss av den engelska förkortningen GDPR som står för *The General Data Protection Regulation*. Förordningen ersätter den tidigare svenska lagen PuL (personuppgiftslagen SFS 1998:204) och påminner mycket om den. Den huvudsakliga skillnaden är att GDPR omfattar hela EU. Förordningen omfattar mer konkreta bestämmelser gällande hur företag, organisationer och myndigheter som verkar inom EU behandlar och lagrar personuppgifter. (Integritetsskyddsmyndigheten 2021e).

Dataskyddsförordningen utgörs samlat sett av 99 artiklar uppdelat på 11 kapitel. Det är en större uppgift att fördjupa sig i lagstiftning. Därför redogör vi här för en kort översikt över samtliga kapitel i förordningen i figuren nedan, detta för att få grepp om dess innehåll och omfattning. Notera vårt val att referera och utgå från Integritetsskyddsmyndighetens definition och tolkning av dataskyddsförordningen i uppsatsen. Detta med undantag vid direkt citering av lagtexten, eftersom vi i dessa fall refererar till dataskyddsförordningens artiklar. Som tidigare nämnts så ligger det inom Integritetsskyddsmyndighetens uppdrag att förmedla det som anges i dataskyddsförordningen, att vi förhåller oss till myndighetens definitioner minimerar risken för personliga tolkningar. Dataskyddsförordningen innehåller följande kapitel:

Kapitel I	Allmänna bestämmelser
Kapitel II	Principer
Kapitel III	Den registrerades rättigheter
Kapitel IV	Personuppgiftsansvarig och personuppgiftsbiträde
Kapitel V	Överföring av personuppgifter till tredjeländer eller internationella organisationer
Kapitel VI	Oberoende tillsynsmyndigheter
Kapitel VII	Samarbete och enhetlighet
Kapitel VIII	Rättsmedel, ansvar och sanktioner
Kapitel IX	Bestämmelser om särskilda behandlingssituationer
Kapitel X	Delegerade akter och genomförandeakter
Kapitel XI	Slutbestämmelser

Figur 2: Kapitlet i dataskyddsförordningen.
(Integritetsskyddsmyndigheten 2021a)

7.2.1 Undersökningsperspektiv: principer, tillämpning, personuppgifter och behandling

Det första av undersökningsperspektiven består i att reda ut vilka grundläggande principer som dataskyddsförordningen vilar på, samt hur förordningen ska efterlevas. De grundläggande principerna består av sju punkter (se figur 3). Det är den personuppgiftsansvariges skyldighet att följa punkterna. Med personuppgiftsansvarig syftar man på de som inom organisationen behandlar personuppgifterna. Det är även bra om organisationen har ett dataskyddsombud med uppgiften att kontrollera och granska att samtliga inom organisationen följer grundprinciperna.

1. Måste ha stöd i dataskyddsförordningen för att få behandla personuppgifter
2. Bara får samla in personuppgifter för specifika, särskilt angivna och berättigade ändamål
3. Inte ska behandla fler personuppgifter än vad som behövs för ändamålen
4. Ska se till att personuppgifterna är riktiga
5. Ska radera personuppgifterna när de inte längre behövs
6. Ska skydda personuppgifterna, till exempel så att inte obehöriga får tillgång till dem och så att de inte förloras eller förstörs
7. Ska kunna visa att och hur ni lever upp till dataskyddsförordningen

Figur 3: Dataskyddsförordningens principer.

I principernas sista punkt som handlar om ansvarsskyldighet, står det att organisationen ska kunna påvisa hur de lever upp till förordningen. Därmed är det alltså inte bara deras skyldighet att följa förordningen, utan organisationen måste även kunna visa på vilka sätt förordningen efterlevs. Nedan i figur 4 anges på vilka sätt en organisation kan visa att bestämmelserna i dataskyddsförordningen följs (Integritetsskyddsmyndigheten 2021f).

- Lämna tydlig information till de registrerade
- Föra register över och dokumentera de personuppgiftsbehandlingar som pågår i er organisation, inklusive vilka överväganden ni har gjort
- Upprätta interna riktlinjer för dataskydd (en dataskyddspolicy) och utbilda personalen
- Bygga in integritetsvänliga lösningar i era system (så kallat inbyggt dataskydd)
- Göra en konsekvensbedömning innan ni påbörjar personuppgiftsbehandling som innebär särskilda integritetsrisker
- Utse ett dataskyddsombud
- Ansluta er till en godkänd uppförandekod eller certifieringsmekanism

Figur 4: Ansvarsskyldighet enligt dataskyddsförordningen.

När vi talar om tillämpning syftar vi på vem eller vilka som ska följa dataskyddsförordningen. Svaret på frågan är att dataskyddsförordningen ska efterlevas av i princip alla som på något vis behandlar personuppgifter automatiserat eller manuellt inom EU. All aktivitet som sker till följd av personuppgiftsbehandling inom unionen omfattas av förordningen, vare sig det rör sig om en organisation som är etablerade inom eller utanför EU. Dataskyddsförordningen ska tillämpas inom alla verksamheter, företag, föreningar, organisationer, myndigheter samt privatpersoner. Dock ska det nämnas att undantag finns när det gäller behandling av ens egna personuppgifter (Integritetsskyddsmyndigheten 2021g).

Vidare definierar vi vad en personuppgift är enligt dataskyddsförordningen. Personuppgifter är den typen av information som enskilt eller i kombination med andra uppgifter kan identifiera en fysisk individ. Några exempel på personuppgifter är namn, adress och personnummer. Men även en bild eller ljudupptagningar kan vara med till att identifiera en person utan att några andra uppgifter såsom namn eller personnummer nämns (Integritetsskyddsmyndigheten 2021g). Det finns dock en underkategori till personuppgifter som består av känsliga personuppgifter. Dessa kräver ett extra skydd och är som regel förbjudna att behandla. Men även här finns det undantag. Hur denna särskilda kategori bör behandlas nämns i nästkommande avsnitt. Uppgifter om etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackföreningar, hälsa, sexualliv eller sexuell läggning, genetiska uppgifter och biometriska uppgifter är alla av känslig karaktär. Personnummer är även extra skyddsvärda och får behandlas om den registrerade på ett tydligt vis ger sitt samtycke (Integritetsskyddsmyndigheten 2021h).

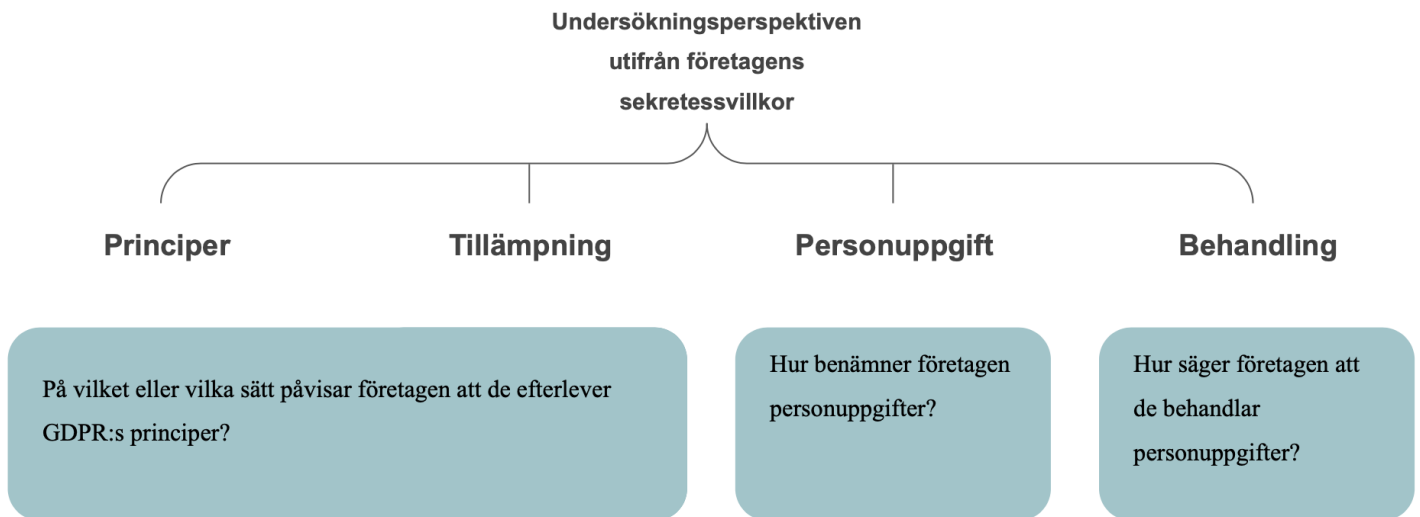
I föregående stycken har vi redogjort för dataskyddsförordningen, vem den bör följas av, vad en personuppgift är samt vad definitionen av en känslig personuppgift är. I detta stycke vill vi nu redogöra för vårt fjärde perspektiv som handlar om hur personuppgifter, känsliga eller ej, får behandlas. Behandling av personuppgift innefattar all form av insamling, registrering, organisering, lagring, bearbetning, ändring, läsning, överföring, spridning, radering eller förstöring av personuppgifter.

Avsikten är att personuppgifter enbart får lagras om det tydligt framgår varför enligt en samling rättsliga grunder. Dessa kallas samtycke, avtal, rättslig förpliktelse, intresseavvägning, uppgift av allmänt intresse eller myndighetsutövning samt grundläggande intresse. Ifall samtycke behövs så ska det vara tydligt varför, vara frivilligt, tidsbegränsat, lättbegripligt, återkalleligt och det ska gå att dokumentera (Integritetsskyddsmyndigheten 2021a). När det gäller känsliga personuppgifter är de som utgångspunkt förbjudna att behandlas. Som tidigare nämnt finns det undantag för förbudet, dessa undantag anges i dataskyddsförordningens artikel 9. Exempel på undantag kan vara om den registrerade uttryckligen lämnat sitt samtycke eller om det rör behandling av de känsliga personuppgifter som den registrerade själv har offentliggjort på ett tydligt vis. Ett krav är att en konsekvensbedömning måste genomföras innan behandlingen av känsliga personuppgifter kan påbörjas. Dataskyddsförordningen har som syfte att skydda den enskildes personuppgifter samt integritet och med en konsekvensbedömning förutser man eventuella risker som kan uppkomma i samband med behandlingen av känsliga uppgifter (Integritetsskyddsmyndigheten 2021h).

7.2.2 Konsekvenser för överträdelse av GDPR

Om reglerna i dataskyddsförordningen bryts av en organisation kan det innebära sanktioner. Det är Integritetsskyddsmyndigheten som utför tillsyn och beslutar om organisationen bör betala för att ha brutit mot förordningen. Som högst kan sanktionsavgifterna löpa upp mot 20 miljoner euro. Vilket belopp organisationen får betala avgörs utifrån hur allvarliga överträdelserna är samt hur hög omsättning organisationen har under ett år. IMY:s uppgift är att se till att sanktionsavgifterna är proportionerliga samt att de har en avskräckande effekt (Integritetsskyddsmyndigheten 2021i).

