

Forholdet mellom «biologisk materiale» og «personopplysning»

En utredning for Personvernemnda

Utgangspunkt for utredningen

1. I brev av 27.11.2002 fra Personvernemnda er jeg bedt om «å utrede tolkningen av begrepet «personopplysning» (jf. personopplysningsloven § 2 nr. 1) med sikte på hvorvidt definisjonen omfatter biologisk materiale, eksemplifisert med organiserte blod- eller vevsprøver eller annet biologisk materiale som ikke på samme måte er organisert (f. eks. på et åsted for en straffbar handling)». Nemnda ønsker at utredningen tar utgangspunkt i norsk rettskildemateriale, men at den også omfatter hvordan problemstillingen er håndtert i andre land, særlig de land som har implementert EUs personverndirektiv av 1995 (direktiv 95/46/EF). Nemnda ønsker videre at utredningen peker på hvilke konsekvenser ulike løsninger på problemstillingen kan få i forhold til personopplysningslovens hovedbestemmelser.

2. I oppdraget ligger det implisitt at det kun er *humant* biologisk materiale som skal analyseres i utredningen.

3. Jeg tolker oppdragsbrevet dithen at nemnda ikke ønsker at utredningen selv skal munne ut i et bestemt svar på hovedproblemstillingen, men at utredningen snarere skal redegjøre for mulige svar, samt deres hensiktsmessighet, i lys av foreliggende rettskildemateriale.

Definisjon av «personopplysning» i personopplysningsloven

4. Begrepet «personopplysning» er definert i personopplysningsloven¹ §2 nr. 1 som «opplysninger og vurderinger som kan knyttes til en enkeltperson». Definisjonen består i hovedsak av fire dimensjoner eller elementer:

- Opplysning
- Vurdering
- Tilknytning
- Enkeltperson.

I det følgende gjøres det rede for hver av disse i forhold til problemstillingen. Fokus rettes i hovedsak mot «opplysning», etter som omfanget av dette begrepet er mest relevant for problemstillingen.

Vurdering

5. En «vurdering» er i grunn utelukkende en mental prosess. Det er dermed åpenbart at biologisk materiale ikke kan være en vurdering.

¹ Lov om behandling av personopplysninger av 14. april 2000 nr. 31 – heretter også «pol».

Opplysning

6. En «opplysning» er mer enn en mental prosess, selv om den utvilsomt har en kognitiv dimensjon. Når en forsøker å utdype hva en opplysning presist omfatter, kommer en imidlertid fort over i mer usikre antagelser, særlig i rettslig sammenheng.

Opplysningsbegrepet er lite analysert i forarbeidene til personopplysningsloven.² Begrepet er også lite analysert i kommentarer til loven eller i annen rettsvitenskapelig litteratur om personopplysningsvern.³ Begrepet er heller ikke viet mye oppmerksomhet innenfor andre rettsområder.

7. Selv om opplysningsbegrepet i personopplysningsloven har et forholdsvis diffust omfang, kan en trygt fastholde at det er ment å dekke begrepene «data» og «informasjon». Disse begrepene brukes i personopplysningslovens forarbeider som synonymer for «opplysninger».⁴ Begrepene brukes også i internasjonale instrumenter om personopplysningsvern som ligger til grunn for personopplysningsloven. De viktigste av disse instrumentene er Europarådets konvensjon av 1981 om personvern i forbindelse med elektronisk databehandling av personopplysninger (heretter også «KP»),⁵ og EUs direktiv 95/46/EF av 24.10.1995 om beskyttelse av fysiske personer i forbindelse med behandling av personopplysninger og om fri utveksling av sådanne opplysninger (heretter også «DP»).⁶ Begge instrumenter fokuserer på behandling av «personal data»,⁷ et begrep som de begge definerer som en type «information».⁸ KP definerer «personal data» som «any information relating to an identified or identifiable individual» (artikkel 2 a). Tilsvarende definisjon i DP artikkel 2 a er tilnærmet lik den i KP.

En informatisk tilnærming til opplysningsbegrepet(?)

8. I juridisk diskurs – som i dagligtale – er det vanlig at «data» og «informasjon» brukes om hverandre uten at det får store praktiske konsekvenser. I fagområdet informatikk derimot brukes «data» som betegnelse på formaliserte tegn, sifre o.l. som er ment å *representere* noe (en gjenstand eller prosess) fra «den virkelige verden». Hensikten med representasjonen er å kommunisere informasjon om objektet/prosessen. Begrepet «informasjon» brukes som betegnelse på det semantiske innholdet i data.⁹

² NOU 1997:19; Ot.prp. nr. 92 (1998–1999); Innst. O. nr. 51 (1999–2000).

³ Jf. M. Wiik Johansen, K.-B. Kaspersen og Å.M. Bergseng Skullerud, *Personopplysningsloven. Kommentartutgave* (Oslo: Universitetsforlaget, 2001); L.M. Coll og C.A. Lenth, *Personopplysningsloven : en håndbok* (Oslo: Kommuneforlaget, 2000). Jf. også L.A. Bygrave, *Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits* (The Hague/London/New York: Kluwer Law International, 2002); P. Blume (red.), *Nordic Data Protection* (København: DJØF Publishing, 2001); P. Blume, *Databeskyttelsesret* (København: DJØF Publishing, 2000), samt øvrige arbeider referert nedenfor.

⁴ Jf. f. eks. NOU 1997:19, s. 29; Ot.prp. nr. 92 (1998–1999), s. 7, 20.

⁵ Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data (E.T.S. No. 108), vedtatt 28.1.1981, i kraft 1.10.1985.

⁶ Jeg tar utgangspunkt i den offisielle norske versjon av direktivet (tilgjengelig ved <<http://www.odin.dep.no/ud/norsk/publ/stprp/032005-034007/index-ved002-b-n-a.html>>). Hvor nødvendig tar jeg i betraktning også andre offisielle språkversjoner av direktivet – først og fremst engelske, franske, tyske, danske og svenske.

⁷ Tilsvarende begrep i andre offisielle språkversjoner av disse instrumentene er «données à caractère personnel» (fransk), «personopplysninger» (dansk), «personenbezogene Daten» (tysk) og «personuppgifter» (svensk). Når det gjelder KP, merk at kun de franske og engelske versjonene er autoritative.

⁸ Den svenske versjonen av DP bruker her begrepet «upplysning». Den danske versjonen derimot bruker begrepet «information».

⁹ Jf. f. eks. B. Dahlbom og L. Mathiassen, *Computers in Context: The Philosophy and Practice of Systems Design* (Cambridge, Mass.: NCC Blackwell, 1993), s. 26–27; P. Atzeni m. fl., *Database Systems: Concepts*,

9. Denne begrepsforståelsen kommer klart til uttrykk bl. a. i OECDs første sett med retningslinjer om informasjonssikkerhet,¹⁰ hvor «data» defineres som «a representation of facts, concepts or instructions in a formalised manner suitable for communication, interpretation or processing by human beings or by automatic means», mens «information» defineres som «the meaning assigned to data by means of conventions applied to that data».

