



Medlemstidning för  
Svensk Epidemiologisk Förening (SVEP)  
Årgång 43, Nr 4 2025



Tema: Öppen vetenskap,  
forskningsdata, hälsodata

## SVEPET

Medlemstidning för Svensk Epidemiologisk förening och ges ut med fyra nummer per år.

Det är kostnadsfritt att annonsera om kurser och konferenser i SVEPET. Redaktionen förbehåller sig emellertid rätten att ändra i annonsernas layout så att de passar ihop med tidningens innehåll i övrigt.

ISSN 2004-5727 (Print)

### Ansvarig utgivare

Elisabeth Strandhagen  
[elisabeth.strandhagen@gu.se](mailto:elisabeth.strandhagen@gu.se)

### Redaktion

Hannah Brooke  
(Redaktör)  
[hannah.brooke@uu.se](mailto:hannah.brooke@uu.se)

Björn Wettermark  
[bjorn.wettermark@farmaci.uu.se](mailto:bjorn.wettermark@farmaci.uu.se)

Hanne Krage Carlsen  
[hannekarlsen@gmail.com](mailto:hannekarlsen@gmail.com)

Anton Nilsson  
(Statistik och metod)  
[anton.nilsson@med.lu.se](mailto:anton.nilsson@med.lu.se)

### Svensk Epidemiologisk Förening

SVEP är en tvärvetenskaplig sammanslutning av personer verksamma inom epidemiologi eller angränsande områden.

Medlemsavgiften är 150 kr/år,  
alternativt 600 kr för fem år.  
Plusgirokonto 440 31 69-8  
Swish 1230 3258 52

Hemsida: [www.epidemiologi.nu](http://www.epidemiologi.nu)

### Medlemskap och adressändring

Elisabeth Strandhagen  
SND, Göteborgs universitet  
Box 468  
405 30 Göteborg  
[elisabeth.strandhagen@gu.se](mailto:elisabeth.strandhagen@gu.se)

## ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Hej!

Detta nummer av Svepet ägnas åt öppen vetenskap på olika sätt.

Öppen publicering av artiklar har vi varit i kontakt med länge och det står helt klart att denna publiceringsform ger bättre spridning av forskningsresultat och fler citeringar, men att den också förknippas med stora kostnader. Sverige ligger i framkant för att hitta nya lösningar på denna orimliga situation. Wilhelm Widmark är en eldsjäl i arbetet och beskriver Bibsam-konsortiets insatser.

Att prepublicera artiklar är också ett fenomen som blir mer och mer vanligt. Läs om hur Björn Wettermark funderar över för- och nackdelar kring detta.

Att publicera forskningsdata öppet, och att använda andras forskningsdata i sin forskning, har inte blivit lika vanligt.

Som epidemiologisk forskare har nog alla ställt sig frågan om det faktiskt är möjligt att göra epidemiologiska data tillgängliga, och vad man ska skriva i sitt ”data availability statement”. Forskningsdata ska göras så öppna som möjligt med så få begränsningar som nödvändigt enligt regeringens, finansierares och lärosätenas målbild. Läs om hur forskningsdatastödet på Karolinska Institutet arbetar med frågan.

Ta också del av Handboken för forskningsdata med personuppgifter, goda råd om informationssäkerhet och annat som kan vara bra att veta inom området, öppen vetenskap, forskningsdata och hälsodata.

Förhoppningsvis kan detta nummer av Svepet vara ett bra-att-ha-dokument för sådant som inte direkt rör forskningen men som alla forskare för eller senare kommer i kontakt med och bör kunna något om. Pdf-version med länkar går att hitta på [epidemiologi.nu](http://epidemiologi.nu).

Detta nummer av Svepet kommer vara det sista numret i pappersform. Det blir helt enkelt för dyrt med tryckning och porto, så styrelsen har beslutat att framöver ge ut numret som pdf istället. Det ger oss större möjlighet att bl. a. dela ute konferensbidrag.

Hälsningar Elisabeth

*Elisabeth Strandhagen,  
Ordförande i SVEP*

## FÖRENINGSPERSONAL

### SVEP:s resebidrag

Det har varit två utlysningssomgångar under året.  
Resebidragen gick till:

Mathilda Forsby och Sofia Hammarstrand.  
Vi kommer att få läsa deras konferensrapporter  
i kommande nummer av Svepet.

GRATTIS!

### Medlemsavgiften

Medlemsavgiften är 150 kr/år, alternativt 600 kr för fem år.  
Plusgirokonto 440 31 69 –8  
Swish 1230 3258 52



---

## INNEHÅLL

Öppen vetenskap – vad och varför?	4
Vad händer med förlagens höga avgifter – hur kan Bibsamkonsortiets handlingsplan påverka svenska forskare?	6
Preregistrering inom epidemiologin – förbättrad forskning eller försämrad kvalitet?	8
Webbresurser som kan vara till nytta	11
Huvudvärkstablett för forskare som hanterar data med personuppgifter	12
Tillgängliggörande av forskningsdata med personuppgifter vid Karolinska Institutet	14
Förberedelser inför det europeiska hälsodataområdet – lärdomar från SENASH-projektet	16
Informationssäkerhet: vad du behöver veta	17
Öppna datalagen – vad innebär den?	19
Kurser och konferenser	20

Öppen vetenskap:

# Öppen vetenskap – vad och varför?

Elisabeth Strandhagen, Svensk nationell datatjänst, Göteborg universitet

E-post: elisabeth.strandhagen@snd.se

**Övergången till ett öppet vetenskapligt system drivs av flera aktörer, som UNESCO, EU och Sveriges regering. Öppen vetenskap handlar om att göra forskningen öppen, inkluderande och användbar för alla och syftar till högre forskningskvalitet och samhällsnytta.**

Öppen vetenskap omfattar alla forskningsområden och vetenskapliga discipliner. I Sverige pågår en omställning mot ett öppet vetenskapsystem, som syftar till att stärka kunskapsutbyte och ge forskare, beslutsfattare och allmänhet möjlighet att tillsammans utveckla ny kunskap. Målet är vetenskaplig kunskap som är tillgänglig och återanvändbar för alla, ökat vetenskapligt samarbete och öppna processer inom forskningen. Det finns konkreta mål för vetenskapliga produkter som är ett resultat av forskning som finansieras med offentliga medel. Publikationer ska vara omedelbart öppet tillgängliga med verkan från 2021. Vad gäller forskningsdata ska omställningen vara genomförd fullt ut senast 2026.<sup>1</sup>

## Nytta och krav

Enligt den forskningspolitiska propositionen 2024 är sedan 2021 öppen vetenskap en förordningsstadgad skyldighet inom EU:s forsknings- och innovationsprogram. Principen är att forskning ska vara så öppen som möjligt och så stängd som nödvändigt, vilket innebär att resultat och data kan hållas konfidentiella när det finns legitima intressen, t.ex. hänsyn till immaterialrätt. Omställningen till ett öppet vetenskapsystem syftar till att bidra till forskningens effektivitet, kvalitet och nytta för konkurrenskraft genom att högkvalitativ forskning blir användbar för olika vetenskapliga discipliner, företag och andra aktörer.<sup>2</sup>

Öppen vetenskap kan på flera sätt ses som en rättvisefråga. Svensk forskning är till stor del finansierad med skattemedel och det kan anses som en demokratisk rättighet att kunna ta del av forskningens resultat utan ekonomiska eller andra typer av hinder. Öppen vetenskap handlar också om verifiering och transparens. Metoder, koder, data och analyser som är öppna för både forskare och allmänhet kan öka tilliten till att forskningen går rätt till och är att lita på. Att göra forsknings-

data tillgängliga för ny forskning kan dessutom leda till ett mer effektivt utnyttjande av data, vilket därmed kan spara tid, pengar och möjliggöra användning för nya frågeställningar.