7.3 Tillämpning av metod och teori

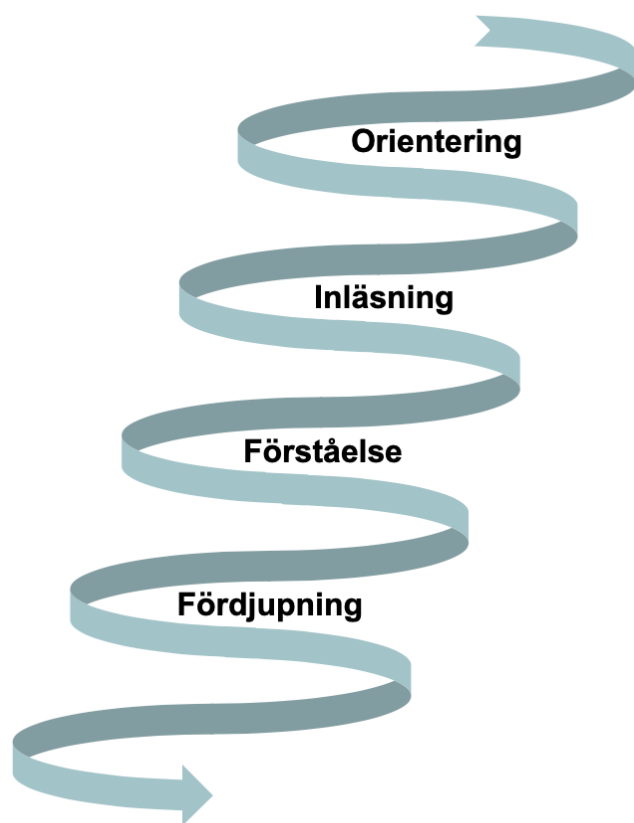


Figur 5: Undersökningsperspektiven sekretessvillkor.

Här ger vi en förklaring till hur vi metodiskt har arbetat oss igenom materialet och undersökningen i processen med uppsatsen. Figuren ovan visar hur våra undersökningsperspektiv följer med. De ursprungliga perspektiven är samma som för teorin, nämligen *principer*, *tillämpning*, *personuppgift* och sist *behandling*. För att anpassa frågorna till textanalysen och företagen har frågorna justerats och därmed är de mer riktade till företagen och de dokument vi vill analysera. Notera att vi i den här delen av uppsatsen valt att ha en gemensam fråga för perspektiven som rör *principer* och *tillämpning*. I teorin ställde vi oss följande fråga “vilka är GDPR:s grundläggande principer?” under *principer* och under *tillämpning* löd frågan “av vem eller vilka ska GDPR följas?”. När det kommer till textanalysen ser vi att frågan “av vem eller vilka ska GDPR följas?” inte är lika relevant att ställa i relation till företagen. Det beror främst på att det inte är upp till företagen själva att definiera svaret på den här frågan då det regleras helt och hållet i dataskyddsförordningen och därigenom är upp till Integritetsskyddsmyndigheten att tolka, besvara och förmedla

svaret. Istället skapas en gemensam fråga för de två undersökningsperspektiven som lyder “på vilket eller vilka sätt påvisar företagen att de efterlever GDPR:s principer”.

Undersökningsperspektiven fungerar som ett redskap för att besvara våra forskningsfrågor samt underfrågor. Som vi tidigare skrev under teori så är dessa inte att förväxla med forskningsfrågor. Eftersom vi arbetat metodiskt med hermeneutik genom hela uppsatsen och undersökt fältet cirkulärt har vi utvecklat dessa undersökningsperspektiven för att på så vis göra det möjligt att analysera vårt material och sedan komma fram till slutsatser.



Figur 6: Faser.

Vi har på många sätt arbetat iterativt (det vill säga genom att ha upprepat en process tills vi nått ett önskat resultat) och cirkulärt i hela processen. I samband med lärandet och fördjupningen har nya frågor uppstått. Forskningsfrågorna vi hade i den

inledande fasen av uppsatsskrivandet förändrades gång på gång i takt med att vår förståelse för vårt valda ämnesområde växte och breddades. Figuren ovan visar våra faser i processen. I den begynnande fasen skedde en slags orientering. Vi insåg då att området för DNA och dess marknad samt personuppgiftsbehandling var stort, med hjälp av tankekartor började vi närma oss en slags avgränsning. Under den andra fasen läste vi in oss på området och i den här fasen var syfte och forskningsfrågor i ständig förändring. Efter en lång process då vi fick backa fram och tillbaka ett par gånger började vi till slut förstå vårt område och vad det var vi ville undersöka, här uppstod även undersökningsperspektiv och uppsatsen fick en bättre struktur. När vi nu har syfte, forskningsfrågor, undersökningsperspektiven och teorin på plats är tiden mogen för att genomföra själva undersökningen som består i att göra en sista textanalys av företagens sekretessdokument. Textanalysen utmynnar i ett resultat där företagen presenteras enskilt. Följt av resultat går vi in i uppsatsens slutliga fas som handlar om analys och diskussion, vidare forskning samt slutsatser. Under rubriken *analys och diskussion* sker en jämförelse mellan teori och resultat i en form av komparativ analys.

Teorin har tillsammans med metoden en central roll i undersökningen. Eftersom Dataskyddsförordningen är en förordning som styr behandlingen av personuppgifter inom EU blir teorin en viktig grundsten att förhålla sig till. Här i delen om teori har vi enligt undersökningsperspektiven, *principer, tillämpning, personuppgifter och behandling*, redogjort för vad som gör sig gällande på området i förhållandet till juridiken. De fyra perspektiven tar vi med oss vidare in i avsnittet om metod. Uppdelningen är densamma, men i metoden ställer vi oss nya frågor när vi nu ska undersöka de biotekniska företagen inifrån.

8. Material och urval

Här följer en redogörelse av det källmaterial som kommer att bearbetas ur ett hermeneutiskt perspektiv och analyseras utifrån de frågor baserade på dataskyddsförordningen som utgör vårt teoretiska ramverk. I det här kapitlet följer även en kort diskussion gällande vad vi baserat vårt urval på. Det finns flera biotekniska företag som är verksamma på den europeiska marknaden varför vi i samband med den underrubriken ämnar klargöra varför vi valt just Ancestry, FamilyTreeDNA och MyHeritage.

8.1 Material

Källmaterialet bygger dels på sekretessdokument från de biotekniska företagens hemsidor och dels på lagtexter och paragrafer från dataskyddsförordningen. I sekretessdokumenten anger företagen vilka personuppgifter som samlas in om användaren, hur de behandlas samt vilka rättigheter man har som användare enligt företaget. För att använda sig av företagens tjänster krävs det i regel att man undertecknar två typer av policydokument där det ena består av ett sekretessdokument och det andra är ett dokument om tjänstevillkor. Vi har valt att endast basera vår textanalys på sekretessdokumenten och därmed utelämna de dokument som rör tjänstevillkor. Detta beror främst på att det är i sekretessdokumenten som vi kan få svar på våra frågor kring vilka personuppgifter företagen samlar in om användaren, hur dessa behandlas samt hur företagen förhåller sig till dataskyddsförordningen.

Gällande sekretessdokumenten har vi främst utgått från de svenska versionerna av dokumenten. Vad det gäller MyHeritage och Ancestry har vi analyserat sekretessdokumenten på svenska. Dock har FamilyTreeDNA varken sin hemsida eller några dokument på svenska och av den anledningen har vi analysera deras sekretessdokument på engelska då annat inte var möjligt. När det kommer till

MyHeritage och Ancestry sekretessdokument är den svenska versionen inte juridisk bindande enligt företagen själva. Även om de har översatt sin hemsida och dokument till svenska samt till andra språk än engelska hävdar företagen att den bindande versionen av avtalen är den version som anges på engelska och inget annat. Dokumentens omfång är mellan 10-20 långa sidor per företag och innehåller ett flertal juridiska och medicinska begrepp. Versionerna som vi valt att undersöka med hjälp av en textanalys har vi sparat ner i perioden januari till mars, detta eftersom att företagen har rätt att uppdatera dokumenten när de själv önskar att göra det. Detta var något vi tidigt i processen uppdagade. Medan vi skrev vår forskningsplan för uppsatsen i perioden december 2020 - januari 2021 uppdaterade MyHeritage sitt sekretessdokument till en ny version den 17 december 2020 (Myheritage 2020b). Här följer en kort genomgång av vad företagen kallar sina sekretessdokument samt vilken version vi har analyserat. Samtliga tre företag omnämner sina sekretessdokument på olika sätt. När det gäller MyHeritage har vi tittat på dokumentet som de kallar för "sekretesspolicy" och som senast uppdaterades den 17 december 2020. Ancestrys dokument omnämns som "sekretessmeddelande" och versionen är från den 23 december 2020 (Ancestry 2020). Slutligen har vi sekretessdokument på engelska från FamilyTreeDNA som de kallar "privacy statement" och som uppdaterades den 7 maj 2019 (FamilyTreeDNA 2019).

Dataskyddsförordningen är omfattande och därmed har vi valt att titta på utvalda delar. Som vi tidigare nämnt har vi genomgående förhållit oss till förordningen genom Integritetsskyddsmyndigheten. Anledningen är att det annars finns en risk för att tolkningen blir vår personliga tolkning och att det därmed kan uppstå felaktigheter. Materialet som vi använder oss av är hämtat från Integritetsskyddsmyndighetens hemsida och det rör sig om sådant som har att göra med personuppgifter samt personuppgiftsbehandling.

Källmaterialet har under processens gång lästs och bearbetats ett flertal gånger. Till att starta med lästes dokumenten med syfte att få grepp på området. Ju fler gånger vi läst igenom källmaterialet desto mer har vår förståelse breddats, en ökad förståelse har även uppnåtts genom att läsa in oss på fältet med hjälp av annan litteratur. Dataskyddsförordningen fungerar som ett teoretiskt ramverk för vår uppsats och som vi tidigare argumenterat för så är det inte en etablerad teori utan är mer ett ramverk att ta utgångspunkt i.

8.2 Urval

Urvalet är baserat på några förslag i den lista av de främsta företagen som Svenska Sällskapet för Genetisk Genealogi publicerat på sin hemsida. Vi har valt de företag som är vanligast i Sverige och Europa (det vill säga Ancestry, MyHeritage och FamilyTreeDNA) för att begränsa oss (SSGG, 2020). Utan reflektioner gällande urval riskerar vi att skriva missvisande slutsatser som inte representerar hur marknaden ser ut. Exempelvis är det viktigt att välja företag som används främst i Sverige om vi ska skriva ur en svensk kontext. Företagen som vi undersökt erbjuder en uppsjö av olika tjänster, funktioner och aktiviteter och till flera av dessa finns det personuppgifter kopplade. Eftersom det skulle vara alltför tidskrävande att redogöra för alla i texten så kommer det enbart att presenteras ett begränsat urval. Detta urval är i sin tur baserat på vad som senare kommer ha bäst analytiskt värde för att besvara våra frågor.

9. Etiska aspekter

Alla forskningsfrågor väcker etiska funderingar som har att göra med hur ens forskning påverkar andra människor och samhället i stort. Det går inte att göra vad som helst för att utföra en studie även om det ibland är bekvämt eller effektivt. Som vägledning i sådana situationer har Vetenskapsrådets utformat olika råd gällande god forskningssed (Vetenskapsrådet 2021). I rapporten från Vetenskapsrådet (2017) listas ett par allmänna regler som kan tyckas vara ganska självklara men ändå bra att påminna sig själv om:

- 1) Du ska tala sanning om din forskning.
- 2) Du ska medvetet granska och redovisa utgångspunkterna för dina studier.
- 3) Du ska öppet redovisa metoder och resultat.
- 4) Du ska öppet redovisa kommersiella intressen och andra bindningar.
- 5) Du ska inte stjäla forskningsresultat från andra.
- 6) Du ska hålla god ordning i din forskning, bland annat genom dokumentation och arkivering.
- 7) Du ska sträva efter att bedriva din forskning utan att skada människor, djur eller miljö.
- 8) Du ska vara rättvis i din bedömning av andras forskning.