10. En lignende begrepsforståelse legges til grunn i mye rettsinformatisk litteratur.¹¹

11. Denne begrepsforståelsen harmoniserer bra med begrepenes røtter. Etymologisk er «data» flertallsform for det latinske begrepet «datum» som betyr «gave».¹² Ordet «informasjon» stammer fra det latinske begrepet «informatio (-onis)» som betyr «representasjon» eller «skisse».

12. Et sidespor: Innholdet av databegrepet har vært noe omstridt i forhold til straffeloven § 145 annet ledd som omhandler datainbrudd – d.v.s. å skaffe seg uberettiget «adgang til data eller programutrustning som er lagret eller som overføres ved elektroniske eller andre tekniske midler». Høyesterett har i to dommer avgjort at «data» i strl. § 145 annet ledd refererer til «EDB-basert informasjon» men ikke fjernsynssignaler.¹³ Tolkningen av databegrepet i denne sammenheng har selvfølgelig liten relevans for hovedproblemstillingen, særlig ettersom den e.m.m. er feil.¹⁴ Tolkningen bekrefter likevel at innføringen av informatiske begrep i regelverket kan være problematisk: Noen juristers forståelse av slike begrep vil ikke nødvendigvis sammenfalle med det som ligger til grunn i de informatiske fagområdene og som også lovgiveren muligens kan å ha tatt utgangspunkt i.

13. I forhold til hovedproblemstillingen blir spørsmålet nettopp om lovgiveren i personopplysningsloven faktisk har ment at opplysningsbegrepet skal tolkes i tråd med den informatiske begrepsforståelsen nevnt i avsnitt 8 og 9. Som allerede antydnet i avsnitt 6, mangler både loven og dens forarbeider klarhet i hvordan lovgiveren har tenkt på dette punktet. Forarbeidene bruker nesten utelukkende opplysningsbegrepet i stedet for «data» og/eller «informasjon».¹⁵ I de avsnittene der «data» og «informasjon» oftest blir brukt, finnes det spor av en lite bevisst eller gjennomtenkt tilnærming til begrepene (jf. også avsnitt 23).

Languages and Architectures (London: McGraw-Hill, 1999), s. 2; E.S. Andersen, *Systemutvikling* (Bærum: NKI Forlaget, 1989), s. 15; C. Avgerou og T. Cornford, *Developing Information Systems: Concepts, Issues and Practice* (London: Macmillan, 1998, 2. utg.), s. 115 flg. Se også S. Saxby, *The Age of Information* (London: Macmillan, 1990), s. 11.

¹⁰ Guidelines for the Security of Information Systems, vedtatt 26.11.1992; nå erstattet av Guidelines for the Security of Information Systems and Networks: Towards a Culture of Security, vedtatt 25.7.2002. Sistnevnte retningslinjer inneholder riktignok ikke definisjoner av grunnbegreper, men det er liten grunn til å tro at de legger til grunn en annen begrepsforståelse enn de forrige retningslinjene. Definisjonene av data og informasjon som OECD anvender, bygger på definisjoner fastsatt av International Organization for Standardization (ISO), jf. ISO 2382-1, *Information Technology - Vocabulary - Part 1: Fundamental Terms* (1993).

¹¹ Jf. f. eks. J. Bing, «En bakgrunn for analyse av informasjonsrettslige bestemmelser», *Jussens Venner*, 1998, hefte 4/5, s. 111; J. Bing, «Information Law?», *Journal of Law and Media Practice*, 1982, bind 2, s. 221–223; K.S. Selmer, «Hva er «data»?», *Lov og Rett*, 1995, s. 149–150; P. Seipel, *Computing Law* (Stockholm: Liber, 1977), s. 345 og 348.

¹² Sml. den latinske verben «dare» – «å gi».

¹³ Jf. Rt. 1994 s. 1610, Rt. 1995 s. 35.

¹⁴ Se videre den berettigede kritikken av avgjørelsene i K.S. Selmer, «Hva er «data»?», *Lov og Rett*, 1995, s. 149–150.

¹⁵ Dette gjelder særlig Ot.prp. nr. 92 (1998–99).

Dette er best eksemplifisert i Skaugeutvalgets beskrivelse av utviklingstrekk i forbindelse med analyse av fysisk/biologisk materiale (!).¹⁶

14. En finner tydeligere spor av den ovennevnte informatiske begrepsforståelse i måten som DP og KP er formulert på. Begge instrumenter bruker «data» som det primære reguleringsobjekt, ikke «informasjon». Dette er et logisk (og praktisk) trekk dersom en forutsetter at «informasjon» kun er det semantiske innholdet som tillegges data.

15. Hvis en betrakter opplysningsbegrepet på det abstrakte plan ligger det kanskje nærmest «informasjon» (som definert i avsnitt 8 og 9). Opplysthet innebærer at en er blitt informert om noe. Samtidig kan «opplysning» defineres mer i betydning av «noe som (kan) opplyse(r)». I så måte er begrepet tilnærmet likt «data» (som definert i avsnitt 8 og 9). Opplysningsbegrepet kan dermed defineres både som *katalysator* for kommunikasjon, *innhold* i kommunikasjon og (muligens) *resultat* av kommunikasjon – d.v.s. «opplysthet».

16. Jeg finner ikke noe i personopplysningsloven eller i dens forarbeider som tilsier at opplysningsbegrepet ikke skal kunne forstås på en slik vid måte, selv om forarbeidene viser en lite bevisst tilnærming til begrepet og forholdet til beslektede begrep (jf. avsnitt 13 og 23). Gitt at definisjonen av begrepet «personopplysning» er ment å være vidtrekkende¹⁷ er det naturlig at definisjonens bestanddeler – eller i alle fall enkelte av dem – også skal tolkes på romslig vis. Bestanddelene kan samtidig ikke defineres så utflytende at de mister sine rettmessige logiske konturer.

Avgrensningen mot fysisk/biologisk materiale – praktiske vanskeligheter

17. Spørsmålet er da om hvorvidt en «opplysning» kan omfatte biologisk materiale (og andre fysiske gjenstander/objekter/prosesser) uten at begrepet mister sin rettmessige logiske kontur. Hvis en tolker «opplysning» dithen at begrepet kun omfatter informasjon (slik som definert i avsnitt 8 og 9), er det vanskelig å hevde at biologisk materiale i seg selv kan være opplysninger. Hvis begrepet tolkes til å omfatte data (slik som definert i avsnitt 8 og 9) i tillegg, er det også vanskelig å hevde at biologisk materiale kan være opplysninger. Grunnen er at data anses å være *representasjoner* av objekter/prosesser i «den virkelige verden», ikke objektene/prosessen selv.