## Nationella riktlinjer för öppen vetenskap

Sedan början av 2024 har Sverige nationella riktlinjer för öppen vetenskap. Riktlinjerna anger en gemensam inriktning för hur öppenhet ska utvecklas i det svenska forskningssystemet. De bygger på internationella åtaganden och omfattar de prioriterade områdena *publikationer, data, metoder, läresurser* och *samverkan med det omgivande samhället*. Syftet är att skapa en samlad förståelse och möjliggöra en mer samordnad utveckling i Sverige.

De sex prioriterade områdena har mål och insatser som ska stödja en helhetssyn. Riktlinjerna beskriver även de viktigaste aktörerna och deras ansvar, liksom behovet av stöd i form av policyer, utbildning och resurser.

Övergripande ska riktlinjerna ange riktningen för utvecklingen mot öppen vetenskap och tydliggöra ansvarsfördelning, uppföljning och uppdatering. De ska bidra till att stärka samordningen mellan centrala aktörer genom kunskapsutbyte och gemensamt arbete med uppföljning och vidareutveckling.

Riktlinjerna går att ta del av på [Openscience.se](https://www.openscience.se).

## Öppen tillgång till publikationer

Kungliga biblioteket (KB) har ett regeringsuppdrag att samordna, följa upp och främja samverkan i arbetet för öppen tillgång till vetenskapliga publikationer. KB tillhandahåller en nationell digital plattform för öppet tillgängliga svenska vetenskapliga tidskrifter (Publicera) och en heltäckande datakälla för utvärdering av svenska vetenskapliga publikationer (Swepub). Andelen artiklar från svenska lärosäten som publiceras med omedelbar öppen tillgång har ökat

markant de senaste tio åren, framför allt till följd av ett ökat antal så kallade transformativa avtal. Utvecklingen har dock planat ut under senare år. Av de ca 37 000 artiklar som publicerades 2024 var 76 % omedelbart öppet tillgängliga.<sup>3</sup> Läs mer om Bibsamkonsortiets handlingsplan för att underlätta publicering med öppen tillgång i detta nummer av Svepet.

### Öppen tillgång till forskningsdata

Vetenskapsrådet (VR) har i uppdrag från regeringen att samordna och stödja Sveriges omställning till öppen tillgång till forskningsdata senast 2026. Nyligen gick VR ut med att från och med nästa år blir deras generella bidragsvillkor tydligare kring vad som gäller för forskningsdata som skapas inom projekten de finansierar.<sup>4</sup> Villkoren är att data ska hanteras och göras tillgängliga enligt FAIR-principerna och principen ”så öppna som möjligt, så begränsade som nödvändigt”.

Hur stor andel av forskningsdata från svenska universitet och högskolor som publiceras med öppen tillgång är i dagsläget inte möjligt att avgöra då lärosätena inte har några system för att kontrollera detta.

Svensk nationell datatjänst (SND) har finansiering från VR och stödjer på olika sätt arbetet, bl.a. genom sitt nätverk av forskningsdatastödjande funktioner på Sveriges lärosäten.<sup>5</sup> Via dessa kan forskare få praktisk hjälp, råd och stöd om hur data bör hanteras och göras tillgängliga. För epidemiologiska data gäller uteslutande att göra data tillgängliga med begränsningar (”så öppet som möjligt”) då dessa vanligtvis innehåller personuppgifter. Läs även i detta nummer av Svepet om SND:s Handbok för data med personuppgifter och hur Karolinska Institutet arbetar med att tillgängliggöra data.

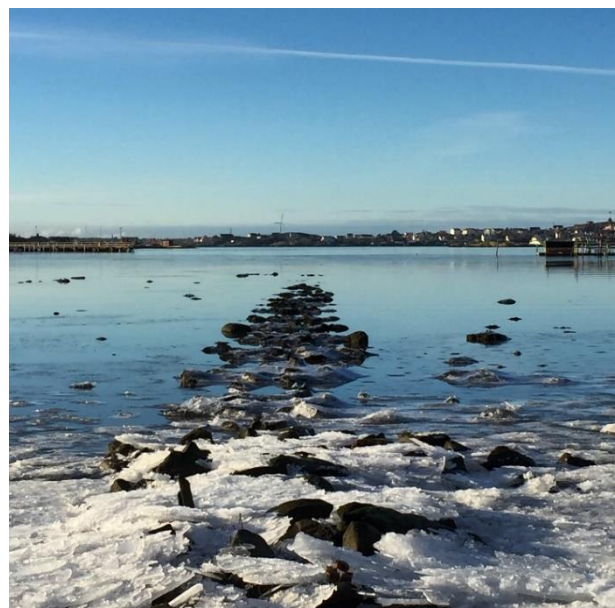
### Meritbedömning och öppen vetenskap

Incitamenten för att publicera med öppen tillgång efterfrågas av en del forskare. När det gäller publikationer är det som tidigare nämnt det vanligaste publiceringssättet numera men när det gäller forskningsdata och andra forskningsresultat har vi inte kommit så långt. VR uppdaterade tidigare i år sina bedömningskriterier till att även andra forskningsprodukter än sakkunniggranskade vetenskapliga publikationer kan vara meriterande. Om det är relevant för forskningsfältet som forskaren verkar i kan alltså publicering av forskningsdata eller andra forskningsprodukter tas med i ansökan.<sup>6</sup>

Sveriges universitets- och högskoleförbund (SUHF) har antagit ett nytt ramverk för meritbedömningar. Beslutet att ta fram ett ramverk beror bland annat på den internationella utvecklingen, med initiativ som CoARA i EU och NorCAM i Norge, som båda syftar till att vidareutveckla meritbedömning inom akademien. CoARA omfattar bland annat rekommendationer att undvika olämpligt bruk av kvantitativa indikatorer såsom Journal Impact Factors. SUHF:s ramverk innehåller nio rekommendationer, av vilka en handlar om öppen vetenskap och understryker vikten av öppen vetenskap för vetenskaplig kvalitet.