Vi kommer att sträva efter att tillämpa samtliga punkter i den här uppsatsen. I vår forskning vill vi vara noga med att visa transparens och bevara en god förståelse för våra egna förutfattade meningar varför punkt (2) och (3) huvudsakligen blir relevant för oss. Vår avsikt är inte att fastna i sökandet efter teser som förstärker våra egna uppfattningar och antaganden. Dock vill vi kunna ställa oss kritiska till vissa saker och vara ifrågasättande vilket är en balansgång som kan vara svår att upprätthålla. Men genom att vara transparenta avser vi att visa på en öppenhet och självförståelse.

10. Resultat

Nedan följer uppsatsens resultatavsnitt som är ämnat att redogöra för de obearbetade resultat som går att dra utifrån textanalysen av materialet. Uppsatsens undersökningsperspektiv som vi tidigare har redogjort för i metod och teoriavsnittet medföljer. Här i resultat har vi kokat ner de fyra perspektiven till tre genom en sammanslagning av perspektivet om *principer* och perspektivet om *tillämpning*. Vi vill redogöra för resultatet utan att analysera och tolka eftersom det är något som är disponerat att ske i analysavsnittet. Genom att göra ett urval av biotekniska företag men även vilka olika aspekter av deras verksamhet som redogörs för så finns det alltid ett mått av subjektivitet och inflytande av oss närvarande i texten. Vi gör alltså inte anspråk på fullständig objektivitet eller neutralitet genom den här redogörelsen utan strävar efter att helt enkelt hålla den fri från tolkningar i möjligaste mån för att istället diskutera och ge utrymme för dem i samband med kapitlet rörande analys och diskussion.

10.1 Principer och tillämpning

I detta avsnitt presenteras resultatet utifrån det första två perspektiven *principer* och *tillämpning*. Här kommer vi redogöra för hur företagen benämner dataskyddsförordningen genom att ställa oss följande fråga “på vilket eller vilka sätt påvisar företagen att de efterlever GDPR:s principer?”. Enligt dataskyddsförordningen är det inte tillräckligt att enbart följa förordningen utan det måste även på ett tydligt vis framgå hur man följer den. Frågan som behandlas här är kopplad till vår första forskningsfråga som handlar om hur företagens sekretessvillkor stämmer överens med bestämmelser i dataskyddsförordningen.

10.1.1 MyHeritage

Det biotekniska företaget MyHeritage nämner GDPR tre gånger i sitt sekretessdokument. Eftersom GDPR nämns relativt få gånger i företagets sekretessdokument har vi i textanalysen valt att även söka efter liknande termer

såsom dataskyddslagen och dataskyddsförordningen. Även termen dataskyddslag påträffades tre gånger under samma rubriker där GDPR omnämns. Termen dataskyddsförordningen förekom inte alls. Det första påträffade tillfället där termen GDPR dyker upp är cirka sju sidor ner i dokumentet under rubriken *Rättslig grund för behandling av personuppgifter*. Rubriken berör EU:s dataskyddsförordning (GDPR) samt den motsvarande dataskyddsförordningen i Brasilien vid namn *Lei Geral de Proteção de Dados* (LGPD). I stycket skriver MyHeritage kortfattat om vad som gäller vid behandling av personuppgifter i förhållande till EU:s och Brasiliens dataskyddslagar och påpekar att behandlingen av personuppgifter först och främst bygger på konsumentens samtycke. MyHeritage skriver att samtycket ska utgå från villkor som grundar sig på tre punkter. Enligt MyHeritage ska användaren för det första ha gett sitt samtycke till behandling av dennes personuppgifter och för det andra är behandling av personuppgifter nödvändig för att företaget ska kunna upprätta ett användarkonto åt användaren. Den tredje och sista punkten är mer svårtydd och vi är inte säkra på vad företaget avser med punkten. Därför kommer punkten här i sin ursprungliga form:

Behandlingen är nödvändig för att vi ska kunna följa en relevant laglig skyldighet; behandlingen ligger i våra berättigade kommersiella intressen med förbehåll för dina intressen och grundläggande rättigheter

(MyHeritage 2020b)

Vidare omnämns GDPR vid ytterligare två tillfällen under rubriken som heter just *GDPR*. Rubrikens innehåll består av två rader där MyHeritage skriver följande “MyHeritage har vidtagit åtgärder för att säkerställa överensstämmelse med alla gällande och tillämpliga integritetslagar, inklusive nya dataskyddsregler (GDPR)” (MyHeritage 2020b). Att tyda av citatet menar företaget att de gör alla ansträngningar för att efterleva de rättsliga kraven, bland annat GDPR. Dock beskriver företaget inte vidare hur de gör för att följa dataskyddsförordningen, utan stannar vid skrivelsen om att de följer alla bestämmelser i förordningen. En annan aspekt som har med rättsliga

krav att göra är att användaren avsäger sig rätten till rättsprövning i sitt eget land genom att godkänna villkoren, MyHeritage skriver följande:

Tjänsten ska uteslutande regleras av lagarna i staten Israel, utan hänsyn till lagvalsregler, och du samtycker till att något rättsligt förfarande om utförande, prestanda och/eller genomförande av detta Avtal ska exklusivt lämnas in till domstolarna i Tel Aviv, Israel.

(Myheritage 2020b).

10.1.2 Ancestry

Företaget nämner inte dataskyddsförordningen med termen GDPR i sitt sekretessdokument. I brist på omnämnande av GDPR har vi därför sökt efter benämningen av dataskyddsförordningen med närliggande begrepp som innehåller termen "dataskydd". Nedan följer en tabell med resultat från sökningen:

Termer:	Antal träffar:
GDPR	0
Dataskydd	1
Dataskyddsförordning	2
Dataskyddskommissionen	1
Dataskyddsmyndigheten	1
Dataskyddspolicy	1
Dataskyddsmeddelande	26
Dataskyddsrutiner	5
Dataskyddsställningar	3

Tabell 1: Termtabell Ancestry

Termerna i tabellen är inte knutna till vissa specifika rubriker i Ancestrys sekretessdokument, istället påträffas termerna genom hela dokumentet. Vi kommer nu att redogöra för några av de påträffade termerna för att på så vis utläsa hur Ancestry förhåller sig till dataskyddsförordningen. Tidigt i sekretessdokumentet finner vi termen “dataskydd”. Här meddelar företaget att användarnas integritet är högt prioriterad. Vidare skriver Ancestry om “dataskyddsrutiner” och “dataskyddsmeddlande”. Dataskyddsrutinerna är kopplade till säkerhetssystemen som ska skydda användares personuppgifter. Under rubriken *II. Säkerhet* skriver företaget att de regelbundet ser över sina säkerhetsrutiner och har inrättat ett särskilt team som arbetar med systemen. Vidare i samma stycke skriver Ancestry följande:

Vi använder säkra serverprogram för att kryptera personuppgifter [sic.] (inklusive genetiska data) och samarbetar endast med bevakningsföretag som uppfyller våra säkerhetsstandarder. Vi kan inte garantera att förlust, missbruk eller ändring av uppgifter [sic.] aldrig kommer att ske, men vi vidtar alla rimliga åtgärder för att förhindra det.

(Ancestry 2020).

Notera att den ursprungliga översättningen av dokumentet innehåller en del stavfel. Dokumentets språkliga utformning är något vi återkommer till senare i avsnittet om analys och diskussion. Av citatet ovan så är det de sista tre raderna vi intresserar oss för. Företaget skriver att de prioriterat säkerheten och arbetar med att skydda personuppgifter genom att bland annat ha säkra system. Dock skriver Ancestry i samma stycke att de inte kan garantera att personuppgifter missbrukas men att företaget vidtar alla rimliga åtgärder.

När det kommer till termen dataskyddsmeddlande, vilket är en term som påträffats hela 26 gånger i dokumentet, syftar Ancestry på själva sekretessdokumentet och refererar i sin text till dokumentet som ett dataskyddsmeddlande genom att exempelvis skriva “Du bibehåller alltid äganderätten till ditt DNA [...] i enlighet med beskrivningen i detta dataskyddsmeddlande” (Ancestry 2020).

Slutligen vill vi redogöra för vad Ancestry skriver om dataskyddsförordningen, dataskyddskommissionen och dataskyddsmyndigheten. Dataskyddsförordning nämns i rubriken *14. Lagstadgad grund för behandling av EU-medborgares personuppgifter [sic.] enligt EU:s allmänna dataskyddsförordning* (Ancestry 2020). Här förklarar företaget vad för slags behandling av personuppgifter som användaren ger sitt samtycke till. Ancestry skriver vidare att “du kan använda dina dataskyddsställningar för att styra vissa av de sätt som vi behandlar dina data på”. De är även noga med att det är användaren som äger sina personuppgifter och att denne när som helst kan begära att få sin data raderad. När Ancestry skriver om dataskyddsmyndigheten eller dataskyddskommissionen syftar de inte på EU:s myndigheter på dataskyddsområdet utan istället på den Amerikanska motsvarigheten som heter Data Protection Commission. EU:s dataskyddsförordning nämns ej, detta trots att företaget riktar sig till den europeiska marknaden.

10.1.3 FamilyTreeDNA

Som vi tidigare har redogjort för är företagets sekretessdokument skrivet på engelska. Därav har det varit nödvändigt att i textanalysen utgå från termer på engelska.

Termer:	Antal träffar:
GDPR	0
General data protection regulation	0
Data protection law	1
EU	5
Europe	2
European Union	1

Tabell 2: Termlista FamilyTreeDNA

Dataskyddsförordningen nämns varken med termen *General data protection regulation* eller med sin förkortning GDPR. Under rubriken *How FamilyTreeDNA use your information* punkt fyra skriver företaget om data protection law. Stycket där termen används handlar inte om hur FamilyTreeDNA förhåller sig till dataskyddsförordningen utan mer om att de som företag kan komma att dela användares personuppgifter till myndigheter i de fall där det rör sig om brottsbekämpning.

Vidare har vi undersökt vad FamilyTreeDNA skriver om EU genom sökningar efter de tre sistnämnda termerna i tabellen ovan. Gällande den Europeiska Unionen meddelar företaget att deras villkor är certifierade och uppfyller EU:s krav angående insamling, lagring och behandling av personuppgifter. Enligt FamilyTreeDNA sker detta genom det de kallar för Privacy Shield Framework. I arbetet med uppsatsen har vi inte tidigare stött på begreppet Privacy Shield Framework. Integritetsskyddsmyndigheten i Sverige beskriver det som ett avtal som existerade mellan EU och USA fram till juli 2020. I en svensk kontext heter avtalet Privacy Shield-avtalet och tillåter personuppgiftsansvariga inom EU att överföra personuppgifter till mottagare i USA som är anslutna till avtalet genom det amerikanska handelsdepartementet (Department of Commerce). Dock ogiltighetsförklarades avtalet mellan EU och USA i juli 2020 i EU-domstolen och därav är det inte längre lagligt att via detta avtal överföra personuppgifter till mottagare i USA. För närvarande arbetar den Europeiska dataskyddsstyrelsen (EDPB) för att ge stöd och vägledning i frågor som rör avtalet (Integritetsskyddsmyndigheten 2021j).