18. Avgrensningen av «opplysninger» (i betydning «data») mot biologisk materiale m.v. er imidlertid ikke enkelt i praksis. Som bærere (eller givere) av (potensiell) informasjon har data en fysisk tilstedeværelse selv om denne kan være relativt usynlig (f. eks. som elektroniske impulser). Data er videre ofte inkorporert i, eller festet på, fysisk materiale. Papir, magnetbånd, plast og silikon er typiske eksempler på databærende materialer. Samtidig er det klart at biologisk materiale kan være databærende; d.v.s. at slikt materiale kan fungere som datalagringsmedium.

19. Vanligvis vil data forholdsvis lett kunne skilles fra sine fysiske bærere. Dette pleier å være tilfellet f. eks. med digitale data (software) i en computer (hardware). I noen tilfeller derimot, vil data være så tett knyttet til (eller sammensmeltet med) sine bærere at de vanskelig kan skilles. Dette pleier å være tilfellet f. eks. med blekkskrift trykt på papir, eller – for å velge et mer passende eksempel i forhold til hovedproblemstillingen – med tatovering på

¹⁶ Jf. NOU 1997:19, s. 29, særlig bruken av det merkelige begrepet «informasjonsdatabærere». Jf. videre sitatet i avsnitt 23.

¹⁷ Jf. særlig NOU 1997:19, s. 131 (jf. også s. 52).

menneskehud (eller impregnering av blodprøver på filterpapir – forutsatt da at blodprøver kan anses som data). I slike tilfeller kan en spørre: Hvor går den *praktiske* grensen mellom dataene (og dermed opplysningene) på den ene siden, og det fysiske/biologiske materiale på den andre siden?

20. Dette spørsmålet aktualiseres videre ved visse egenskaper av biologisk materiale. For det første vil bestanddeler av slikt materiale kunne organiseres på måter som både strukturelt og funksjonelt ligner vanlige dataregistre (i edb-sammenheng). For det andre ligner noe biologisk materiale i seg selv – d.v.s. uavhengig av organisering utenfra – slike registre eller andre datasett (som f. eks. bøker). Det mest fremtredende eksemplet på dette er de biokjemiske stoffene – særlig DNA (deoxyribonucleic acid) – som utgjør menneskets genetiske egenskaper eller «genom».¹⁸ I tillegg vil slikt materiale alltid kunne gi opphav til opplysninger (både data og informasjon). Sistnevnte egenskap deles dog av alle fysiske objekter/prosesser.

21. Spørsmålet aktualiseres videre ved den rivende utviklingen innen både bioteknologi og informasjonsteknologi. Et viktig aspekt ved denne utviklingen er den voksende synergien mellom begge typer teknologi.¹⁹ Et annet viktig aspekt er teknologienes økende tilgjengelighet – eksemplifisert ved utstyr for «do-it-yourself» genetisk prøvetaking.²⁰ Utviklingen i sin helhet medfører at blod, vev, spytt, proteiner og annet biologisk materiale stadig lettere kan analyseres for å generere (person)opplysninger.

22. Betrachtingene i avsnitt 19–21 tilsier at regulering av bruk av biologisk materiale *bør* tett samkjøres med måten som bruk av personopplysninger generert fra slikt materiale, er regulert på. Betrachtingene tilsier videre at mange av de «grunnleggende personvern hensyn» som er nevnt i pol. § 1 annet ledd gjør seg gjeldende for behandling av biologisk materiale. Men selv om det da foreligger gode rettspolitiske grunner for å la personopplysningsloven komme til anvendelse på personidentifiserbart biologisk materiale, betyr ikke det at loven *de lege lata* kan anvendes slik.

Nærmere om forarbeidene til personopplysningsloven

23. Som allerede påpekt finnes det lite i forarbeidene til personopplysningsloven om hvorledes opplysningsbegrepet skal forstås. I forarbeidene antydes det likevel at biologisk materiale kan utgjøre opplysninger. Antydningen kommer i Skaugeutvalgets beskrivelse av visse utviklingstrekk vedrørende analyse av fysisk/biologisk materiale:

«Annerledes er det dersom de *data* som foreligger ikke er undergitt noen sterk grad av formalisering, f. eks. slik som når det foreligger opptak av lyd og bilde, eller *en forekomst av et fysisk/biologisk materiale* som er gjort tilgjengelig. Moderne informasjonsteknologi gjør at vi får langt mer ut av ett *datasett* enn tidligere. Forekomsten av et *hårstrå* vil f. eks. uten bruk av ny teknologi kunne gi opplysninger om det dreier seg om et menneskehår eller ikke, om hårfarge og antagelser om personens alder og kosthold. Med genteknologiske metoder ... vil en imidlertid på entydig måte kunne føre håret tilbake til en bestemt person, og en vil kunne slutte en rekke ting om denne personens helseforhold, arvelige disposisjoner mv. Fra enkelte *informasjonsdatabærere* kan vi m. a. o.

¹⁸ «The idea of the genome as a book is not, strictly speaking, even a metaphor. It is literally true. A book is a piece of digital information, written in linear, one-dimensional and one-directional form and defined by a code that transliterates a small alphabet of signs into a large lexicon of meanings through the order of their groupings. So is a genome.» Jf. M. Ridley, *Genome: The Autobiography of a Species in 23 Chapters* (London: Fourth Estate, 1999), s. 7–8.

¹⁹ Jf. særlig NOU 2001:19 om biobanker, s. 39.

²⁰ Jf. særlig Australian Law Reform Commission (ALRC), *Protection of Human Genetic Information*, Discussion Paper 66 (ALRC, 2002), avsnitt 5.29 flg.

høste langt mer informasjon enn tidligere I tillegg vil vi ikke alltid egentlig vite hva slags opplysninger det innsamlede *datamaterialet* kan gi oss tilgang til, fordi det i framtiden kan utvikles nye analysemetoder som kan generere nye spørsmål og gi nye typer resultater i form av personopplysninger».²¹

24. Sitatet tyder på at utvalget anså fysisk/biologisk materiale som «data» eller «datasett». Det må imidlertid bemerkes at utvalget her ser ut til å skille mellom «data» og «opplysninger» – slik at det fysiske/biologiske materialet referert til her ikke nødvendigvis ble ansett som opplysninger men derimot data(!). Det må samtidig påpekes at utvalgets begrepsbruk i det hele tatt er lite konsekvent – f. eks. benyttes begrepet «opplysning» som synonym for «data» i setningen som begynner rett etter sitatet.²² Dette betyr at dersom en aksepterer at utvalget har antydning at biologisk materiale kan utgjøre (person)opplysninger, så er antydningen meget svak.