Referenser:

1. Forskning, frihet, framtid – kunskap och innovation för Sverige, prop. 2020/21:60
2. Forskning och innovation för framtid, nyfikenhet och nytta, prop 2024/25:60
3. <https://www.kb.se/for-bibliotekssektorn/oppen-vetenskap/oppen-tillgang/oppen-tillgang-i-siffror.html>
4. <https://www.vr.se/aktuellt/nyheter/nyhetsarkiv/2025-11-28-tydligare-krav-pa-hur-data-ska-hanteras-i-forskningsprojekt.html>
5. <https://snd.se/sv/om-oss/snd-natverket/lokala-stodfunktioner-forskningsdata>
6. <https://www.vr.se/soka-finansiering/bedomning-av-ansokningar/sagar-bedomningen-till.html#Stallningstagandegallandemeriter>



Öppen vetenskap:

## Vad händer med förlagens höga avgifter – hur kan Bibsamkonsortiets handlingsplan påverka svenska forskare?

Wilhelm Widmark, Universitetsbiblioteket, Stockholms universitet  
E-post: wilhelm.widmark@su.se

**Marknaden för publicering av vetenskaplig litteratur har utvecklats till en osund oligopolmarknad som styrs av ett fåtal kommersiella förlag. Detta har medfört skenande kostnader för både läsning och publicering av vetenskapliga artiklar. För att stoppa de skenande kostnaderna och förändra publiceringssystemet har det svenska konsortiet Bibsam tagit fram en handlingsplan. Handlingsplaner kan leda till vissa kortsiktiga konsekvenser för svenska forskare, men står vi eniga kan Sverige bidra till att förändra publiceringssystemet till det bättre.**

Skenande kostnader för vetenskaplig publicering har pågått mycket länge och eskalerade under digitaliseringen av publiceringssystemet. De kommersiella förlagen började sälja stora paket av elektroniska tidskrifter, s.k. ”Big Deals”, till biblioteken och stora delar av förvärvsbudgetarna blev uppbundna av dessa kostnader. För att få en bättre förhandlingskraft gentemot förlagen bildades det nationella konsortier för att förhandla med förlagen. Bibsamkonsortiet i Sverige startades år 2001. Som en motreaktion på kostnadsutvecklingen och att vetenskapen låses in bakom betalväggar startades en rörelse för öppen tillgång (Open Access) till vetenskaplig litteratur. I början var de kommersiella förlagen kraftiga opponenter mot öppen tillgång men var förhållandevis snabba att adaptera idén och skapa affärsmodeller för öppen tillgång som kraftigt ökade förlagens vinster. De fem stora kommersiella förlagen som styr marknaden har i dagsläget vinstmarginaler på upp till 40%, pengar som egentligen borde stanna kvar i forskningen. Biblioteksbladet gjorde 2024 ett temanummer om öppen tillgång, där man kan läsa om förlagens vinster och om hur förhandlingar med förlagen kan gå till.<sup>1</sup>

Förlagen fortsatte att sälja prenumerationer för läsning till biblioteken men startade även att erbjuda forskarna att betala en kostnad per artikel för att göra dem öppet tillgängliga. Detta gav förlagen inkomster både för läsning och publicering. Dessa kostnader hanterades i skilda betalningsströmmar där biblioteken betalade för läsningen och forskarna för publiceringsavgifterna. Biblioteken hade kontroll på



avgifterna för läsning men lärosätena hade ingen kontroll på de skenande kostnaderna för öppen publicering. För att få en kostnadskontroll försökte konsortierna att förhandla med förlagen om läs- och publiceringsavgifter inom samma avtal. Dessa förhandlingar ledde slutligen fram till de så kallade transformativa avtalen. I dessa avtal betalar biblioteken en gemensam kostnad för både läsning och publicering. Avtalen ledde till att lärosätena fick kontroll på sina utgifter för läsning och publicering och med avtalen ökade även mängden öppet tillgängliga artiklar hos förlagen.

Men avtalen förde även med sig kraftigt ökande kostnader för biblioteken. Grundtanken från biblioteken med de transformativa avtalen var att de på sikt skulle transformera publiceringsmarknaden till att bli helt öppen. Förlagen skulle i framtiden endast ha helt öppet tillgängliga tidskrifter där vi bara betalar för publiceringen och inte för läsningen. Det visade sig dock att förlagen trots de transformativa avtalen inte ändrade sin publiceringsstruktur i någon nämnvärd takt. Förlagen ser de transformativa avtalen som sin nya affärsmodell och det sker ingen transformation mot ett öppet tillgängligt publiceringssystem. Bibsamkonsortiets styrgrupp reagerade på denna avsaknad av transformation och tillsatte 2021 tillsammans med SUHF en strategisk grupp, Bortom transformativa avtal, för att komma fram till en förhandlingsstrategi för att minska kostnaderna och på sikt förändra publiceringssystemet. Gruppens ordförande Astrid Söderbergh Widding har förtjänstfullt beskrivit gruppens arbete och resultat i artikeln ”Beyond Transformative Agreements: Ways Forward for Universities”.<sup>2</sup> Utifrån gruppens rapport antog SUHF 2023 en “Rekommendation angående Sveriges väg bortom de transformativa avtalen”.<sup>3</sup>

Utifrån SUHF:s rekommendation beslutade styrgruppen för Bibsamkonsortiet 2024 om en ny handlingsplan för hur konsortiet ska agera i förhandlingar med förlagen för att komma bortom de transformativa avtalen.<sup>4</sup> I korthet går handlingsplanen ut på att konsortiet efter år 2026 inte bör teckna avtal för läsning och publicering i så kallade hybrid-tidskrifter, utan enbart avtal om publicering i öppet tillgängliga tidskrifter. Konsortiet ska även verka för och stödja nya vägar till öppen publicering och utveckla alternativa affärsmodeller, samt stödja forskardrivna tidskrifter som vill migrera från traditionella förlag till andra plattformar.

Vad kan då bli effekten av handlingsplanen för de svenska forskarna?

Då Bibsamkonsortiet har tecknat fleråriga avtal med de flesta stora förlagen kommer konsekvenserna av handlingsplanen först märkas år 2028. Detta ger styrgruppen god tid att informera om syftet med handlingsplanen och skapa enighet om vägen framåt. Alla forskare i Sverige kan fortsatt publicera sina artiklar i vilka tidskrifter de vill, men central finansiering av publiceringskostnader kommer endast att erbjudas till helt öppna tidskrifter. Då konsortiet inte längre tecknar

avtal kring hybrid-tidskrifter kan vissa läsrättigheter av artiklar försvinna men biblioteken arbetar med en plan för hur de ska kunna ge forskarna tillgång till läsning på alternativa vägar. Det långsiktiga syftet med planen är att göra en beteendeförändring hos svenska forskare att främst publicera sig i helt öppna tidskrifter. Sverige kommer att bli en internationell förebild och visa att det går att bryta förlagens monopol och förändra publiceringsmarknaden samt återta makten över den till akademien. När artiklarna inte längre blir en vara på marknaden kan en sund ekonomisk prismodell utvecklas. Detta kan måhända vara en idealistisk utopi men vi måste agera för att bryta den osunda oligopolmarknad som publiceringssystemet utvecklats till.

## Referenser

1. Biblioteksbladet, Nr 1, 2024
2. Söderbergh Widding, Astrid, Beyond Transformative Agreements: Ways Forward for Universities, European Review, Vol 32, 2024, No S1, p 28 – 38
3. SUHF, 2023, Rekommendation angående Sveriges väg bortom de transformativa avtalen. URL: <https://suhf.se/app/uploads/2023/11/REK-2023-7-Rekommendation-kring-transformativa-avtal-SUHF.pdf>
4. Bibsams handlingsplan, 2024, URL: <https://www.kb.se/for-bibliotekssektorn/nytt-fran-kb/nyheter-for-bibliotekssektorn/2024-02-26-bibsamkonsortiets-nya-handlingsplan.html>

Öppen vetenskap:

## Preprint inom epidemiologin – förbättrad forskning eller försämrad kvalitet?

Björn Wettermark, professor i Läkemedelsepidemiologi vid Uppsala universitet

E-post: [bjorn.wettermark@uu.se](mailto:bjorn.wettermark@uu.se)

**Som forskare möts man allt oftare av frågan om man vill tillåta sin artikel som Preprint. Det förefaller ju väldigt lockande att göra resultaten snabbt tillgängliga med tanke på den långa tiden ett manuskript kan ligga hos en tidskrift innan den, förhoppningsvis, kommer i tryck. Samtidigt väcker det farhågor om försämrad kvalitet i epidemiologisk forskning.**

Inom alla forskningsområden riktas ett allt större fokus på Öppen vetenskap (open science), dvs insatser och metoder som gör forskningen mer öppen, transparent och tillgänglig för andra forskare, beslutsfattare en bredare allmänhet. I slutet av 2021 godkände Unescos generalförsamling en samlad internationell rekommendation om öppen vetenskap<sup>1</sup>. I denna förespråkas bl.a.