10.2 Personuppgifter

Frågan vi har ställt oss i samband med det tredje perspektivet i textanalysen av företagets sekretessdokument är “hur benämner företagen personuppgifter?”. Med hjälp av frågan vill vi besvara en underfråga till våra forskningsfrågor. I teoriavsnittet fick vi reda på vad Integritetsskyddsmyndigheten och dataskyddsförordningen räknar som en personuppgift, men underfrågan berör istället vad som definierar en personuppgift brett sett. För att en jämförelse ska bli möjlig i analysen vill vi nu redogöra för vad en personuppgift är enligt företagen.

10.2.1 MyHeritage

MyHeritage ger aldrig någon enhetlig definition av vad en personuppgift är men ger däremot genomgående i sekretessdokumentet olika exempel på dem. Den mest vägledande delen är kapitlet som heter *Vilken personlig information samlas in från dig eller om dig?*. Här listas de huvudsakliga typer av personuppgifter som de begär av användarna. Texten nedan baseras på det kapitlet.

Till att börja med listar MyHeritage personuppgifter såsom namn, kontaktinformation samt betalningsinformation. För att bruka tjänsten behöver företaget även veta användarens e-postadress, kön, födelseår (som registreras för att se till att användaren uppfyller villkoren med avseende på minderåriga) samt vilket land man kommer ifrån. Vidare kan man välja att uppge information om sin familj genom funktionen “skapa ett släktträd”, samt så går det att dela historiska poster eller dokument rörande exempelvis födslar, vigslar, immigration och dödsattester. MyHeritage insamlar även information om användarens arvs massa vid en DNA-analys. DNA extraheras från DNA-provet som man som användare lämnar in eller hämtas och laddas upp om man tidigare testats via ett annat företag. Vidare bearbetas och analyseras användarens DNA för att slutligen landa i en DNA-rapport om användarens genetiska ursprung. MyHeritage erbjuder även en funktion för att skapa släktträd. I dessa släktträd går det att uppge information om sin familj och om en själv såsom namn, relation, födelsedatum, födelseplats samt kontaktuppgifter såsom e-postadress.

I MyHeritages sekretessdokument finns ingen tydlig distinktion mellan personuppgifter och känsliga personuppgifter utan samtliga uppgifter omskrivs under gemensamma rubriker. I flera falls listas olika typer av personuppgifter som samlas in av olika skäl, men som slutar med begrepp såsom "t.ex." eller "osv." vilket inte ger en enhetlig bild av vad som faktiskt kommer att samlas in och inte, utan bara en uppskattning.

10.2.2 Ancestry

I likhet med MyHeritage så går det att återfinna exempel på vad Ancestry benämner som personuppgifter utspritt genom hela sekretessdokumentet, men det finns en huvudsaklig lista som redogörs för under kapitel 4 som heter *Vilka personuppgifter samlar Ancestry in om dig?*, vilken följande redogörelse baseras på.

Ancestry samlar in kontoinformation om sina användare när de använder deras tjänster. Det rör sig om e-postadresser, telefonnummer, faktureringsuppgifter och betalningsinformation. Denna betalningsinformationen kan exempelvis röra sig om kreditkortsnummer eller fakturerings- och leveransadress när man köper något, såsom ett Ancestry-abonnemang eller ett av deras DNA-prover. Vid köp av ett prov samlar de även in information om användares biologiska kön, födelseår och koden för DNA-provet. Företaget påstår sig även komma att samla in vissa skyddsklassade uppgifter, till exempel könstillhörighet eller civilstånd. Detta sker dock utan att explicera i vilka fall eller varför.

Personuppgifter samlas även in via Ancestrys hemsida. När användare frivilligt skapar en användarprofil delar de sin profilbild, namn ålder och plats med Ancestry. Men det rör sig också om information som användare tar del av när de brukar andra digitala tjänster som Ancestry erbjuder. Här kan det röra sig om innehåll som publiceras i diskussioner på forum.

Ancestry hanterar och samlar genetisk data från sina användare. Detta sker genom salivprover som skickas in och omvandlas i Ancestrys partnerlaboratorier till maskinläsbara data som i sin tur bearbetas för att bland annat ge en uppskattning av användarens etnicitet. Men genetisk data används även av Ancestry för att generera uppskattningar av personliga egenskaper, relativa matchningar, hur nära användaren står andra genetiska släktingar i företagets databas eller andra fysiologiska eller beteendemässiga fakta. Företaget understryker att varken saliv eller extraherat DNA i sig är personuppgifter. Efter att Ancestrys laborariepartner har bearbetat de biologiska proverna lagrar de dem i sin biobank för framtida tester efter användarens eget val. Framtida tester kan göras om man godkänner Ancestry informerade samtycke till forskning eller om man på annat sätt samtycker till andra tester av ens biologiska prover.

Precis som i fallet med MyHeritage gör inte Ancestry någon åtskillnad mellan vad som är en personuppgift och vad som anses vara känsliga personuppgifter utan omnämner dem i samma fall. Även här listas personuppgifter som slutar med begrepp såsom "t.ex." eller "såsom" vilket implicerar att det kan komma att handla om andra personuppgifter också.

10.2.3 FamilyTreeDNA

FamilyTreeDNA avhandlar personuppgifter i kapitlet *Informationstyperna som FamilyTreeDNA samlar in om deras användare*. Vederbörande avsnitt står också till grund för följande redogörelse. Företaget samlar och lagrar kontoinformation, det vill säga information som man försett företaget med genom att ha köpt någon av deras tjänster. Det kan närmare bestämt röra sig om namn, e-post, telefonnummer, numret på det DNA-kit man erhållit, betalningsinformation eller leveransadress. DNA och saliv samlas även in när en användare skickar in sitt prov till FamilyTreeDNA och likaså den läsbara genetiska data som går att härleda ur proverna. Allt det sparas i syfte att det ska vara möjligt att komma åt dem senare i framtida tester. Dessa tester görs enbart med användarens samtycke.

Den profilinformation som en användare uppger i samband med skapandet av en profil på företagets hemsida förutsätter att man uppger viss information. Det rör sig om kön, profilbild, namn, med mera. Hemsidan erbjuder även andra funktioner såsom forum, släkträd eller olika sorters grupprojeckt med andra användare. All information som en användare väljer att dela i sådana sammanhang eller väljer att dela om andra (exempelvis ens släktingar) samlas in av FamilyTreeDNA.

FamilyTreeDNA kommer att använda information om deras användare, fast i en aggregerad form för olika forskningsprojekt. Ingen enskild individ kommer dock gå att urskilja ur ett sådant aggregat. Slutligen kan de även komma att dela maskad information om sina användare som är svår att spåra till användare. Formuleringen är något oklar och verkar implicera att det är möjligt att det går att spåra trots att det är svårt. I originalspråk lyder den:

Information that has been stripped of your Account Information and other identifying data, such that you cannot easily be identified as an individual to the public, and is instead only identifiable by a kit number or other alphanumeric sequences.

(FamilyTreeDNA, 2019).

10.3 Behandling

I samband med det fjärde och sista undersökningsperspektivet ställer vi oss frågan “hur skriver företagen att de behandlar personuppgifter?”. Den nämnda frågan är också en av underfrågorna som vi har ställt oss för att kunna besvara uppsatsens huvudsakliga forskningsfrågor.

10.3.1 MyHeritage

MyHeritage förklarar hur de behandlar personuppgifter under kapitlet som heter *Hur använder vi din personliga information?*. Även om de mest utförliga beskrivningarna går att återfinna i det här kapitlet så finns de sporadiskt utspridda förklaringar i hela sekretessdokumentet. Informationen nedan baseras dock uteslutande på det kapitlet.

MyHeritage använder personuppgifter i första hand för att förse användare med deras släktträd, för att genomföra sökningarna i ens familjs bakgrund utifrån deras register, för att hantera abonnemang och slutligen för att ge support via kundtjänst. Om man använder MyHeritages DNA-tjänster kommer de att behandla och lagra DNA-prover, utföra genetisk analys och tillhandahålla DNA-resultat och DNA-rapporter till användaren. Om FamilyTreeDNA skulle bli uppköpt av ett annat företag gäller inte längre vederbörande avtal vilket innebär att de personuppgifter användaren delar potentiellt skulle kunna användas på andra sätt. Om användare frivilligt har godkänt avtalet om informerat samtycke gällande behandlingen av DNA kan MyHeritage använda användarens uppgifter i forskningssyfte. Användarens informerade samtycke kan när som helst återkallas genom webbplatsen.

10.3.2 Ancestry

Ancestry brukar sig av sina användares uppgifter av tre huvudsakliga anledningar: kommunikation, marknadsföring och hantering av genetiska data. Gällande kommunikationen rör det framför allt att informera sina användare om företagets tjänster. Det kan bland annat röra sig om att informera om eventuella släktingar identifierats genom DNA-matchning, huruvida företagets arkiv innehåller uppgifter som är relevanta i ens släktforskning, för att informera om nya tjänster eller för att be användare att delta i medieproduktion eller reklam. Gällande marknadsföring använder Ancestry huvudsakligen personuppgifter för att marknadsföra sina produkter till användaren. Slutligen använder Ancestry genetisk data för att erbjuda resultat om etnisk tillhörighet, information från sin databas (såsom information om eventuella familjemedlemmar, DNA-släktingar eller liknande) eller för att genomföra vetenskaplig, statistisk eller historisk forskning. Hur denna forskning begränsas omtalas inte. I övrigt delar Ancestry personuppgifter enbart ifall användare själva väljer att dela det med andra, med sina tjänsteleverantörer (exempelvis laboratorier som genomför DNA-extrahering), med forskningspartners (dock inte utan användarens samtycke) samt med rättsväsendet (om de tvingas till det). Slutligen så delar de persondata ifall företaget köps upp med den nya ägaren.

Ancestry skriver att de utgår från tre vägledande principer: öppenhet, enkelhet och kontroll. Det betyder att företaget arbetar för att vara öppna gällande vilka personuppgifter de samlar in, att de strävar efter att använda ett lättförståeligt språk och slutligen att de vill ge användaren kontroll över deras personuppgifter. Samtidigt förekommer meningar som följande “vi kan komma att samla in vissa skyddsklassade uppgifter, till exempel kön eller civilstånd” (Ancestry 2020) vilka gör det svårt att avgöra exakt vilka skyddsklassade uppgifter som samlas in på grund av ord som “vissa” och “till exempel” som inte avgränsar tillräckligt tydligt.

10.3.3 FamilyTreeDNA

FamilyTreeDNA är det sista företaget vars sekretessdokument vi undersökt i den här uppsatsen. Det finns två huvudsakligen vägledande kapitel i samband med FamilyTreeDNAs användning av personuppgifter som heter *Hur använder FamilyTreeDNA din information* och *Hur FamilyTreeDNA delar dina personuppgifter*. Redogörelsen här baseras på dessa kapitel.