25. Et annet sted i forarbeidene finner vi at opplysningsbegrepet kan tolkes dithen at det skal kunne omfatte biologisk materiale. I Odelstingsproposisjonen om personopplysningsloven er følgende nevnt som eksempler på personopplysninger: «stemme, fingeravtrykk eller genetiske kjennetegn».²³ Det står videre samme sted at identifikasjonsmidler (og dermed personopplysninger) kan være «navn, identifikasjonsnummer eller *et annet kjennetegn* som er spesielt for personens *fysiske, fysiologiske*, psykiske, økonomiske, kulturelle eller sosiale identitet» (min kursivering). Formuleringene her er tatt fra DP artikkel 2 a og fra forarbeidene til DP.²⁴

26. Formuleringene er nokså tvetydige i forhold til hovedproblemstillingen. Begrepet «kjennetegn» er særlig vanskelig å tillegge et entydig innhold.²⁵ Begrepet er vidtrekkende nok til å omfatte biologisk materiale, og brukes slik i dagligtale. Men det kan godt argumenteres at en her skal tolke begrepet noe innskrenkende i lys av de rammene som er fastlagt av de øvrige referansene til «navn», «identifikasjonsnummer» og «fingeravtrykk»; d.v.s. at «stemme» skal tolkes som *stemmeopptak* (jf. referansen til «fingeravtrykk» i motsetning til «finger»), og at «genetiske kjennetegn» bl. a. skal tolkes som DNA-mønstre som er blitt overført til radiografisk film.

27. Det er videre verdt å merke seg formuleringen av en formålsparagraf til personopplysningsloven som ble foreslått av Georg Apenes som medlem av Skaugeutvalget. Formuleringen stipulerte bl. a. at «[o]pplysninger, eller *et materiale* som gir grunnlag for opplysninger, skal bare benyttes til det eller de oppgitte formål de innhentes eller samles for».²⁶ Apenes sitt forslag til formålsparagraf ble ikke støttet av andre medlemmer i utvalget; disse uttrykte likevel «enighet om *mange* av de synspunktene som kommer frem i forslaget», men bemerket at «disse synspunktene er ivaretatt i utvalgets forslag til lovens øvrige bestemmelser».²⁷ Det er vanskelig å lese noe entydig ut av de siste kommentarene i forhold til hovedproblemstillingen. Når det f. eks. står at utvalget var enig i «mange» av synspunktene, betyr det at utvalget ikke var enig i alle? Hvis ja, hvilke(n)?

²¹ Jf. NOU 1997:19, s. 29 (min kursivering).

²² «Opplysninger som er samlet inn og analysert er ikke bare ...»: Jf. NOU 1997:19, s. 29.

²³ Jf. Ot.prp. nr. 92 (1998–99), s. 101.

²⁴ Jf. Europa-Kommisjonens reviderte direktivforslag av 15. oktober 1992 (COM (92) 422 final – SYN 287), s. 9.

²⁵ Den franske versjonen av kommisjonens kommentarer (jf. fotnote 24) bruker begrepet «caractéristiques»; den tyske versjonen bruker «Merkmale»; den engelske versjonen bruker «characteristics».

²⁶ Jf. NOU 1997:19, s. 131 (min kursivering).

²⁷ Jf. NOU 1997:19, s. 131 (min kursivering).

Anvendelighet av personopplysningslovens bestemmelser på biologisk materiale

28. Antydninger på hvordan lovgiveren har betraktet (person)opplysningsbegrepet vil kanskje kunne finnes ved analyse av personopplysningsloven i sin helhet.

29. Mesteparten av lovens bestemmelser kan anvendes på biologisk materiale uten logiske begrepsmessige brister. Resultatet ville sannsynligvis ha vært annerledes dersom loven kun omfattet personopplysninger samlet i automatiserte dataregistre – da ville personopplysningsbegrepet måtte blitt begrenset til opplysninger i maskinlesbar form.²⁸ Men lovens bestemmelser er langt på vei medium- og teknologinøytrale.

30. Et iøynefallende unntak fra denne nøytralitet er § 28 femte ledd som lyder: «Hvis dokumentet som inneholdt de slettede opplysningene gir et åpenbart misvisende bilde etter sletting, skal hele dokumentet slettes». Begrepet «dokument» kan åpenbart ikke brukes på biologisk materiale.

31. Dessuten kan ikke alle øvrige bestemmelser i loven *lett* anvendes på biologisk materiale. Det er f. eks. vanskelig (dog kanskje ikke umulig) å anvende kravet om at personopplysninger skal være «korrekte og oppdatert» (jf. § 11 første ledd litra e) på slikt materiale. Likeledes er det vanskelig (men igjen kanskje ikke umulig) å se hvordan en kan kreve «retting» av biologisk materiale i henhold til § 27. En kan i tillegg spørre om «sletting» (jf. § 28 første ledd) er et begrep velegnet for anvendelse på slikt materiale.

32. Det er videre vanskelig å anse en samling av biologisk materiale som en type «personregister». Loven definerer et personregister som «registre, fortegnelser m.v. der personopplysninger er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen» (jf. § 2 nr. 3). Referansen til «registre» og «fortegnelser» tyder på at begrepet forutsetter en grad av abstrahering (jf. videre avsnitt 33 nedenfor). Selv om «m.v.» tilsynelatende åpner for andre typer samlinger, blir rammene for disse i betydelig grad fastlagt av referansene til «registre» og «fortegnelser». Drøftelsen av personregisterbegrepet i lovens forarbeider fokuserer på kartotek, journalkortsystemer o.l.²⁹ Samlinger av biologisk materiale nevnes ikke i denne sammenheng, dog de er heller ikke utelukket. Det samme gjelder for drøftelsen av personregisterbegrepet i henhold til den gamle personregisterloven³⁰ – et begrep som personopplysningsloven viderefører uten definisjonsmessige endringer.³¹

Nærmere om abstraheringskriteriet

33. Hovedproblemet som jeg hittil har påpekt ved å tolke «personopplysning» dithen at den omfatter biologisk materiale, er at opplysningsbegrepet blir sprengt – i alle fall dersom den informatiske forståelsen av begrepet (som beskrevet i avsnitt 8) legges til grunn. Etter en slik forståelse er opplysninger (data og informasjon) *representasjoner* av noe; m.a.o. oppstår opplysninger i grunn gjennom *abstrahering* f. eks. ved opptak, registrering, avtrykk, merking o.l. Det er svært vanskelig å se hvordan biologisk materiale innebærer en slik abstrahering.

²⁸ En kan ikke tolke pol. § 3 første ledd litra a (som stipulerer at loven «gjelder for behandling av personopplysninger som helt eller delvis skjer med elektroniske hjelpemidler») dithen at personopplysninger må være maskinlesbare. Begrepet «elektroniske hjelpemidler» fanger mye mer enn vanlige datamaskiner.