- Preregistrering av studier och öppen publicering av studieprotokoll
- Öppna data, programkod och annan materiel
- Ökad användning av internationellt etablerade riktlinjer och checklistor
- Preprint av vetenskapliga artiklar
- Open access till publicerade artiklar

Att registrera planerade studier är inte nytt inom den experimentella forskningen. Sedan många år registreras kliniska prövningar i [clinicaltrials.gov](https://clinicaltrials.gov) och systematiska översikter i Prospero. Inom epidemiologin har det dock inte funnits en sådan praxis, trots att de stora mängder data som genereras i samhället idag innebär en stor frestelse för fiskafänge i data utan tydliga hypoteser, vilket ökar risken för masssignifikanser, felaktiga slutsatser och publikationsbias. För att minska risken för det, men också uppmuntra till ökat lärande har olika forum för att registrera observationsstudier skapats, bl.a. Open Science Framework ([www.osf.io](https://www.osf.io)). Fortfarande är det dock enbart ett fåtal av alla epidemiologiska studier som preregistreras. I en artikel i Läkartidningen som publicerades härom året,

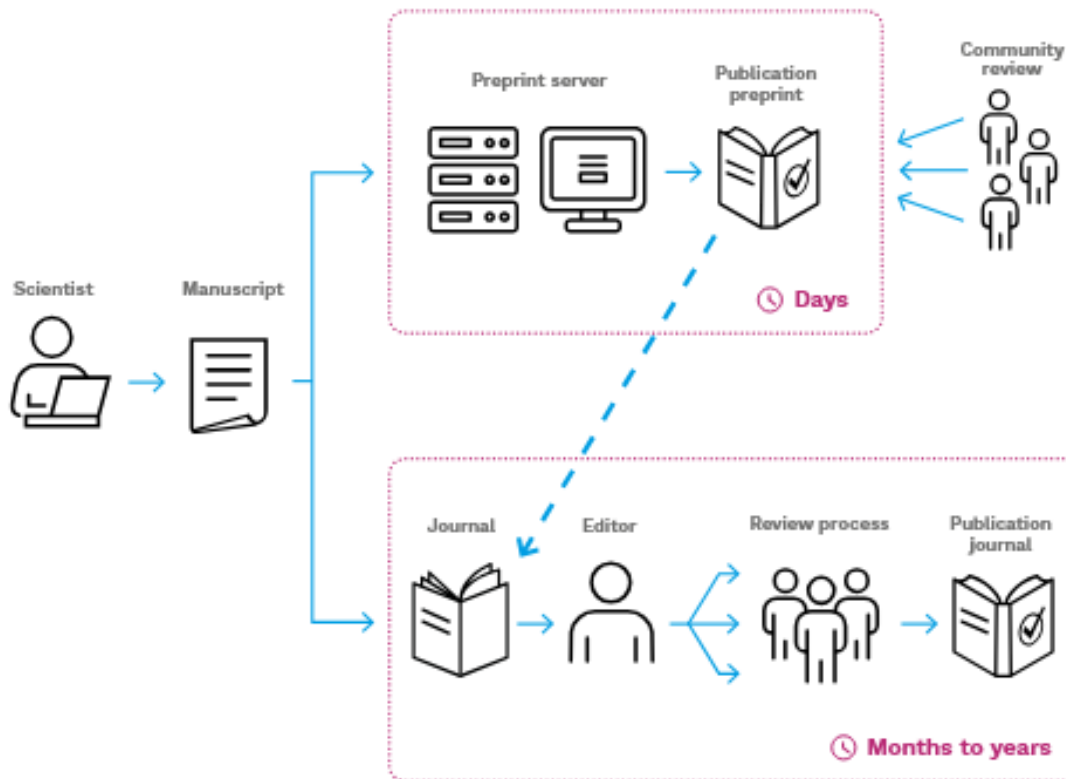
fann författarna att färre än 2 procent av 750 slumpmässigt utvalda registerbaserade svenska observationsstudier publicerade 2010–2022 var offentligt registrerade<sup>2</sup>.

### Preprint kan snabba upp spridning

I ett samhälle där hjulen snurrar allt snabbare kan man som forskare frustreras över den ofta väldigt sega peer-reviewprocessen för att få artiklar publicerade i en vetenskaplig tidskrift. Peer-review, dvs kollegial granskning har tillämpats inom vetenskapen sedan antiken då forskare och intellektuella delade med sig av sina arbeten till ansedda kollegor för feedback och validering<sup>3</sup>. Peer review i sin mer moderna form introducerades under 1800-talet för att öka kvaliteten inom medicinsk forskning, men den kan skilja sig rejält mellan olika tidskrifter. Tyvärr är processerna ofta långa och det är inte ovanligt att det kan ta flera år från studier genomförts tills resultaten blir tillgängliga.

Som del i en ökad öppenhet har möjligheten till Preprint skapats. Det innebär att man lägger upp sitt manus för publik åtkomst innan peer-review. Argumenten är att snabbare få ut forskningsresultat, att göra forskningen mer synlig för en bredare publik och öka möjligheten till feedback från andra forskare innan publicering.

I figuren nedan visas skillnaderna mellan Preprint och traditionell peer-review<sup>4</sup>.



### Servrar för Preprint

För delning av preprints finns det flera servrar att välja emellan. Delning är gratis och de flesta servrar ger preprintet en unik identifierare, t.ex.

DOI, så att artikeln kan citeras. Det finns både breda ämnesövergripande som:

- ArXiv
- ScienceOpen
- HAL
- Zenodo
- Research Square

Om ämnesspecifika som:

- Biologi: bioRxiv
- Ekonomi: RePEc, EconStor
- Filosofi: PhilArchive
- Kemi: ChemRxiv
- Medicin: MedRxiv
- Psykologi: PsyArXiv
- Samhällsvetenskap: SocArXiv

### Fördelar med Preprint

Det finns flera fördelar med preprint och de som oftast nämns är:

- Den kortare tiden att få ut forskningsresultat
- Möjligheten att få värdefull feedback från kollegor innan formell peer-review
- Bättre tillgång till vetenskap för forskare och allmänhet
- Ökad synlighet och erkännande till de som är först med nya idéer
- Ökad transparens i forskningsprocessen från draft till final version

### Nackdelar med Preprint

Tyvärr har det även en baksida och kritik har främst lyfts kring kvalitetsaspekter, att dåligt genomförda studier kommer ut innan de validerats genom peer-review. Många artiklar som gjorts tillgängliga via preprint kanske aldrig publiceras. Systemet riskerar därmed att sänka trovärdigheten för forskningen i samhället.