I det första avsnittet, *Hur använder FamilyTreeDNA din information*, står det att FamilyTreeDNA använder personuppgifter för ett antal olika syften. Det rör sig om: att genomföra transaktioner, för att kommunicera med användaren, för att leverera genetiska resultat till användaren, för att forska på användarens genetiska resultat (dock utan att explicera under hurdana omständigheter), för att förbättra sina egna tjänster, för att leva upp till eventuella lagkrav ifall rättsväsendet blir inblandat och för marknadsföring online. De skriver dock att det kan ske i fler fall utan att specificera vilka. Den genetiska information som FamilyTreeDNA tar del av används mer specifikt för att erbjuda DNA-matchningar med släktingar från företagets databas, för att erbjuda resultat om etnicitet, för att möjliggöra att man kan ansluta till eventuella släktingar och slutligen för att förbättra kvaliteten på deras egna produkter och tjänster.

I det andra avsnittet, *Hur FamilyTreeDNA delar dina personuppgifter*, står det tidigt att företaget inte delar genetisk information med läkemedels- och försäkringsbolag eller användares arbetsgivare. De delar däremot uppgifter med andra medlemmar beroende på användarens initiala inställningar, med andra företag som har samma ägare som FamilyTreeDNA och med andra företag som FamilyTreeDNA använder tjänster av (dock begränsas användningen av kontrakt). Om FamilyTreeDNA skulle bli uppköpt så kommer även de personuppgifter som dittills samlats att föras över till den nya ägaren. Det kan hända att FamilyTreeDNA delar användares information i en aggregerad form för marknadsföring eller i samband med vetenskaplig forskning, dock kommer personuppgifter aldrig att ingå i de fall. Om FamilyTreeDNA skulle genomgå en större policyförändring så kommer de eventuellt börja sälja eller dela genetisk information men det kommer inte ske utan att användare efterfrågas om uttryckligt samtycke.

11. Analys och diskussion

Som vi tidigare har nämnt i samband med vår syftesbeskrivning så är den här uppsatsen en kritisk granskning av hur våra undersökta biotekniska företag påstår sig behandla användares personuppgifter samt hur de förhåller sig till lagstiftningen gällande behandling av just känsliga personuppgifter. Här följer därför en analys som problematiserar de brister vi lagt märke till i undersökningen av företagens sekretessvillkor. I analysen utgår diskussionen från de resultat av textanalysen som vi tidigare har redogjort för. Utöver resultat vill vi även i diskussionen knyta an till bakgrund, teori och tidigare forskning. Nedan följer fyra underrubriker där vi diskuterar företagens samspel med dataskyddsförordningen, personuppgifter samt behandlingen av dessa. Avsnittet avslutas med en underrubrik som handlar om konsekvenser. Där knyter vi ihop och sammanfattar våra problematiseringar gällande företagens sekretessvillkor utifrån tre huvudsakliga punkter. För det första (1) handlar det om relationen mellan lag och teknik, för det andra (2) rör det sig om företagens användning av språk och för det tredje (3) diskuterar vi hur företagen lägger ett stort ansvar på sina användare.

11.1 Samspel mellan företagens sekretessvillkor och dataskyddsförordningen

De biotekniska företagen omnämner inte dataskyddsförordningen på något gemensamt eller koherent sätt utan det skiljer sig från fall till fall. För att kort repetera så tog vi i avsnittet teoretiskt ramverk fasta på den sjunde punkten som handlar om ansvarsskyldighet. Där beskrivs på vilket sätt man ska efterleva förordningen och vikt läggs vid att man uttryckligen i text redogör för hur man följer dataskyddsförordningen. Samtliga företag är utomeuropeiska men trots det har de enligt GDPR en skyldighet att följa bestämmelserna eftersom de marknadsför sig och verkar på den europeiska marknaden (Integritetsskyddsmyndigheten 2021g).

Det biotekniska företaget MyHeritage omnämner förordningen med termen “GDPR” och/eller dataskyddsförordningen. Genom att omnämna förordningen med dess “rätta” term hänvisar företaget på ett tydligt vis till den dataskyddsförordning som gäller inom EU. Företaget ger kortfattat sin egen definition av vad som gäller vid behandling av personuppgifter i förhållandet till den europeiska dataskyddsförordningen och trycker på att samtycke är viktigt, vilket även är i överensstämmelse med Integritetsskyddsmyndighetens tolkning av den. Vidare redogör MyHeritage för vad som gäller vid samtycke i en punktlista innehållande tre punkter som vi återgav tidigare i uppsatsens avsnitt om resultat. Punkterna är kortfattade. I listans tredje punkt uppstår en form av otydlighet i formuleringen. I punkten skriver MyHeritage bland annat att “behandlingen ligger i våra berättigade kommersiella intressen med förbehåll för dina intressen och grundläggande rättigheter” (MyHeritage 2020b). Vad företaget menar eller vilka grundläggande rättigheter man har som användare framgår inte på ett tydligt sätt och vi vill undvika att göra godtyckliga tolkningar av citatet. I samma citat skriver MyHeritage vidare att behandlingen av personuppgifter är nödvändigt för att de som företag kan ska kunna “följa en relevant laglig skyldighet”. Här vore det till hjälp för användaren om det fanns en vidare beskrivning eller definition av vad de syftar på. Det är just ordet “relevant” framstår som extra otydligt. Vilken betydelse har det för företaget och vem är det upp till att bedöma vad som är relevant eller irrelevant? Gällande listans sista punkt så anser vi att punkten är formulerad på ett vilseledande sätt eftersom det är svårt att tyda vad företaget syftar på.

I vår textanalys av företagets sekretessdokument fann vi även att MyHeritates har en rubrik som heter just GDPR. I anslutning till den borde företaget beskriva mer ingående hur de förhåller sig till förordningen. I dagsläget är det mer av en rubrik samt två rader där det står: “MyHeritage har vidtagit åtgärder för att säkerställa överensstämmelse med alla gällande och tillämpliga integritetslagar, inklusive nya dataskyddsregler (GDPR)” (MyHeritage 2020b). Men vilka åtgärder de syftar på framgår ej och MyHeritage nämner inte mer om EU:s dataskyddsförordning. Som vi skrev om i bakgrunden har MyHeritage tidigare mötts av stor kritik från

organisationen Sveriges Konsumenter. En del av kritiken riktad mot företagen pekade på att MyHeritage avtal, däribland sekretessdokumentet, är svåra att tyda för användaren på grund av otydliga och osammanhängande formuleringar (Sveriges Konsumenter 2020). Anmälan ledde till rubriker i dagstidningar där MyHeritage bemötte kritiken genom att meddela att förtydligande av avtalen var något man skulle se över och arbeta med. Senare samma år i december kom en ny uppdatering av sekretessdokumentet men det verkar inte ha skett något förtydligande av avtalet.

I resultatet skrev vi om Ancestrys bruk av termen dataskydd och att den samlat sett påträffades 40 gånger i företagets sekretessdokument. Det finns ingen specifik rubrik där man talar om dataskydd, utan termen påträffas utspritt genom hela dokumentet. GDPR nämns inte alls och när de talat om dataskyddsförordning hänvisar Ancestry till den Amerikanska dataskyddsmyndigheten med namnet *Data Protection Commission*. Företaget skriver om dataskydd utifrån en amerikansk kontext vilket å ena sidan är förståeligt eftersom att det är ett amerikanskt företag. Men å andra sidan riktar Ancestry, i likhet med MyHeritage, sig även till den europeiska marknaden och har därmed skyldighet att ta hänsyn till europeisk lagstiftning. Företaget Ancestry skriver också om hur viktig användarens integritet är för dem och att den prioriteras högt. Vidare skriver Ancestry att de dock inte kan garantera att missbruk, ändringar eller förlust av personuppgifter inte kommer ske. Skrivelsen är något motsägelsefull och företaget försäkrar användaren att de vidtar alla rimliga åtgärder för att det inte ska ske. Men vad det är för åtgärder Ancestry syftar på framgår ej.

När företaget FamilyTreeDNA skriver om dataskydd hänvisar de till "Privacy Shield Framework", ett avtal som tillåter amerikanska företag att behandla personuppgifter från Europa. Som nämnts under resultat ogiltighetsförklarades avtalet mellan EU och USA 2020 i EU-domstolen. Något som skulle kunna förklara varför FamilyTreeDNA fortfarande har kvar formuleringarna kring avtalet rörande Privacy Shield är att deras senaste uppdatering av sekretessdokument skedde 2019. Dock hade EU:s dataskyddsförordning vid den här tiden redan antagits. FamilyTreeDNA refererar därmed till bestämmelser som inte längre är aktuella. En skillnad som finns mellan de

tre biotekniska företagen är att det i FamilyTreeDNAs fall inte är lika tydligt att de riktar sig till den europeiska marknaden, eftersom företagen varken har sin hemsida eller några av sina dokument översatta till svenska eller andra europeiska språk utöver engelska. Men eftersom sekretessdokumentet innehåller felaktigheter skulle FamilyTreeDNA behöva göra en uppdatering av sina dokument rörande sekretess.

11.2 Synen på personuppgifter

Gällande synen på personuppgifter har vi som mål att analysera hur företagen benämner personuppgifter i sina sekretessdokument. Eftersom ingen av dem ger en uttrycklig definition så utgår vi ifrån de exempel som erbjuds gällande vad de anser vara en personuppgift i syfte att utreda frågan.

För att repetera så är personuppgifter enligt GDPR alla former av uppgifter som går att koppla till en person. Men mer intressant för våra ändamål är dock de personuppgifter som klassas som känsliga. Det rör sig om etniskt ursprung, medlemskap i fackföreningar, hälsa, sexualliv, sexuell läggning, genetiska och biometriska uppgifter samt politiska, filosofiska eller religiösa övertygelser (Integritetsskyddsmyndigheten 2021b).

Inget av företagen erbjuder någon enhetlig bild av vad en personuppgift är och gör heller aldrig något anspråk på att göra det. Det verkar inte vara något som ingår i deras syfte med sekretessdokumentet. Men en närmare reflektion gällande vad som är en personuppgift och en känslig uppgift är viktig för att kunna förstå vad som händer med ens uppgifter som konsument. Däremot finns det i samtliga sekretessdokument utspridda exempel på vad de anser vara personuppgifter och i samtliga fall finns där ett kapitel som speciellt noga avhandlar ämnet.

Ett problem gällande företagens syn på personuppgifter är att de inte gör en tillräckligt tydlig distinktion mellan personuppgifter och känsliga personuppgifter. Det förekommer aldrig någon förtydligande beskrivning eller ansvarsfriskrivning, utan lämnas okommenterat. Istället kombineras känsliga personuppgifter med personuppgifter i samma kontext vilket gör det svårt att bedöma vad som ska klassas och därmed behandlas som vad. Ett annat problem som försvårar förståelsen av vad företagen klassar som personuppgifter är att de ofta använder fraser som “bland annat”, “till exempel”, “med mera” eller liknande vilket kan tolkas som att det kan innefatta väldigt mycket mer. Om företagen ska förklara vad för känsliga personuppgifter de syftar till är det viktigt att vara precis och inte antyda att det kan röra sig om mer. I så fall är det berättigat att fråga sig hur mycket mer och framförallt vilka känsliga personuppgifter det rör sig om.