²⁹ Jf. Ot.prp. nr. 92 (1998–99), s. 102; NOU 1997:19, s. 32 (jf. også s. 54–55, 56, 132).

³⁰ Lov om personregistre m.m. av 9. juni 1978 nr. 48, nå opphevet.

³¹ Jf. videre E. Djønne, T. Grønn og T. Hafli, *Personregisterloven med kommentarer* (Oslo: TANO, 1987), s. 29 flg.

34. Det kunne hevdes at en type abstrahering finner sted når biologisk materiale blir avsondret fra et menneske og fremstilt som prøve/sampel. Mennesket blir da representert i form av hår-, blod-, vevsprøve(r). Men et slikt påstand utfordrer, om ikke motstrider, den tradisjonelle informatiske oppfatningen av hva en opplysning er og hvordan den blir til.

Tilknytning og identifisering

35. Det tredje elementet i definisjonen av personopplysningsbegrepet er *tilknytning* (jf. avsnitt 4). Tilknytning handler i grunn om identifisering – d.v.s. hvorvidt en enkeltperson kan identifiseres fra vedkommende opplysning(er).

36. Det er lite omstridt at identifiseringskravet etter personopplysningsloven (samt KP og DP) går ut på muligheten til å *skille* en person fra andre personer ved å knytte vedkommende til opplysninger (av et eller annet slag). Identifikasjon krever dermed ikke kjennskap til en persons navn, men det er nødvendig å kjenne til ett eller flere spesifikke kjennetegn som skiller vedkommende fra andre.³² Biologisk materiale vil kunne utgjøre slike kjennetegn.

37. Samtidig er det viktig å merke seg at ikke alle opplysninger som kan knyttes til en enkeltperson vil kunne anses å være personopplysninger etter personopplysningsloven (eller DP og KP). At det foreligger en teoretisk mulighet for personidentifisering fra en opplysning eller et sett opplysninger, vil ikke nødvendigvis medføre at opplysning(ene) er personopplysning(er). Hvis identifisering krever uforholdsmessig stor arbeidsinnsats eller uforholdsmessige store kostnader, vil vedkommende opplysning(er) sannsynligvis falle utenfor rekkevidden til personopplysningsloven (samt KP og DP). Akkurat hvor grensen skal trekkes i forhold til arbeidsinnsats m.v., er imidlertid vanskelig å fastslå. Forarbeidene til personopplysningsloven, samt KP og DP, formulerer terskelen vagt.³³ Hvor vanskelig identifisering er, skal i hovedsak vurderes i lys av «*alle hjelpemidler ... som det er rimelig å ta i bruk for å identifisere vedkommende, enten av den behandlingsansvarlige eller av en annen person*» (jf. avsnitt 26 i fortalen til DP; min kursivering).³⁴

38. Viktigst i denne sammenheng er at en del forekomster av biologisk materiale sannsynligvis ikke vil kunne anses som personopplysninger (uavhengig av hvorledes en tolker begrepet «opplysning») p.g.a. kriteriet om identifiseringsvanskelighet. Dette vil sannsynligvis være tilfellet f. eks. med *tilfeldige* forekomster av hårstrå eller spytt. Det kan imidlertid reises spørsmål om ikke forekomster av slikt materiale likevel vil kunne tilfredsstille kriteriet i visse tilfeller, f. eks. når forekomstene er samlet inn av politiet i etterforskningsøyemed og politiet eier, eller ha tilgang til, analytiske verktøy (samt registre) som forholdsvis lett kan generere «personentydighet» fra materialet.

Enkeltperson

³² Jf. bl. a. Europa-Kommisjonens reviderte direktivforslag (COM (92) 422 final – SYN 287), s. 9: «A person may be identified directly by name or indirectly by a telephone number, a car registration number, a social security number, a passport number or by a combination of significant criteria which allows him to be recognized by narrowing down the group to which he belongs (age, occupation, place of residence, etc)».

³³ Jf. videre L.A. Bygrave, *Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits* (The Hague/London/New York: Kluwer Law International, 2002), s. 43 flg.

³⁴ Jf. også Ot.prp. nr. 92 (1998–99), s. 101.

39. Det fjerde elementet i definisjonen av personopplysningsbegrepet er *enkeltperson*. I utgangspunkt kan en opplysning anses å være en personopplysning kun dersom opplysningen kan knyttes til et enkeltindivid. En opplysning som kun kan knyttes til en persongruppe, er dermed ikke en personopplysning. Dette er et felles utgangspunkt for de aller fleste instrumenter på området, og har åpenbart betydning for vurderingstemaet her. Samtidig er det verdt å merke seg at datatilsynsmyndigheter i enkelte land har lempet noe på dette kravet om «individualiserbarhet».³⁵ Hvorvidt denne praksisen er lovlig, er vanskelig å fastslå med sikkerhet. Jeg er dessuten usikker på om Datatilsynet i Norge fører en slik praksis.³⁶

Mulige avgrensingsproblemer

40. Det kan hevdes at dersom biologisk materiale faller innenfor rekkevidden av personopplysningsbegrepet vil det være vanskelig å avgrense anvendelsen av begrepet mot hele menneskekropper; dermed vil det være vanskelig å avgrense mot at enkeltpersoner i seg selv blir personopplysninger.

41. Det kan videre hevdes at dersom biologisk materiale omfattes av personopplysningsbegrepet vil det skape en inflasjon i antall personopplysninger hinsides et fornuftig reguleringsbehov. Da vil f. eks. frisører risikere å få status som databehandlingsansvarlige eller databehandlere etter loven når de klipper andre menneskers hår. Faren er at loven – som allerede spenner svært vidt – vil underkaste seg så mange av dagliglivets gjøremål og andre typer virksomhet at det blir umulig å føre et reellt tilsyn over de store mengdene av personopplysninger som behandles i de forskjellige samfunnsområder. Mangel på reellt tilsyn øker risikoen for mangel på respekt for loven.

42. Sistnevnte avgrensingsproblem vil i betydelig grad kunne forminskes ved at visse typer virksomhet unntas fra regulering under henvisning til personopplysningslovens formålsparagraf (§ 1). Forarbeidene fastholder at «[i] tvilstilfeller kan formålsbestemmelsen få betydning for hvor langt uttrykket «personopplysning» rekker – det kan tenkes tilfeller der ordlyden i nr. 1 isolert sett trekker i retning av at en opplysning er «personopplysning», men hvor personvern hensyn ikke kan begrunne at opplysningen vernes».³⁷ Hårrester som oppstår i forbindelse med vanlig frisørvirksomhet vil godt kunne eksemplifisere et slikt tilfelle. Angivelsen av lovens saklige virkeområde i § 3 første og annet ledd, kan også bidra til å forminske problemet med overregulering. Det er f. eks. tvilsomt at hårrester som samler seg på gulvet hos en frisør kan utgjøre et personregister i henhold til § 2 nr. 3. Også kravet til identifiseringsvanskelighet (jf. avsnitt 37 og 38) vil kunne redusere problemet med overregulering.