Att artiklar har prepublicerats kan också påverka reviewers objektivitet eller leda till onödigt arbete om resultat redan diskuterats publikt. Att det dessutom ofta cirkulerar olika versioner av en och samma artikel kan också leda till förvirring, och inte blir det bättre av att generativ AI har visat sig kunna "skapa" egna fiktiva referenser, delvis baserade på artiklar som funnits tillgängliga som Preprint. Det blir därmed allt svårare att finna "sanningen".

Som forskare tycker jag tyvärr att Preprint är förenat med stora utmaningar, men det är bara att inse att det är här för att stanna. Det är därför viktigt att ta till sig den nya tekniken, idka källkritik och vara medveten om att artikeln inte peer-reviewgranskats. Försök också alltid att hitta den publicerade versionen.

Som bra läsning kring ämnet rekommenderar jag de riktlinjer som getts ut av Vetenskapsrådet och universitetsbiblioteken i Nederländerna<sup>4</sup>.

## Referenser

1. UNESCO recommendation on open science - UNESCO digital library. Available at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379949>
2. Axfors C, Fröbert O, Janiaud P, Zavalis E, Hemkens LG, Ioannidis JPA. Registrering av forskning baserad på nationella hälsoregister Läkartidningen. 2024;121:23087
3. Benos DJ, Bashari E, Chaves JM, Gaggar A, Kapoor N, LaFrance M, Mans R, et al. The ups and downs of peer review. Adv Physiol Educ. 2007 Jun;31(2):145-52
4. Kristina Hettne, Ron Aardening, Dirk van Gorp, Chantal Hukkelhoven, Nicole Loorbach, Jeroen Sondervan, & Astrid van Wesenbeeck. (2021). A Practical Guide to Preprints: Accelerating Scholarly Communication (1.0). UKB Open Access Working Group. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5600535>

**NordicEpi & NorPEN present:**  
A joint conference shaping the future of epidemiology  
**Tromsø, Norway**  
**3-5 June 2026**  
**Abstract deadline: 15 January 2026**

**NordicEpi**  
NOFE, DES, SVEP

**NorPEN**  
Nordic PharmacoEpidemiological Network

[uit.no/nordicepi2026](https://uit.no/nordicepi2026)

Öppen vetenskap, forskningsdata:

## Webbresurser som kan vara till nytta

Elisabeth Strandhagen, Svensk nationell datatjänst, Göteborg universitet

E-post: [elisabeth.strandhagen@snd.se](mailto:elisabeth.strandhagen@snd.se)

**Det finns ett antal webbsidor och andra resurser att tillgå inom området öppen vetenskap och olika aspekter av datahantering. Här listas några av dessa.**

### Openscience.se

Openscience.se har tagits fram på initiativ av SUHF, i samarbete med Svensk nationell datatjänst och med stöd av Kungliga biblioteket, Vetenskapsrådet, Forte och Formas. Syftet med webbplatsen är att samla den mest relevanta informationen om Sveriges övergång till ett öppet vetenskapssystem på ett ställe – för att göra det enklare att få överblick, orientera sig och hitta information kring arbetet med öppen vetenskap.



### Researchdata.se

Denna nationella portal för forskningsdata lanserades i mars och är ett samarbetsprojekt mellan flera forskningsinfrastrukturer. Syftet med portalen är att ge möjlighet att hitta forskningsdata från alla vetenskapliga områden och att kunna göra data och/eller metadata synliga och tillgängliga utan kostnad. Data och metadata kan tillgängliggöras via verktyget DORIS eller genom att Researchdata.se hämtar metadata från ett antal andra källor eller repositorer. Portalen innehåller dessutom mycket nyttig information om hantering av forskningsdata, både praktiskt kring att lagra och bevara data på ett strukturerat sätt till olika juridiska perspektiv.



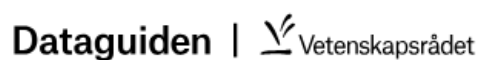
### Dataportal.se

Denna portal drivs av Digitaliseringsmyndigheten och är en plattform för att göra svenska data till en gemensam strategisk samhällsresurs. Den är till för alla typer av data från offentliga organisationer, företag och icke vinstdrivande organisationer. Från Researchdata.se görs en s.k. skördning så att data och metadata som synliggörs i Researchdata.se även går att hitta i Dataportal.se. Det finns dock vissa forskningsdata som gjorts tillgängliga direkt via Dataportal.se.



### Dataguiden.se

Vetenskapsrådet lanserade under året denna webbplats för att ge vägledning och information om forskning med register- och hälsodata. Den ersätter tidigare Registerforskning.se och är en vidareutveckling av denna. Den tar upp de olika stegen i forsknings(data)processen och förmedlar också lärdomar från forskare inom området.



### Ytterligare lästips:

En kartläggning över hur världens största vetenskapliga förlag hanterar och reglerar delning av forskningsdata genom sina riktlinjer. Den ger en översikt över de krav och rekommendationer som finns, och de viktigaste skillnaderna mellan utgivarnas policyer: *An overview of publishers' guidelines for sharing research data.*

<https://zenodo.org/records/15408314>

Forskningsdata:

# Huvudvärkstablett för forskare som hanterar data med personuppgifter

Joel Carlsten Rosberg, Svensk nationell datatjänst, Göteborgs universitet  
E-post: joel.carlsten.rosberg@snd.se

**Att hantera personuppgifter är för många forskare en återkommande källa till huvudvärk. Regelverken är omfattande, praxis otydlig och det kan vara svårt att veta hur man ska väga juridiska krav mot praktiska behov i den egna forskningsprocessen. För att göra arbetet mer hanterbart finns nu en ny samlingssida på Researchdata.se: *Data med personuppgifter*<sup>1</sup>. Här samlas stöd, vägledning och praktiska exempel som kan hjälpa forskare att navigera i ett komplext område.**

## Samlade resurser för forskare

Sidan samlar ett brett stöd för forskare som hanterar personuppgifter i sin forskning. Innehållet är organiserat i fyra delar som tillsammans ger både överblick och konkreta verktyg:

- **Handbok för data med personuppgifter**, ger en genomgång av aktuell juridik, metoder, verktyg och resurser.
- **Vägledning och exempel**, med scenarier baserade på verkliga frågeställningar från forskare inom olika fält.
- **Vanliga frågor och missförstånd**, där återkommande funderingar och vanliga fallgropar beskrivs.
- **Begreppsordlista**, med centrala termer kopplade till forskningsdata och personuppgifter.

## Vägledning som bygger på verkliga fall

På sidan *Vägledning och exempel*<sup>2</sup> samlas den kunskap som SND byggt upp genom praktisk rådgivning till forskare. Materialet bygger på konkreta situationer där forskare, SND:s forskningsdatarådgivare och universitetsjurister från olika svenska lärosäten tillsammans har arbetat fram lösningar på specifika frågor om personuppgiftshantering för olika typer av data.

Syftet är att tydliggöra hur juridiken kan omsättas i praktiken och hur olika typer av data kan hanteras på ett rimligt och genomförbart sätt i olika forskningsmiljöer. Genom att dela dessa erfarenheter hoppas vi kunna ge forskare en tydligare fingervisning om hur liknande utmaningar kan hanteras i praktiken.



## Ett område i ständig rörelse

Frågor om personuppgiftshantering förändras kontinuerligt och påverkas både av nya rättsliga tolkningar och av teknikutveckling. För att forskare ska kunna orientera sig i detta rörliga landskap kommer den nya resursen på Researchdata.se att uppdateras löpande med ny praxis, teknik och tolkningar allteftersom de växer fram.