Ancestry har en intressant notering om salivprov och extraherat DNA där de understryker att dessa inte bör klassas som personuppgifter. Vid första anblick kan det verka som ett integritetsbrott men i själva verket är det rimligt då saliv eller DNA i sig heller inte anses vara personuppgifter enligt GDPR. Klassningen som personuppgift sker först i samband med att det extraherade DNA:et blir maskinläsbart enligt Ancestry. Här väcks även den gamla frågan gällande vad ett dokument eller en handling i själva verket är. Eftersom det är läsbarheten som är vägledande för huruvida en handling ska anses vara en handling eller inte så utesluter det extraherat DNA eller saliv från den definitionen, precis som leverpastejen i exemplet som vi redogjorde för under rubriken *Forskningsproblem*.

11.3 Behandling av personuppgifter

Vad som avses med behandling av personuppgifter är enligt GDPR insamling, registrering, organisering, lagring, bearbetning, ändring, läsning, överföring, spridning, radering eller förstöring av personuppgifter (Integritetsskyddsmyndigheten 2021g). Kontentan är att de enbart ska få lagras om det finns goda skäl för det; det måste alltså gå att rättfärdiga varför man har en samling personuppgifter. Känsliga

personuppgifter är speciellt reglerade och får generellt inte alls hanteras, men det finns undantag som etablerat i teoriavsnittet. Exempelvis kan det röra sig om ifall någon ger sitt uttryckliga samtycke.

Det finns ingen direkt tydlig åtskillnad mellan hur dataskyddsförordningen skriver att personuppgifter ska behandlas och hur samtliga tre undersökta företag påstår sig behandla dem, utan problemen framgår mellan raderna. Problemen med företagens sekretessdokument ligger därmed i deras diffusa formuleringar, att de erbjuder översatta versioner av dokumentet som inte är juridiskt bindande men som lätt går att tolka som att de är det, att de har ett otillgängligt språkbruk, att till synes små inställningar kan få omfattande konsekvenser och kanske framför allt att villkoren närsomhelst kan ändras.

Med diffusa formuleringar syftar vi på avsaknaden av en sammanhängande redogörelse för vilka känsliga personuppgifter företagen hanterar. Ofta finns det en antydning till vad för personuppgifter det rör sig om men det är i så fall utspritt under flera rubriker. Att de erbjuder versioner av sekretessdokument som inte är juridiskt bindande ställer till med andra problem för hur de påstår sig behandla personuppgifter. Det blir därmed svårt för en användare att förstå hur företaget avser att behandla ens personuppgifter i framtiden. Ett tredje problem gällande Ancestry och MyHeritage är att dokumenten är skrivna på undermålig svenska vilket därmed gör det svårt att begripa hur ens personuppgifter som användare kommer att behandlas. FamilyTreeDNA undgår dock problemet genom att inte erbjuda sitt sekretessdokument på svenska utan bara engelska.

Vidare kan små och till synes obetydliga inställningsalternativ på företagets hemsida leda till väldigt stora konsekvenser för användaren. Exempelvis kan information tas emot eller delas via ens profil till andra genom inställningarna och därmed kan ens personuppgifter delas med andra. De inställningar som användaren gör kan också komma att få konsekvenser för andra. Detta eftersom att användarens DNA-test inte enbart leder till kunskap om användaren själv utan även bär på information om andra

släktingar. Att likna det vid Facebooks affärsmodell stämmer inte fullt ut eftersom deras tjänster är gratis och istället bekostas av att företaget får tillgång till användarens persondata. På samma sätt går det dock att argumentera för att Ancestry, MyHeritage och FamilyTreeDNA delvis tar betalt av en och finansierar sin verksamhet genom att dra nytta av användarens släktingars genetiska data. DNA-tekniken är så pass utvecklad och tekniskt specifik att den lätt kringgår stelbenta juridiska definitioner. Men det kanske mest problematiska med sekretessdokumenten, och som även understryks i anmälan från konsumentverket gällande Ancestry som vi redogjorde för tidigare, är att det utan förvarning kan komma att hävas eller ändras vilket skulle sätta de personuppgifter man som användare låtit MyHeritage hantera i en juridiskt osäker position.

11.4 Konsekvenser

I den här underrubriken utgår vi från analysen ovan och sammanfattar den i tre punkter rörande juridik och teknisk utveckling, språkbruk samt ansvar för individen. Utifrån de nämnda punkterna vill vi i den här sista delen av analys och diskussion sammanfatta vilka konsekvenser företagets utformning av sekretessdokumenten har för individens integritet. Det är svårt att göra en exakt bedömning av vilka integritetsrisker som uppstår i samband med företagets behandling av personuppgifter och förhållande till lagstiftning. Dock tycker vi oss kunna peka på några saker utifrån den undersökning vi har gjort av företagets sekretessdokument.

Den första (1) punkten har att göra med förhållandet mellan juridik och teknisk utveckling som vi berört tidigare i uppsatsen. De biotekniska företagen erbjuder en tjänst som saknar historiskt motstycke. Släktforskning är inget nytt fenomen men möjligheten att kunna vända sig till biologin i den utsträckning som man gör idag genom metoder som utvecklats på så kort tid medför konsekvenser. Släktforskning som utgår från fysiska urkunder eller muntligt återberättande är inte utan problem heller, men har fördelen att det varit förhållandevis statiskt till sitt format i flera århundraden. Därmed har det också inneburit en förutsägbarhet rent juridiskt - det har

alltså gått att reglera hanteringen av till exempel handlingar som används för släktforskning eftersom det inte finns någon större variation gällande hur det sker.

Detta har dock kommit att ställas på sin spets i och med den potential som modern DNA-släktforskning innebär. Denna potential är i sig varken bra eller dålig, utan måste omfattas av en tydlig lagstiftning för att inte kränka individuell integritet och för att komma de biotekniska företagens användare till nytta och glädje istället. Trots att dataskyddsmyndigheter i länder inom EU arbetar med att tillämpa dataskyddsförordningen och skydda EU-medborgares personuppgifter och integritet är personuppgifterna svåra att skydda. Detta gäller inte minst när det kommer till de biotekniska företagen. Här är det vanskligt att kontrollera vad som händer med medborgares uppgifter när de läggs i händerna på företag som verkar och riktar sig till europeiska konsumenter, men som är privatägda och har sina kontor, laboratorium samt databaser utanför EU.

När det rör sig om lagstiftning tycker vi oss även se att den halkar efter när det kommer till att reglera företag som MyHeritage, Ancestry och FamilyTreeDNA. De nämnda företagen erbjuder tjänster där DNA behandlas på ett nytt tekniskt vis och det är därmed svårt att förutspå hur uppgifterna kan behandlas samt vilka konsekvenser som kan komma att medfölja. Ett fall där det illustreras är i fallen där samtycket mellan företagen och användarna enbart omfattar de två parterna, men där användarens DNA i själva verket också kan sägas tillhöra användarens genetiska släktingar. Det är något som blir uppenbart i sekretessdokumenten genom att samtliga företag erbjuder att man kan göra matchningar med andra användare genom sitt och deras DNA. Det får vidare stöd i det forskningsläge som vi utgår ifrån i den här uppsatsen. Fenomenet diskuteras i tre artiklarna skrivna av Sue Moran, Kennett och Scudder et al. I likhet med skandalen kring de personlighetstest som företaget Cambridge Analytica erbjöd, där de även hanterade uppgifter från vänner till Facebookanvändare utan att nämna det i sekretessdokumentet. På samma sätt som för DNA-företagen råder enbart samtycket mellan företaget och den enskilda användaren utan hänsyn till andra individer som indirekt kommer att omfattas.

Juridiken identifierar två problem som inte har just med den tekniska utvecklingen att göra. Ett av problemen rör juridisk rättsprövning. Enligt företaget MyHeritage ska en juridisk prövning ske i Israel och i avtalet måste användaren avsäga sig rätten till juridisk prövning i det land man är bosatt i. Detta kan vara lätt att missa om man inte gör en noggrann genomläsning av sekretessdokumentet. Eftersom företagets hemsida och sekretessdokument är på svenska skulle användaren möjligtvis inte ens reflektera över detta. Trots att man till viss del själv ansvarar för att sätta sig in i vilka villkor man godkänner, är det inte lagligt att utforma avtal på det här viset där personer måste avsäga sig rätten till juridisk prövning. Att föra en vidare diskussion kring det kräver att vi går in på ytterligare lagstiftning vilka vi inte har haft utrymme att ta upp i den här uppsatsen. Det andra juridiska problemet är att företagen hävdar att de svenska versionerna av avtalen inte är juridiskt bindande, för att läsa det bindande avtalet måste användaren läsa den engelska versionen. Det kräver att man har goda kunskaper i engelska då dokumenten redan på svenska är svåra att förstå rent språkligt vilket för oss in på nästa punkt.

Vad det gäller sekretessdokumentens språkliga utformning, som den andra (2) punkten berör, har vi noterat att dokumenten innehåller medicinska men även juridiska begrepp som kan vara svåra att förstå. De medicinska begreppen vi syftar på är termerna genetiska och biometriska uppgifter. Vid användandet av dessa är det bra att skriva ut definitioner av vad de betyder, det är något som vi själva har tänkt på och har gjort i listan över begrepp eftersom vi använder oss av båda begreppen i uppsatsen. I sökandet efter vad genetisk samt biometrisk data är utgick vi från vad som står på Integritetsskyddsmyndighetens hemsida. För att förstå hur DNA och personuppgifter hänger samman samt hur ens DNA behandlas är det nödvändigt att förklara vad biometrisk samt genetisk data är. För att återgå till kritiken rörande företagets sekretessdokument är språket något som även organisationen Sveriges Konsumenter har kommenterat när de i ett pressmeddelande samt i en anmälan riktar kritik mot företaget MyHeritage. Anmälan tog vi upp i uppsatsens bakgrund och där skriver Sveriges Konsumenter att dokumenten är för långa i sitt omfång samt att de är

svåra att tyda. Det är något vi också har noterat genom vår undersökning. Flera av företagen har mer än ett dokument som ska läsas igenom samt godkännas innan man kan ta del av tjänsten. Även om vi endast undersöker sekretessdokumenten kan vi se att de andra dokumenten som rör exempelvis tjänstens villkor är lika omfattande som sekretessdokumenten. En tanke som vi vill ta upp rörande språket berör de svenska översättningarna av sekretessdokumenten. Detta är något vi tidigare har redogjort för bland annat i presentationen av resultat. Två av företagen, Myheritage och Ancestry, har översatt sekretessdokument till svenska, det tredje företaget FamilyTreeDNA har endast en engelsk version av sitt sekretessdokument. Översättningarna av företagens sekretessdokument innehåller flera stavfel, exempelvis stavar Ancestry personuppgifter genom att skriva "personuppgifer". Detta är bara ett av många exempel på felstavningar som kan försvåra läsningen samt förståelsen av dokumenten. Eftersom att sekretessdokumenten inte är korrekt översatta medför det en del vilseledande formuleringar där ord inte bara är felstavade, utan även används på felaktigt sätt vilket också är en faktor till att sekretessdokumenten är svårtydda.

Den tredje (3) punkten som vi vill diskutera har att göra med att företagen lägger ett för stort ansvar på sina användare. Detta är något som yttrar sig på två huvudsakliga sätt: att små knapptryck i ens profilställningar kan ha ödesdigra konsekvenser och att ett generellt stort ansvar sätts på den enskilda användaren genom att de noggrant måste läsa de tekniska och ibland språkligt undermåliga sekretessdokumenten.