43. Når det gjelder førstnevnte avgrensingsproblem, vil dette kunne omgås ved å fastholde at personopplysningsbegrepet kommer til anvendelse kun når biologisk materiale er blitt avsondret fra et menneske; f. eks. når materialet foreligger som prøve (i form av blod, hår, spytt, vev m.v.).

Nærmere om Europarådets personvernkonvensjon

³⁵ Jf. videre L.A. Bygrave, *Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits* (The Hague/London/New York: Kluwer Law International, 2002), s. 47–48.

³⁶ Jf. særlig merknader i Bygrave, op. cit., s. 48, fotnote 162.

³⁷ Jf. Ot.prp. nr. 92 (1998–99), s. 101. Jf. også NOU 1997:19, s. 131.

44. Konvensjonen definerer «personal data» som «any information relating to an identified or identifiable individual» (artikkel 2 a). Begrepene «data» og «information» er ikke definert i konvensjonen eller dens «Explanatory Report».³⁸

45. Det finnes ingen antydning i konvensjonen eller dens «Explanatory Report» om at biologisk materiale kan utgjøre «personal data».³⁹

46. Det finnes heller ingen antydning om slikt i de ulike rekommendasjonene som Europarådet har vedtatt for å utdype reglene i KP innenfor nærmere avgrensede områder.

47. I «Explanatory Memorandum» for rekommendasjonen om beskyttelse av medisinske data,⁴⁰ finnes en del merknader som implisitt synes å avgrense mot at biologisk materiale som sådan kan være «personal data».⁴¹

Nærmere om EUs personverndirektiv

48. Heller ikke DP gir et entydig svar på hovedspørsmålet. Det samme gjelder for direktivets forarbeider.

49. Forarbeidene gjør det imidlertid klart at definisjonen av «personal data» skulle være «as general as possible, so as to include all information concerning an identifiable individual».⁴² Men dette betyr ikke at direktivet godtar «personal data» som noe som i utgangspunkt ikke engang er «data» eller «information».

50. Noen formuleringer brukt i DP artikkel 2 a og i forarbeidene trekker i retning av at biologisk materiale kan anses som «data» eller «information» (jf. avsnitt 25). Det foreligger imidlertid gode (rettslige) grunner for å ta motsatt standpunkt (jf. avsnitt 26). Det er videre verdt å merke seg at den øvrige eksemplifiseringen i forarbeidene av hva som kan være «personal data», tar utgangspunkt i typiske talldata.⁴³

³⁸ Jf. Explanatory Report on the Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data (Strasbourg: Council of Europe, 1981).

³⁹ Det samme gjelder for Europarådets konvensjon om menneskerettigheter og biomedisin: Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine (E.T.S. No. 164), vedtatt 4.4.1997, i kraft 1.12.1999.

⁴⁰ Jf. Recommendation No. R (97) 5 on the Protection of Medical Data, vedtatt 13. februar 1997.

⁴¹ Jf. Explanatory Memorandum avsnitt 41: «For the purposes of the recommendation, the drafters of the recommendation considered that most of the principles should apply to genetic data as well as to medical data. However, since some principles in the recommendation apply exclusively to genetic data, and in the absence at the time of drafting of a generally accepted definition of «genetic data», they agreed on the definition which appears in Chapter 1. It was understood that this definition did not include the *results of an analysis* carried out by other means than DNA technology on *blood, tissue, hair, sperm*, and so forth. *Such material might, however, produce genetic data when analysed*» (min kursivering). Jf. også avsnitt 42, 47, 52 og 55. Begrepet «genetic data» er definert som «all data, of whatever type, concerning the hereditary characteristics of an individual or concerning the pattern of inheritance of such characteristics within a related group of individuals»: Vedlegg til rekommendasjonen, avsnitt 1.

⁴² Jf. Europa-Kommisjonens reviderte direktivforslag av 15. oktober 1992 (COM (92) 422 final – SYN 287), s. 9. Jf. også Europa-Kommisjonens opprinnelige direktivforslag av 24. september 1990 (COM (90) 314 final – SYN 287), s. 15.

⁴³ «A person may be identified directly by name or indirectly by a telephone number, a car registration number, a social security number, a passport number or by a combination of significant criteria which allows him to be recognized by narrowing down the group to which he belongs (age, occupation, place of residence, etc)». Jf. COM (92) 422 final – SYN 287, s. 9.

Synspunkter forfektet av myndigheter, offentlige utvalg m.v. i Norge

51. Problemstillingen synes å ha vært lite drøftet i Norge – i alle fall i det offentlige. Få statlige organer m.v. har offisielt tatt stilling til spørsmålet. Hovedunntak er som kjent Datatilsynet som mener at personidentifiserbart biologisk materiale må betraktes som personopplysninger i henhold til personopplysningsloven.⁴⁴ Et annet unntak er biobankutvalget som har inntatt samme standpunkt.⁴⁵ Hovedgrunnen for begge standpunkt er den antatt nære sammenhengen mellom biologisk materiale (inkl. bestanddeler av slikt materiale) og opplysninger som er fremkommet eller kan fremkomme ved analyse av materialet.

52. I sin behandling av biobankutvalgets innstilling tar ikke helsedepartementet direkte stilling til spørsmålet.⁴⁶ Noen steder synes departementet å betrakte biologisk materiale som separat fra opplysninger.⁴⁷ Enkelte bestemmelser i den foreslåtte biobankloven synes også å legge et slikt skille til grunn.⁴⁸ Andre steder synes departementet derimot å ta motsatt standpunkt.⁴⁹

Hva står i andre norske lover m.v. om forholdet mellom biologisk materiale og opplysninger?

53. I tillegg til personopplysningsloven og de internasjonale instrumentene nevnt ovenfor, har jeg undersøkt norsk lovgivning som omhandler helsesektoren, medisinsk forskning og bioteknologi – områder der biologisk materiale er mye brukt. Nærmere bestemt har jeg sett på helsepersonelloven,⁵⁰ bioteknologiloven,⁵¹ smittevernloven,⁵² transplantasjonsloven,⁵³ og helseregisterloven.⁵⁴

⁴⁴ Datatilsynet er av samme mening når det gjelder helseopplysningsbegrepet i helseregisterloven: Jf. brev av november 2002 fra Datatilsynet til Stortingets sosialkomité (ref. 2001/3025-4 SVE/-).