En utveckling som SND bland annat följer är den ökade användningen av säkra beräkningsmiljöer vid flera svenska universitet, där forskare får tillgång till data i en kontrollerad och säker miljö utan att själva hantera data lokalt. Säkra beräkningsmiljöer befinner sig fortfarande i utveckling och kan ha praktiska begränsningar, men de lyfts ofta fram som en av flera möjliga vägar för att skapa trygg och kontrollerad åtkomst till känsliga data.

Ett annat område som utvecklas i snabb takt är AI som förändrar förutsättningarna för hantering av forskningsdata med personuppgifter. Tekniken innebär nya utmaningar eftersom avancerade modeller i vissa fall kan återidentifiera individer i dataset som tidigare bedömts som anonyma, vilket skärper behovet av genomtänkta skyddsåtgärder. Samtidigt kan AI bidra med nya verktyg för säkrare hantering. Det utvecklas exempelvis metoder för automatiserad riskbedömning som analyserar dataset och föreslår lämpliga nivåer av behandling, pseudonymisering eller åtkomstkontroll.

Även syntetiska data (som tidigare diskuterats i Svepet) utgör en väg framåt, där konstgjorda dataset kan användas för analys utan att faktiska individuppgifter exponeras.

På Researchdata.se finns redan exempel på den här typen av verktyg och hur de kan användas i olika tekniska lösningar för personuppgiftshantering. Förhoppningen är att de ska ge forskare ett mer träffsäkert stöd i arbetet med personuppgifter.

### Ljus i tunneln för tydligare praxis?

SND följer också utvecklingen inom juridiken noggrant, och här finns försiktiga tecken på att läget förhoppningsvis kan bli tydligare framöver.

Ett aktuellt exempel är EU-domen C-413/23 P<sup>3</sup>, som betonar att bedömningen om data utgör personuppgifter måste göras i sin faktiska kontext och med utgångspunkt i de realistiska möjligheterna till identifiering för just den aktör som hanterar informationen.

Resonemanget har av vissa bedömare tolkats som en potentiell öppning för en mer nyanserad syn på personuppgifter och pseudonymiserade data, där samma material kan bedömas olika beroende på mottagarens faktiska möjligheter att återidentifiera individer snarare än förekomsten av en kodnyckel. Det vill säga, pseudonymiserade uppgifter kan vara personuppgifter för en aktör som har tillgång till kodnyckel, men samtidigt betraktas som anonyma för någon som saknar reella möjligheter att återidentifiera individer. Synen på anonymitet skulle enligt den här logiken bli mindre absolut och i vissa fall mer relativ, beroende på vem som hanterar materialet och vilka realistiska identifieringsvägar som faktiskt finns.

Samtidigt är frågan om bakvägsidentifiering komplex. Både teoretiska möjligheter och den praktiska sannolikheten för identifiering behöver beaktas när man bedömer om data kan anses vara relativt anonymiserade. De praktiska och rättsliga möjligheterna omfattar alla medel som står till buds, såsom tekniska, rättsliga och organisatoriska hjälpmedel eller andra kompletterande uppgifter som finns till förfogande. Därtill ska tilläggas att hur domen slutligen kommer att tolkas i praktiken än så länge är oklart då alla delar inte är avgjorda. Vissa bedömare menar att domstolen snarare kan komma att tydliggöra hur strikt prövningen måste vara.

Trots det har målet väckt diskussion och av vissa setts som ett möjligt steg mot en mindre binär syn på risk och identifierbarhet i data. Europeiska dataskyddsstyrelsen (EDPB) anordnar med anledning av diskussionen ett intressentmöte under december månad för att diskutera målet och samla in synpunkter kring dess konsekvenser för frågor som rör pseudonymisering och anonymisering<sup>4</sup>. Deras slutliga bedömning kommer i väsentlig utsträckning påverka hur nationella tillsynsmyndigheter kommer att tolka domen.

SND följer här utvecklingen tillsammans med vårt juristnätverk som består av universitetsjurister från en majoritet av Sveriges lärosäten, för att säkerställa att informationen på Researchdata.se speglar den praxis som växer fram.

I väntan på den tekniska och juridiska utveckling som förhoppningsvis kan ge en mer bestående lättnad från den huvudvärk som personuppgifter ibland orsakar, erbjuder våra nya resurser på Researchdata.se temporär lindring och ett robust och praktiskt stöd för forskare att luta sig mot.

### Referenser:

1. <https://researchdata.se/sv/hantera-data/data-med-personuppgifter>
2. <https://researchdata.se/sv/hantera-data/data-med-personuppgifter/vagledning-och-exempel>
3. Dom - 04/09/2025 - Europeiska datatillsynsmannen mot SRB (Notion de données à caractère personnel) Mål C-413/23 P.
4. <https://www.imy.se/nyheter/edpb-anordnar-intressentmote-om-pseudonymisering/>

Forskningsdata:

# Tillgängliggörande av forskningsdata med personuppgifter vid Karolinska Institutet

Lisa Andersson och Karin Widén, Infrastruktur för vetenskaplig information, Universitetsbiblioteket, Karolinska Institutet

E-post: [lisa.andersson@ki.se](mailto:lisa.andersson@ki.se), [karin.widen@ki.se](mailto:karin.widen@ki.se)

**Forskningsdata som genereras i offentligt finansierad forskning ska senast 2026 tillgängliggöras enligt principen ”så öppet som möjligt, så begränsat som nödvändigt”<sup>1</sup>. Men hur fungerar tillgängliggörandet när data innehåller uppgifter om fysisk och psykisk hälsa, med andra ord ”känsliga personuppgifter”? Karolinska Institutet arbetar sedan 2020 för att dela epidemiologiska forskningsdata på ett säkert sätt, med respekt för studiedeltagarnas integritet.**

## KI Data Repository bevarar och tillgängliggör forskningsdata

Mellan 2020 och 2025 har Karolinska Institutet (KI) byggt upp ett institutionellt repositorium för forskningsdata. Målet har varit att etablera en säker, lagenlig och långsiktigt hållbar lösning för bevarande och tillgängliggörande av forskningsdata. Data som deponeras i repositoret lagras hos KI och metadata, det vill säga information om data, publiceras i katalogen *Researchdata.se*. En metadatapost berättar om datasetets ursprung och innehåll, och visar hur datasetet kan återanvändas. *Researchdata.se* är en nationell katalog som samlar forskningsdata från ett stort antal lärosäten och forskningsorganisationer<sup>2</sup>. Data som publiceras i katalogen blir sökbara globalt, till

exempel via google scholar och öppna databaser för forskningsoutput som den Europeiska OpenAIRE EXPLORE och OpenAlex.

På KI är det universitetsbiblioteket som ansvarar för KI Data Repository. Bibliotekets personal erbjuder stöd till forskare genom hela processen, från planering och databeskrivning till publicering och hantering av tillgångsfrågor. Stödet består bland annat i att databibliotekarier granskar metadata innan den publiceras för att databeskrivningen ska vara fullständig och enkel att förstå. Granskningen syftar till att data ska bli återanvändbara för en lång tid framöver. Repositoriets personal arbetar utifrån det som kallas för FAIR-principerna; att data ska vara

**Citation and access**

Creator/Principal investigator(s): Paul Lichtenstein - Karolinska Institutet - Department of Medical Epidemiology and Biostatistics [ORCID](#)  
Patrik Magnusson - Karolinska Institutet - Department of Medical Epidemiology and Biostatistics [ORCID](#)

Research principal: Karolinska Institutet [ROR](#)

Data contains personal data: Yes

Type of personal data: Pseudonymised, health data, social security number, lifestyle, exposures, names, addresses, survey responses

Code key exists: Yes

Sensitive personal data: Yes

Citation: Lichtenstein, P., & Magnusson, P. (2025). CATSS24 - The Child and Adolescent Twin Study in Sweden (24 years) [Data set]. Karolinska Institutet.