Gällande det första exemplet så menar vi att det som företagen framhåller som en förmånlig tjänst, att användarna kan skraddarsy hur de vill att deras uppgifter ska hanteras, inte problematiseras tillräckligt. Det som vid första anblick kan verka som något bra kan i själva verket leda till konsekvenser som inte går att förutse med ett enkelt knapptryck. Exempelvis kan det röra sig om det som vi skrivit om i punkt (1), det vill säga att samtycket även berör ens genetiska släktingar. Dokumenten är inte tydliga nog när det kommer till att beskriva hurdana konsekvenser man kan få av att lämna in sitt DNA.

12. Slutsatser

I följande avsnitt vill vi ge svar på våra huvudsakliga forskningsfrågor, underfrågor samt återkoppla till uppsatsens syfte. Det görs genom att repetera frågorna samt syftet för att sedan kort och konkret sammanfatta de slutsatser som vi har kommit fram till.

Den första forskningsfrågan att besvara är följande: *Hur väl samspelar företagens sekretessvillkor med dataskyddsförordningen?* I vår undersökning tycker vi oss se brister när det gäller företagens sätt att förhålla sig till förordningen. Det yttrar sig genom att företagen i sina dokument gällande sekretessvillkor omnämner den bristfälligt. Med det menar vi att företagen refererar till GDPR genom att hänvisa till äldre och numera ogiltiga avtal mellan USA och EU eller enbart nämner GDPR som en rubrik utan någon vidare förklaring. Därmed är det svårt att se hur företagens villkor samspelar med dataskyddsförordningen då de inte förklarar hur de arbetar samt förhåller sig till den europeiska dataskyddsförordningen.

Vår andra huvudsakliga forskningsfråga att besvara är följande: *Vilka konsekvenser har företagens hantering av personuppgifter för individens integritet?* Det är svårt att exakt avgöra konsekvenserna för den personliga integriteten, men givet de brister vi kunnat identifiera i sekretessdokumenten så går det att peka på två viktiga punkter. Företagen kan med hänvisning till deras sekretessdokument komma att ändra eller uppdatera villkoren utan varsel. Detta är en stor brist eftersom det potentiellt kan undergräva det som tidigare redogjorts för i sekretessdokumenten. Ett annat fundamentalt problem är att samtycket enbart omfattar användaren och företaget, men det DNA-prov som skickas in kommer även att beröra användarens genetiska släktingar. Utöver detta så är sekretessdokumenten i regel språkligt bristfälliga och vilseledande i sina formuleringar. Konsekvensen är att användarna inte kan förstå vilka personuppgifter som företagen samlar in, vad som kommer att ske med dem samt att användarens genetiska släktingar inte ges möjlighet att samtycka till behandlingen av vad som även är deras genetiska information.

För att besvara våra forskningsfrågor behövde vi även besvara två underfrågor rörande personuppgifter och behandlingen av dessa. Här under följer våra slutsatser.

Vad är en personuppgift?

Det finns en historisk aspekt på frågan som å ena sidan ger en viss definition och företagen erbjuder å andra sina definitioner som präglas av ekonomiska intressen, men vad som i slutändan är juridiskt relevant i Sverige är Integritetsskyddsmyndighetens definition. I definitionen anger IMY att en personuppgift är sådan information som enskilt eller tillsammans med andra uppgifter möjliggör identifierandet av en viss person. Det som även är viktigt att skilja på är distinktionen mellan vad som utgör en personuppgift respektive en känslig personuppgift, som inte får blandas ihop.

Hur får personuppgifter behandlas?

På samma sätt som gällande frågan "Vad är en personuppgift?" så är det Integritetsskyddsmyndigheten som anger hur personuppgifter får behandlas med utgångspunkt i dataskyddsförordningen. Vad som är viktigt att åtskilja är hur personuppgifter respektive känsliga uppgifter får lov att användas. Personuppgifter får behandlas om det finns goda skäl och känsliga personuppgifter får i regel inte alls behandlas, men undantaget är om det råder samtycke.

Slutligen vill vi återkoppla till uppsatsens *syfte* som handlar om att bredda fältet mellan arkivjuridik, persondata och nya tekniska möjligheter. Genom att sammanlänka lagstiftning rörande personuppgifter, såsom genetisk data, med nya tekniska möjligheter har vi öppnat upp en ny diskussion kring fältet. I undersökningen har vi samtidigt uppmärksammat vilka nya utmaningar som uppstår i samband med att hantera information på ett nytt tekniskt vis. Med detta har vi även kunnat dra slutsatser kring vilka konsekvenser det har för den enskilda individens integritet. Ny teknik skapar nya möjligheter men även nya utmaningar som lagstiftningen ännu inte omfattar. Information upprättas och behandlas hos företag

och på plattformar som tidigare inte existerat. Därmed finns det fler frågor att ställa sig, både nu och i framtiden. Vi avslutar därför uppsatsen med att i nästa avsnitt blicka framåt och utåt genom att nämna vidare forskning kring vårt ämnesval.

13. Vidare forskning

I den här uppsatsen har vi försökt vidga ett förhållandevis outforskat område inom arkivvetenskapen som har att göra med förhållandet mellan hur känsliga personuppgifter sägs behandlas av privata aktörer och hur dataskyddsförordningen reglerar hur det i själva verket bör ske. Ett tydligt tecken på att det är en forskningslucka som vi hittat är faktumet att det inte finns större mängder tidigare forskning gällande vårt ämnesval. Eftersom det är ett nytt område och att det saknas annan forskning så finns många andra potentiella forskningsfrågor som väcks i samband med vår uppsats. Här följer en genomgång av de vi tror skulle kunna ge bäst vetenskapligt utfall.

En viktig fundering som vi haft i samband med skrivandet av den här uppsatsen har haft att göra med hur genetisk data kan komma att användas i framtiden och vad användningen av den kan komma att få för konsekvenser. Eftersom den tekniska utvecklingen har gått så oerhört snabbt de senaste decennierna från kartläggandet av det mänskliga genomet till att det idag går att få ett komplett DNA-test för under 1000 svenska kronor, så är det fantasieggande att tänka sig vad som kan hända i framtiden. För att inte hamna i en situation där lagen halkar efter den tekniska utvecklingen bör det finnas arkivjuridisk forskning som kan bidra till att förutse och förbereda samhället för de förändringar som väntar.

Vår uppsats har utgått från vad tre biotekniska företag skriver att de avser göra med sina användares personuppgifter och därmed har vårt perspektiv på forskningsområdet begränsats av det. Vad vi tycker vore intressant är att undersöka frågorna ur ett användarperspektiv för att komplettera våra forskningsresultat. Det vore intressant att veta hur avtalen i själva verket upplevs och tolkas av företagens kunder för att se om våra slutsatser är befogade eller kanske till och med inte tillräckligt kritiska.

En återkommande fråga som vi ställs inför medan vi studerat vårt ämne är hur det rent juridiskt sett är möjligt för företagen att fortsätta sin verksamhet eftersom flera av deras formuleringar och beteenden är så pass ifrågasättbara. Ett företag med bas i Sverige eller EU skulle inte kunna fortsätta vara verksamt på samma sätt som de utomeuropeiska som vi studerat eftersom de inte omfattas av lika strikta regler i sina hemländer. Frågan blir således hur man får utomeuropeiska företag att följa dataskyddsförordningen?

Slutligen skulle vi vilja bredda forskningen kring framtidens arkiv. Att biotekniska företag i själva verket är förvaltare av omfattande arkiv med personuppgifter är något vi argumenterat för i den här uppsatsen. Det har skett med utgångspunkt i annan forskning som har att göra med breddandet av arkivbegreppet till att omfatta exempelvis Facebook. För att lagstiftning som är kopplad till arkiv och som reglerar arkiv ska kunna vara relevant i framtiden krävs det framsynighet gällande nya verksamheter som bör klassas som arkiv. Annars är risken att de undkommer lagen. En potentiell forskningsfråga vore alltså “var och hur bildas arkiv i framtiden?”.

14. Referenser

Acker, A. & Brubaker, J. R. (2014). Death, Memorialization, and Social Media: A Platform Perspective for Personal Archives. *Archivaria* 77 (May), 1-23.

Alvesson, M. & Sköldbäck, K. (2008). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Andra uppdaterade uppl. Lund: Studentlitteratur.

Ancestry (2020). *Sekretessmeddelande*.

<https://www.ancestry.se/cs/legal/privacystatement> [2021-02-17].

Aro, E. (2020). Dna-testning anmäls för GDPR-brott [nyhetsartikel]. *SVT Nyheter*, den 13 april.

Cole, S. (2001). *Suspect identities : A history of fingerprinting and criminal identification*. *Harvard university press*.

Det sitter i väggarna (2020). [TV-program]. Sveriges Television, SVT1.

Donovan, J., Pasquetto, I. & Pierre, J. (2018). Cracking Open the Black Box of Genetic Ancestry Testing. *Hawaii International Conference on System Sciences* 10.24251/HICSS.2018.218.

Eriksson, B. & Snarud, P. (2020). Dna-tekniken som löser dubbelmordet i Linköping [nyhetsartikel]. *SVT Nyheter*, den 9 juni.

Europeiska gemenskapernas och rådets direktiv 1993/13/EEG av den 5 april 1993 om oskälliga villkor i konsumentavtal (EGOT L 95/29, 21.04.1993, s 196-173).

Familjehemligheten (2021). [radioprogram]. Sveriges Radio, P1.

FamilyTreeDNA (2019). *Privacy Statement*.

<https://www.familytreedna.com/legal/privacy-statement> [2021-01-25].

Gadamer, H.G. (1975). *Truth and method*. London: Sheed & Ward.

Glassman, D. (2020). Facebook is creating records — but who is managing them.

Archives and Manuscripts, 48:1, 45-58.

Hogan, M. (2021) DNA. I Thylstrup, N. B., Agostinho, D., Ring, A., D'Ignazio, C. & Veel, K (red.), *Uncertain Archives: Critical Keywords for Big Data*. Cambridge, Massachusetts : The MIT Press, ss. 171-178.

Integritetsskyddsmyndigheten (2021a). *Dataskyddsförordningen*.

<https://www.imy.se/lagar--regler/dataskyddsförordningen/dataskyddsförordningen---fulltext/#4> [2021-02-17]

Integritetsskyddsmyndigheten (2021b). *Detta är känsliga personuppgifter*.

<https://www.imy.se/lagar--regler/dataskyddsförordningen/känsliga-personuppgifter/detta-ar-känsliga-personuppgifter/> [2021-02-20].

Integritetsskyddsmyndigheten (2021c). *Vårt uppdrag*.

<https://www.imy.se/om-oss/vart-uppdrag/> [2021-03-02].

Integritetsskyddsmyndigheten (2021d). *Datainspektionen heter nu*

Integritetsskyddsmyndigheten (IMY). <https://www.imy.se/om-oss/imy/> [2021-02-17].

Integritetsskyddsmyndigheten (2021e). *Dataskyddsförordningen (GDPR)*.

<https://www.imy.se/lagar--regler/dataskyddsförordningen/> [2021-02-17].

Integritetsskyddsmyndigheten (2021f). *Dataskyddsförordningens grundläggande principer*.