⁴⁵ Jf. NOU 2001:19 om biobanker, s. 22, 73. Utvalget mener dog – i motsetning til Datatilsynet – at helseregisterlovens bestemmelser ikke gjelder direkte for biologisk materiale. Se videre avsnitt 57.

⁴⁶ Jf. Ot.prp. nr. 56 (2001–2002) om lov om biobanker, s. 15. Jf. også s. 20–21, 32–33.

⁴⁷ Jf. Ot.prp. nr. 56 (2001–2002), s. 47: «I den grad det biologiske materialet er knyttet til identitet (personidentifiserbart), vil opplysninger *utledet av* materialet også være personopplysninger etter personopplysningsloven» (min kursivering). Jf. også s. 40–41.

⁴⁸ Jf. forslaget til lov om biobanker § 2 tredje ledd: «Med humant biologisk materiale forstås i denne lov organer, deler av organer, celler og vev og bestanddeler av slikt materiale fra levende og døde mennesker». Jf. også § 3 annet ledd: «Med mindre annet følger av denne loven, skal helse- og personopplysninger som utledes fra humant biologisk materiale behandles etter personopplysningsloven, helsepersonelloven og eventuelt annen lovgivning som særlig regulerer vern av personopplysninger».

⁴⁹ Jf. Ot.prp. nr. 56 (2001–2002), s. 54: «Opplysninger eller humant biologisk materiale som er anonymisert på en slik måte at giveren ikke lenger kan identifiseres ... vil falle utenfor begrepet «personopplysninger» eller «helseopplysninger» i personopplysningsloven og helseregisterloven». Sml. forslaget til lov om biobanker § 15 fjerde ledd: «Tilgang til personidentifiserbart materiale kan bare gis dersom mottakeren har tillatelse til å behandle det i henhold til helseregisterloven eller personopplysningsloven». Ved først øyekast synes bestemmelsen å legge til grunn at (personidentifiserbart) biologisk materiale er personopplysninger, men ved nærmere analyse er det vanskelig å hevde at bestemmelsen nødvendigvis innebærer opphevelse av et skille mellom slikt materiale og opplysninger.

⁵⁰ Lov av 2. juli 1999 nr. 64 om godkjenning av helsepersonell m.v.

⁵¹ Lov av 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi.

⁵² Lov av 5. august 1994 nr. 55 om vern mot smittsomme sykdommer.

⁵³ Lov av 9. februar 1973 nr. 6 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m.

⁵⁴ Lov av 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger.

54. Jeg har ikke funnet noen eksempler i denne lovgivningen som klart legger til grunn at fysisk/biologisk materiale kan være (person)opplysninger. Tvert i mot ser det ut til at lovgivningen stort sett opprettholder – implisitt hvis ikke eksplisitt – et skille mellom slikt materiale på den ene siden og (person)opplysninger på den andre. Noen eksempler på dette er følgende:

- Bioteknologiloven § 6-7 – «Det er forbudt å be om, motta, besitte, eller bruke opplysninger om en annen person som *er fremkommet* ved genetiske undersøkelser» (min kursivering).
- Transplantasjonsloven § 10 b – «Organer, deler av organer, celler og vev som sådan fra mennesker og aborterte fostre, bestanddeler av slikt materiale og *opplysninger som er fremkommet ved analyse av slikt materiale*, kan ikke tas ut av landet uten godkjenning fra departementet» (min kursivering).

55. Forarbeidene til smittevernloven påpeker at det kan være en nær sammenheng mellom (person)opplysninger og biologisk materiale:

«Med de medisinsk-tekniske muligheter som foreligger for analyser med henblikk på et stadig voksende antall faktorer knyttet til sykdom eller disponerende tilstander, er det viktig å slå fast at den som opplysningene angår, skal ha rådigheten over utnyttelsen av potensielle opplysninger som er «lagret» i det materialet vedkommende har avgitt».⁵⁵

Denne merknaden kan kanskje tolkes dithen at den ikke erkjenner et skille mellom opplysninger og biologisk materiale, men – lest nøye – går merknaden ikke så langt. Selve loven ser heller ikke ut til å rokke ved et slikt skille.

56. Når det gjelder helseregisterloven er grunnbegrepet «helseopplysning» av særlig betydning. Begrepet defineres som «taushetsbelagte opplysninger i henhold til helsepersonelloven § 21 og andre opplysninger og vurderinger om helseforhold eller av betydning for helseforhold, som kan knyttes til en enkeltperson» (§2 nr. 1).

57. Ifølge biobankutvalget gjelder helseregisterloven «opplysninger som kan ha sitt opphav i humant biologisk materiale, men vil ikke gjelde det biologiske materialet i seg selv».⁵⁶ Dette standpunktet fremføres til tross for at utvalget ellers mener at personopplysningsbegrepet i personopplysningsloven kan omfatte biologisk materiale.

58. Forarbeidene til helseregisterloven tar ikke opp spørsmålet om hvorvidt biologisk materiale som sådan kan være helseopplysninger etter loven.⁵⁷ Det er likevel ikke til å undervurdere at den offentlige diskusjonen omkring helseregistre – en diskusjon som forarbeider selv tar del i – har tatt utgangspunkt i tradisjonelle samlinger av helseopplysninger i arkiv, kartotek, pasientjournal og lignende, ikke i biobanker.

59. I en kommentar til loven skriver Engelschiøn m. fl. noe som muligens antyder at helseopplysningsbegrepet ikke omfatter biologisk materiale: «Det sentrale er om identifikasjon er mulig, og det er derfor uten betydning om opplysningene er lagret

⁵⁵ Jf. Ot.prp. nr. 91 (1992–93), s. 137.

⁵⁶ Jf. NOU 2001:19 om biobanker, s. 120.

⁵⁷ Jf. NOU 1993:22 om pseudonyme helseregistre; NOU 1997:26 om tilgang til helseregistre; Ot.prp. nr. 5 (1999–2000) om lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger; Innst. O. nr. 62 (2000–01).

elektronisk eller på papir».⁵⁸ Men referansen til «papir» utelukker ikke at biologisk materiale kan være en helseopplysning ettersom blodprøver kan lagres på filterpapir.

Personvernteori og -diskurs

60. Teoretiske framstillinger av person(opplysnings)vern tar heller ikke standpunkt til hovedproblemstillingen. Dette gjelder personverndiskurs både i Norge og utlandet.