APA [Copy](#) BibTeX [Download](#)

Data access level: Access to data is restricted

License: Creative Commons Public Domain Dedication (CC0 1.0) [Link](#)

Language: English Swedish

Figur 1. Utsnitt ur metadatapost för CATSS24 - The Child and Adolescent Twin Study in Sweden (24 years), <https://researchdata.se/en/catalogue/dataset/2024-496>

möjlig att hitta, få tillgång till, återanvända och kombinera med annan data<sup>3</sup>. När data innehåller känsliga personuppgifter kräver dessa principer särskild hantering.

### **Särskild hantering av data med känsliga personuppgifter**

En stor del av KI:s data innehåller känsliga personuppgifter. Dessa kräver särskild hantering, både vid publicering och när det inkommer förfrågningar från andra forskare som vill få tillgång till data.

När ett dataset med känsliga personuppgifter inkommer till KI Data Repository kontrolleras först att KI är huvudman för data. Huvudmannskapet krävs för att KI ska ha rätt att lagra och tillgängliggöra data. Dessutom begär repositoret in forskningsprojektets etiktillstånd för att säkerställa att data omfattas av ett giltigt tillstånd. I tillståndet kan det också finnas formuleringar om datadelning som är relevanta att ta hänsyn till när en förfrågan om tillgång till data inkommer. Före publicering granskar en databibliotekarie också datafilerna för att utesluta att datasetet innehåller direkta identifierare i filnamn eller filer. Repositoriet bevarar pseudonymiserade versioner av filer, det vill säga filer där direkta identifierare ersatts med en kod.

När metadata om ett dataset publicerats i Researchdata.se och data lagras hos KI är data möjliga att begäras ut av andra forskare, granskare eller externa aktörer. På KI gör Data Access Unit (DAU) bedömningar av åtkomstförfrågningar i samråd med KI:s jurister. En åtkomstförfrågan behandlas som en begäran om utlämnade av offentlig handling.

Möjligheterna för en förfrågare att få tillgång till data varierar beroende på ett antal faktorer. Ett grundläggande krav är att det finns ett etiktillstånd för den nya databehandlingen. Därefter tittar DAU på var förfrågan kommer ifrån. Om förfrågaren arbetar på en annan svensk myndighet kan data lämnas ut med överförd sekretess. Det innebär att forskningsdata har samma sekretesskydd hos den mottagande myndigheten. Om förfrågan kommer från ett annat land inom EU/ESS eller från ett så kallat ”tredje land”, länder utanför EU/ESS, gör databibliotekarien först en bedömning av om det finns risk för bakvägsidentifiering, att flera olika uppgifter tillsammans leder till ett litet antal eller en enskild individ. Om risken för bakvägsidentifiering är låg gör databibliotekarien en menprövning och prövning om utlämningen är förenlig med dataskyddsregler. Om uppgifterna

kan lämnas ut utan att den enskilde studie-deltagaren drabbas negativt kan data lämnas ut<sup>4</sup>. Varje bedömning dokumenteras och såväl utlämnanden som avslag diarieförs hos KI.

### **Tillgängliggörande av metodinformation**

När forskningsdata tillgängliggörs som i katalogen Researchdata.se är det inte bara data i sig, utan även information om forskningens design och metoder som blir tillgängliga för andra forskare. ”Öppna forskningsmetoder” är ett mål som pekas ut i den nationella strategin för öppen vetenskap och som antas bidra till att erfarenheter från genomförd forskning kan nyttjas på ett mer effektivt sätt<sup>1</sup>. Även om de flesta förfrågningar som inkommer till KI Data Repository rör just data, så ser vi ett mindre antal som är intresserade av att enbart ta del av metodinformation. Metodinformation som finns i exempelvis matrisfiler (matrix files) eller ReadMe-filer kan ge mer detaljerad information om studiens tillvägagångsätt och därför vara användbara för forskare som referens vid planering av nya studier eller för att bedöma om data är värda att begära ut.

För frågor om KI Data Repository, kontakta [kidr@ki.se](mailto:kidr@ki.se)

### **Referenser:**

1. Kungliga biblioteket. *Nationella riktlinjer för öppen vetenskap*. [https://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:kb:p ubl-722 \(pdf\) \(2024\)](https://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:kb:p ubl-722 (pdf) (2024)).
2. Samarbetspartner. *Researchdata.se*. [https://researchdata.se/sv/om/samarbetspartn er \(2025\)](https://researchdata.se/sv/om/samarbetspartn er (2025)).
3. Wilkinson, M. D. *et al.* The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Sci. Data* 3, (2016).
4. Svensk Nationell Datatjänst. *Bedömningsstöd vid utlämnande av forskningsdata med personuppgifter*. [https://doi.org/10.5281/zenodo.14673367 \(2025\)](https://doi.org/10.5281/zenodo.14673367 (2025)).

# Förberedelser inför det europeiska hälsodataområdet – lärdomar från SENASH-projektet

Derya Akcan<sup>1</sup>, Kristina Bränd Persson<sup>2</sup>, Karl Mosen<sup>1</sup>, Maria Nilsson<sup>3</sup>, Lovisa Sydén<sup>4</sup>, Lars Werke<sup>5</sup>  
E-post: derya.akcan@ehalsomyndigheten.se

**När EU nu etablerar ett gemensamt hälsodataområde, EHDS, ska hälsodata kunna delas enkelt och effektivt inom och mellan EU:s medlemsländer. I Sverige behöver vi utveckla hur svenska hälsodata beskrivs, hanteras och delas. I dag saknar många datainnehavare detaljerade och enhetligt beskrivna metadata för sina datamängder. Samtidigt som processerna för att beställa hälsodata är fragmenterade och ofta med långa handläggningstider. SENASH-projektet tar de första praktiska stegen mot att förverkliga EHDS i Sverige och gör att hälsodata blir enklare att hitta och beställa för forskare, beslutsfattare och innovatörer.**

Sverige förbereder sig inför implementeringen av EHDS-förordningen<sup>1</sup> genom flera nationella och internationella satsningar. Ett av dessa är SENASH – ett EU-finansierat projekt där fem statliga myndigheter arbetar tillsammans (och vilka artikelförfattarna tillhör):

<sup>1</sup> E-hälsomyndigheten (projektledare)

<sup>2</sup> Socialstyrelsen

<sup>3</sup> Vetenskapsrådet

<sup>4</sup> Folkhälsomyndigheten

<sup>5</sup> Statistikmyndigheten SCB

Projektet utvecklar och testar tidiga versioner av en nationell metadatakatalog över hälsodatamängder och ett centraliserat databeställningssystem. De utvecklade it-lösningarna kan sedan användas av en framtida Health Data Access Body (HDAB) i Sverige. HDAB blir den koordinerande myndigheten som ska besluta om och tillgängliggöra hälsodata för sekundär-användning och fungerar som en länk till den EU-gemensamma digitala infrastrukturen.