<https://www.imy.se/lagar--regler/dataskyddsförordningen/grundläggande-principer/>
[2021-03-02].

Integritetsskyddsmyndigheten (2021g). *Dataskyddsförordningens syfte och tillämpningsområde*.

<https://www.imy.se/lagar--regler/dataskyddsförordningen/dataskyddsförordningens-syfte-och-tillämpningsområde/> [2021-03-08].

Integritetsskyddsmyndigheten (2021h). *Känsliga personuppgifter och personnummer*.

<https://www.imy.se/lagar--regler/dataskyddsförordningen/känsliga-personuppgifter/>
[2021-02-25].

Integritetsskyddsmyndigheten (2021i). *Sanktionsavgifter och varningar*.

<https://www.imy.se/lagar--regler/dataskyddsförordningen/sanktionsavgifter-och-varningar/> [2021-03-17]

Integritetsskyddsmyndigheten (2021j). *Hur vet vi om ett tredje land har adekvat skyddsnivå*.

<https://www.imy.se/lagar--regler/dataskyddsförordningen/tredjelandsöverföring/hur-vi-vet-vi-om-ett-tredje-land-har-adekvat-skyddsniva/> [2021-04-17]

Kay, L.E. (2000). *Who wrote the book of life?: a history of the genetic code*. Stanford, Calif.: Stanford University Press.

Kennett, D. (2019). Using genetic genealogy databases in missing persons cases and to develop suspect leads in violent crimes. *Forensic Science International* 301 (August), 107-117.

Klareld, A. & Gidlund, K.L. (2017). Rethinking Archives as Digital: The Consequences of "Paper Minds in Illustrations and Definitions of E-archives". *Archivaria* 83 (June), 81-108.

Lee, J. (2016). The presence and future of the use of DNA-Information and the protection of genetic informational privacy: A comparative perspective. *International Journal of Law, Crime and Justice* 44 (March), 212-229.

Länsstyrelsen Östergötland rättsenheten (2007). Tjänsteanteckning 4 december 2007. https://www.allmanhandling.se/wp-content/uploads/2020/08/Lst_Ostergotland_leverpastej.pdf

Middleton, A., Milne, R., Thorogood, A., Kleiderman, E., Niemiec, E., Prainsack, B., Farley, L., Bevan, P., Steed, C., Smith, J., Vears, D., Atutornu, J., Howard, H.C & Morley, K.I. (2019). Attitudes of publics who are unwilling to donate DNA data for research. *Eur J Med Genet*, May;62(5), 316-323.

Moran, K. (2018). Damned by DNA - Balancing personal privacy with public safety. *Forensic science international*, 292, e3-e4.

MyHeritage (2020a). *Om oss*. <https://www.myheritage.se/about-myheritage/> [2021-02-21].

MyHeritage (2020b). *Sekretesspolicy* [2021-02-21].

MyHeritage (2021). *Dna*. <https://www.myheritage.se/dna> [2021-05-24].

Nationalencyklopedin (u.å). *DNA*. <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/dna> [2021-04-20].

Nationalencyklopedin (u.å). *Individ*.

<https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/individ> [2021-03-12].

Nationellt forensiskt centrum (2020). *Dna-register*.

<https://nfc.polisen.se/kriminalteknik/dna-och-biologi/dna-register/> [2021-05-24].

Poole, R. (1996). On Being a Person. *Australasian Journal of Philosophy* Vol. 74, ss. 38-56.

Riksarkivet (u.å). *Arkiv-vad är det?*. <https://riksarkivet.se/arkiv-vad-ar-det> [2021-04-21].

Rudder Baker, L. (2000). Persons and bodies a constitution view. *Cambridge University Press*.

Scuddera, N., McNevinc, D., Kelytd, S.F., Funke, C., Walshband, S.J. & Robertson, J. (2019) Policy and regulatory implications of the new frontier offorensic genomics: direct-to-consumer genetic data andgenealogy records. *CriminalJustice*, 31:2, ss. 194-216.

Scully, M., King, T & Brown, S.D. (2013). Remediating Viking Origins: Genetic Code as Archival Memory of the Remote Past. *Sociology*, Oct;47(5):921-938.

SFS 2009:400. Offentlighets- och sekretesslag. Stockholm: Justitiedepartementet.

SFS 1998:204. Personuppgiftslag. Stockholm: Justitiedepartementet.

SFS 1949:105. *Tryckfrihetsförordning*. Stockholm: Justitiedepartementet.

Sjölund, P. (2019). *Från DNA-test till släkträd*. Stockholm: Sveriges släktforskarförbund.

Sjölund, P. (2019). *Släktforska med DNA*. Stockholm: Sveriges släktforskarförbund.

Skatteverket (2018) *Vad är en handling?*.

<https://www4.skatteverket.se/rattsligvagledning/edition/2018.5/329059.html>

[2021-04-21].

Sundén, J. (2021). Snabba vaccinering i Israel en succé för Pfizer [nyhetsartikel].

Svenska Dagbladet, den 26 februari.

Svenska Dagbladet (2018). DNA-tester har blivit stor business, 12 mars.

Sveriges Konsumenter (2020). *Anmälan om oskäligen avtalsvillkor gällande DNA-tester från MyHeritage Ltd* [2021-01-06].

Sveriges Konsumenter (2020). *Vi anmäler MyHeritage för brott mot GDPR* [pressmeddelande], 13 mars.

Svenska Sällskapet för Genetisk Genealogi (2020). *Vilket test ska jag välja?*
<http://ssgg.se/vilket-test-ska-jag-valja/> [2021-01-06].

Thylstrup, N. B., Agostinho, D., Ring, A., D'Ignazio, C. & Veel, K. (2021) Big Data as Uncertain Archives. I Thylstrup, N. B., Agostinho, D., Ring, A., D'Ignazio, C. & Veel, K (red.), *Uncertain Archives: Critical Keywords for Big Data*. Cambridge, Massachusetts : The MIT Press, ss. 1-26.

Vem tror du att du är? (2016). [TV-program]. Sveriges Television, SVT1.

Vetenskapens värld (2020). DNA-revolutionen [TV-program]. Sveriges Television, SVT1, 16 november.

Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf

Wellrath Hasslebäck, F. (2020). Dna-tester riskeras att läsas av obehöriga. [nyhetsartikel]. *SVT Nyheter*, den 16 februari.

Wikipedia (u.å). *Ancestry.com*. <https://en.wikipedia.org/wiki/Ancestry.com> [2021-03-10].

Wikipedia (u.å). *Family Tree DNA*. https://en.wikipedia.org/wiki/Family_Tree_DNA# [2021-03-10].

Worning, J. (2017). Mumie-DNA avslöjar Egyptens historia [nyhetsartikel]. *SVT Nyheter*, den 31 maj.

Yle (2019). Miljontals människor låter sig DNA-testas – oskyldigt roligt eller låter vi oss luras? [nyhetsartikel]. *Yle*, den 10 februari.

Bilaga 1: Arbetsfördelning

I arbetet med den här uppsatsen har vi dagligen haft kontakt för att diskutera frågor, problem, lösningar samt fördelat arbetsuppgifter. Kommunikationen har i första hand förts i programmet Zoom på grund av den rådande situationen med Covid-19. Vi har även haft ett par gemensamma arbetsdagar där vi har träffats hemma hos varandra. Uppsatsen är skriven i Google Drive och på så vis har det varit smidigt att dela samma dokument. Vårt digitala material i form av nyhetsartiklar, vetenskapliga, länkar, andra masteruppsatser med mera har även det sparats ner i en gemensam mappstruktur för att behålla god ordning.

1. Inledning

Inledningen har varit oproblematiskt att dela upp jämt mellan oss. Vi har genomgående under processens gång fyllt på med aktuella nyhetsartiklar och mer allmänna eller introducerande reflektioner till ämnesvalet i takt med att de dykt upp.

2. Syfte och frågeställning

Syftet och frågeställningarna har ändrats ett flertal gånger under arbetsprocessen och den slutgiltiga versionen kan inte enbart tillskrivas någon av oss utan har framkommit genom gemensamma reflektioner oss emellan.

3. Disposition

Arbetet med att skriftligen beskriva dispositionen gjordes av Simone även om uppsatsens disposition i praktiken utformats av oss båda under terminens gång.

4. Bakgrund

Bakgrundsavsnittet har skrivits gemensamt av oss båda. Begreppslistan (4.1) har båda bidragit till och likaså avsnittet om släktforskning då, nu och i framtiden (4.2). Daniel har beskrivit marknaden för de biotekniska företagen (4.4) och Simone anmälan från Sveriges konsumenter (4.4.1).

5. Forskningsproblem

Forskningsproblemet skrevs av Daniel med utgångspunkt i gemensamma diskussioner.

6. Tidigare forskning och avgränsning

Avsnittet om tidigare forskning sammanställdes och skrevs av Daniel, men artiklarna har båda parterna läst, studerat och bidragit till att samla in.

7. Metod och teori

Arbetet med att besluta vad för teori och metod som uppsatsen ska ha har varit utmanande och präglats av många ändringar. Vi har utgått från nyinstitutionell teori, diskursteori, mognadsmodell, konsekvensanalys, SWOT-analys och en egenutformad variant. Dessa olika försök har båda parter bidragit till att läsa på om och även i vissa fall börjat skriva om, men inget visade sig dock passa ämnesvalet och mycket av arbetet vi lade ner på dem fick strykas. Istället valde vi att använda oss av hermeneutik både som teori och metod. Texten om teorin sammanställdes huvudsakligen av Simone med några mindre tillägg av Daniel. Men hermeneutiken kompletterades också av ett eget utformat teoretiskt tillägg för att bättre fylla funktionen av ett teoretiskt ramverk. Simone skrev tillägget utifrån att ha fördjupat sig i dataskyddsförordningen.

8. Material och urval

Simone har bidragit med en beskrivning av materialet och de aspekter av det som vi gemensamt kommit överens om är relevanta att redogöra för.

9. Etiska aspekter

Daniel har bidragit med reflektioner kring etiska aspekter som baserats på punktlister som vi gemensamt sammanställt.

10. Resultat

Resultatet har baserats på gemensamma diskussioner, men texten har delats upp på så vis att Simone har skrivit om undersökningsperspektiven principer och tillämpning, Daniel har skrivit om personuppgifter och behandling.

11. Analys och diskussion

På liknande sätt har vi i avsnittet om analys och diskussion gemensamt analyserat och kommit överens om vad som ska redogöras för. (12.1) texten om samspel mellan företagens sekretessvillkor och dataskyddsförordningen har skrivits av Simone. Daniel har skrivit (12.2) synen på personuppgifter samt (12.3) behandlingen av personuppgifter. Det slutliga avsnittet (12.4) om konsekvenser har varit jämnt uppdelat mellan oss.

12. Slutsatser

Gällande avsnittet om slutsatser har vi fördelat ansvaret genom att besvarat de forskningsfrågor som korresponderar till respektive punkter vi enskilt ansvarat för i resultat, analys och diskussion. Svaren har gemensamt diskuterats för att skapa överensstämmelse.

13. Vidare forskning

Avsnittet om vidare forskning har vi i punktform fyllt på under arbetets gång utifrån associationer, tankar och reflektioner om sådant som vi inte har haft utrymme att avhandla i den här uppsatsen men som ändå är intressant. Daniel har sedan sammanställt vederbörande punkter till textform.