61. Det er særlig viktig å merke seg at utviklingen av den norske «interessemodellen» om person(opplysnings)vern – en modell som ligger til grunn for lovgivers oppfatning av hva person(opplysnings)vern dreier seg om – aldri har fokusert på muligheten for at biologisk materiale som sådan kunne være personopplysninger i henhold til gjeldende regelverk. Fokus har stort sett vært rettet mot «elektroniske spor», ikke «biologiske spor».⁵⁹

Tilnærmingen i enkelte andre land

Danmark

62. I likhet med Datatilsynet i Norge mener det danske datatilsynet at humant biologisk materiale inneholder personopplysninger i henhold til den danske persondataloven,⁶⁰ såfremt materialet kan henføres til enkeltpersoner.⁶¹ Tilsynet mener videre at en ikke-elektronisk systematisk samling av slikt materiale i en biobank kan anses for omfattet av persondatalovens definisjon av et manuelt register (jf. § 1 stk. 2).

63. Kommentarer på loven tar imidlertid ikke direkte standpunkt til problemstillingen.⁶²

64. Professor dr. juris Peter Blume, en av Danmarks fremste eksperter på området, er i tvil om biologisk materiale kan anses som personopplysninger i henhold til persondataloven.⁶³

Tyskland

65. Oppfatningen blant tyske datatilsynsmyndigheter synes å være at biologisk materiale kan være personopplysninger i henhold til tysk lovgivning.⁶⁴

66. I henhold til den føderale loven om personopplysningsvern (*Bundesdatenschutzgesetz*)⁶⁵ før den sist ble endret,⁶⁶ er det imidlertid blitt fremholdt at begrepet «Personenbezogene

⁵⁸ Jf. S. Engelschiøn, C. Lie Ulrichsen og B. Nilsen, *Helseregisterloven – kommentarutgave* (Oslo: Universitetsforlaget, 2002), s. 42–43.

⁵⁹ Jf. videre L.A. Bygrave, *Data Protection Law: Approaching Its Rationale, Logic and Limits* (The Hague/London/New York: Kluwer Law International, 2002), kapittel 2, 6 og 7.

⁶⁰ Lov nr. 429 af 31. mai 2000 om behandling af personopplysninger.

⁶¹ Jf. Datatilsynets j. nr. 2000-321-0049. Saken er kort omtalt i Datatilsynets årsberetning for 2000, tilgjengelig ved <<http://www.datatilsynet.dk/publikationer/index.html>>.

⁶² Jf. P. Blume, *Personopplysningsloven* (København: Akademisk Forlag, 2000), s. 42–43; K.K. Nielsen og H. Waaben, *Lov om behandling af personopplysninger – med kommentarer* (København: Jurist- og Økonomforbundets Forlag, 2001), s. 85–88.

⁶³ Jf. e-post av 5.12.2002 fra Blume til meg.

⁶⁴ Jf. e-post av 9.12.2002 fra dr. Alexander Dix til meg. Dix er «Der Landesbeauftragte für den Datenschutz und für das Recht auf Akteneinsicht» i Brandenburg.

Daten» ikke omfatter rene spor inklusive blodspor.⁶⁷ Begrunnelsen ser ut til å være at slike spor ikke utgjør en representasjon av noe som er ment å formidle informasjon; dvs. at de ikke utgjør «Angaben».⁶⁸

67. Det er verdt å merke seg at dette standpunktet fremkommer i den grundigste og mest autoritative kommentarbok om *Bundesdatenschutzgesetz*. Forfatterne arbeider nå på en ny utgave av boken hvor det skal gjøres rede for de siste endringene til loven som skjedde i mai 2001. Disse endringene synes imidlertid ikke å ha berørt definisjonen av «Personenbezogene Daten», og lite tyder på at tolkningen av begrepet nå skal være annerledes enn tidligere.

Storbritannia

68. Storbritannias Information Commissioner (leder for datatilsynsorganet) har ennå ikke inntatt et offisielt standpunkt på problemstillingen. Akademiske eksperter jeg har vært i kontakt med per e-post har heller ikke tatt stilling til spørsmålet.⁶⁹ En av dem, dr. Graeme Laurie, synes likevel at det å oppheve skillet mellom biologisk materiale og personopplysninger ville «complicate matters enormously, not least because those who hold [biological] samples must bring them within any registration requirements with official authorities».⁷⁰

Australia

69. Den føderale Privacy Commissioner i Australia mener at biologisk materiale ikke kan anses som «personal information» etter den føderale loven om personopplysningsvern (Privacy Act 1988 section 6). Hovedbegrunnelsen er at «information» ikke er det samme som en informasjonskilde. I forhold til genprøver («genetic samples») påpekes videre at «[i]n the interests of consistent and coherent regulation of information privacy, the abuses or misuses of ... information need to be regulated, rather than the sources of ... information».⁷¹

70. Situasjonen er derimot annerledes i delstaten New South Wales. Delstatens lov om personopplysningsvern (Privacy and Personal Information Protection Act 1998) definerer «personal information» til å omfatte «such things as an individual's fingerprints, retina prints, body samples or genetic characteristics» (section 4).

⁶⁵ Gesetz zum Fortentwicklung der Datenverarbeitung und des Datenschutzes vom 20. Dezember 1990 (sist endret 23. mai 2001).

⁶⁶ Disse endringene ble foretatt med henblikk på nasjonal implementering av DP.

⁶⁷ Bundesdatenschutzgesetz § 3(1) definerer «Personenbezogene Daten» som «Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse einer bestimmten oder bestimmbaren natürlichen Person».

⁶⁸ Jf. S. Simitis, U. Dammann, H. Geiger, O. Mallmann & S. Walz, *Kommentar zum Bundes-datenschutzgesetz* (Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft, 1992, 4. utg.), § 3 avsnitt 5: «Spuren als solche sind ... keine Angaben (z.B. Bremspuren, Blutspuren, Fingerabdrucke, Flecken, Risse, Abnutzung), können aber Ausgangspunkt für das Herstellen von Angaben sein, etwa durch Aufzeichnen, Messen, Analysieren, Beschreiben zum Zweck der Mitteilung oder Aufbewahrung. Auf die Semantik (inhaltliche Bedeutung) der Information, auf ihre Sigmantik (Hinweisfunktion auf das Abgebildete oder Benannte) und auf ihre Pragmatik (Verwendung für Entscheidungen bzw. Handlungen) kommt es beim Begriff Angabe nicht an; vorausgesetzt wird aber, dass überhaupt eine Semantik oder Sigmantik vorhanden ist».

⁶⁹ Disse er dr. Ian Walden (University of London), dr. Graeme Laurie (University of Edinburgh) og professor Charles Raab (University of Edinburgh).

⁷⁰ Jf. e-post av 28.11.2002 fra Laurie til meg. Jf. også hans bok, *Genetic Privacy* (Cambridge: Cambridge University Press, 2002), s. 301 hvor han opprettholder dette skillet.

⁷¹ Jf. Australian Law Reform Commission (ALRC), *Protection of Human Genetic Information*, Discussion Paper 66 (ARLC, 2002), avsnitt 7.63.

Dr. juris Lee A. Bygrave
Oslo, den 22. desember 2002