Som en del av arbetet har projektet genomfört en nulägesanalys av de svenska förutsättningarna inför EHDS. Analysen visar tydliga utmaningar<sup>2</sup>:

- Beskrivning av datamängder finns inte samlade på en plats.
- Många datamängder saknar detaljerade och enhetligt beskrivna metadata.
- Databeställningsprocesser är till stor del manuella och sköts i olika system.

EHDS innebär dels ny bindande reglering och nya krav, dels en hävstång för att driva på en bred omställning till mer sammanhållen nationell struktur och enhetliga arbetssätt för datadelning. Ambitionen är att detaljerade beskrivningar av alla tillgängliga hälsodata ska finnas på ett ställe och att beställningsprocesserna blir enhetliga, effektivare, och enklare att använda. För att testa, utvärdera och förbättra de lösningar som tas fram använder projektet en iterativ och användarcentrerad utvecklingsprocess.

Genom SENASH tar Sverige viktiga steg för att realisera visionen för EHDS och lägger grunden för en nationell struktur och samverkan i Sverige för att tillämpa EHDS, där relevanta data blir enklare att identifiera och beställa. Det är en omställning som blir avgörande för användning av data både för forskning, beslutsfattande och innovation, men också för Sveriges långsiktiga förmåga att stärka en datadriven vård och omsorg.

Referenser:

1. Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2025/327 av den 11 februari 2025 om det europeiska hälsodataområdet (EHDS).
2. Delrapport: Metadatakatalog och beställningsverktyg för sekundär-användning av hälsodata – nationella digitala förmågor för EHDS, 2024.  
[https://www.ehalsomyndigheten.se/globalassets/ehm/3\\_om-oss/internationellt-arbete/senash/senash-analysis-report-d5.1.pdf](https://www.ehalsomyndigheten.se/globalassets/ehm/3_om-oss/internationellt-arbete/senash/senash-analysis-report-d5.1.pdf)

# Informationssäkerhet: vad du behöver veta

Marcus Lundberg, Institutionen för Informationsteknologi, Uppsala universitet  
E-post: marcus.lundberg@uppmax.uu.se

**Forskningsdata är bland det allra mest värdefulla som forskare hanterar. Informationssäkerhet handlar om att hantera data på ett effektivt och säkert sätt. Varje lärosäte har sin egen praxis och policy kring informationssäkerhet, men dessa är ofta svåra att anpassa till forskarens verklighet. Detta leder till att många forskare brister i sitt informationssäkerhetsarbete, vilket leder till onödigt oro, förlorade data, och förlorad arbetstid.**

## Vad är informationssäkerhet?

Informationssäkerhet är en samling begrepp och verktyg för hantering av risk vid behandling av information.

Målet med informationssäkerhet är att reducera riskerna på ett effektivt sätt så att du kan vara produktiv och trygg i din forskningsgärning. Forskning och forskningsdata i modern tid ska vara så öppna som möjligt och så stängda som nödvändigt, och informationssäkerhet är ett bra sätt att hantera avvägningarna.

## Några inledande reflektionsfrågor

Tänk dig värsta tänkbara scenario. Vad skulle hända med din forskning om:

- Du råkar radera fel katalog med data medan du städar på datorn?
- En främmande person tar sig in på ditt kontor och plockar med sig all IT-utrustning?
- Det brinner i en datorhall?
- Kriminella krypterar alla filer som är tillgängliga från din dator med ransomware?

KRT — nyckeln till informationssäkerhet

Informationssäkerhet handlar om många olika frågeställningar, men varje fråga kan samlas under ett av tre nyckelbegrepp: Konfidentialitet (Confidentiality), Riktighet (Integrity), och Tillgänglighet (Availability). Tillsammans utgör dessa ett s.k. KRT-värde.

Utifrån KRT-värdet för en informationsmängd kan man fastställa krav för dess hantering.

## Konfidentialitet

Information ska endast vara tillgängligt för behöriga personer och måste således skyddas från obehörig åtkomst. Det förekommer i regel tre eller fyra kategorier av information med olika grad av konsekvenser om konfidentialitet bryts.

Här är ett exempel på hur konfidentialitet kan bedömas:

- Publik information som inte orsakar någon skada oavsett vem som får tillgång kan publiceras öppet, t.ex. på webben, och kanske redan finns där.
- Normal information vill man vanligtvis inte sprida till utomstående, men omfattas inte av den högre graden av konfidentialitet, exempelvis icke-känsliga personuppgifter, arbetsmaterial, och annan information som inte borde spridas helt öppet.
- Känslig information inkluderar känsliga personuppgifter samt all information som kan leda till fara för liv, stor ekonomisk skada, eller andra allvarliga konsekvenser om de hamnar fel.

## Riktighet

Information ska skyddas från att bli förvanskad eller förstörd. Likt för konfidentialitet klassas konsekvenserna av oriktig information klassas ofta i en av tre eller fyra kategorier utifrån hur allvarlig skadan blir om data ändras eller går förlorad.

- För viss information spelar det nästan ingen roll om den inte helt stämmer, eller kanske så är den av en flyktig art så att det inte gör någonting om den förstörs.
- Information som är svår eller dyr att återskapa kan klassas som normalgraden.
- Information som inte går att återskapa praktiskt och som skulle orsaka stora problem för ett viktigt forskningsprojekt om det förloras, bör klassas i den högre graden i riktighet.

## Tillgänglighet

Information fyller bara sitt syfte om det går att nå den när det behövs. I forskningsverksamhet är detta sällan jätte viktigt, då man ofta kan jobba med andra saker om ett system ligger nere och man inte kommer åt sina filer, men det kan uppstå situationer där tillgängligheten är väldigt viktig, exempelvis under pågående experiment eller datainsamling. Även här brukar man ange tre nivåer av allvar.

## Varför infoklassa?

Varje lärosäte har sitt eget informations-säkerhetssystem och säkerhetsavdelningar brukar gärna hjälpa sina anställda genomföra informationsklassning. Vid en infoklassning väljer man ut informationsmängder och kategoriserar dem enligt lärosätets riktlinjer för KRT.

KRT-värdet för en informationsmängd ställer krav på hanteringen av informationen och pekar på vilka aspekter av datahanteringen man kanske behöver hålla ett extra öga på. Lika viktigt är att på ett konkret sätt att kunna välja bort skyddsåtgärder som inte behövs och därmed spara tid och pengar.

Har du till exempel kommit fram till att din information har KRT-klassningen 321 så vet du att du bara kan lägga den informationen på system som klarar kraven för minst  $K=3$ ,  $R=2$ , och  $T=1$ . Dessutom får du en förståelse för vilka processer du behöver ha på plats i ditt arbete med informationen.

Det är viktigt att förstå att det ofta uppkommer otydlighet och gråzoner i samband med informationsklassning. Olika personer kan uppfatta risker och tolka regelverk på olika sätt, och det finns inget facit för rätt eller fel. Alla försök till steg mot ett systematiskt informations-säkerhetsarbete är bra — dokumentera era resonemang och var inte rädda att fatta beslut.

## Riskanalys

Risk innebär någon form av skada i kombination med sannolikheten att skadan uppstår. En skada eller konsekvens kan vara nästan vad som helst som är negativt — ekonomisk (t.ex. från böter och straff, kostnad för upprepade experiment, osv), personlig (t.ex. fysisk skada), eller t.ex. minskat anseende för ditt lärosäte eller verksamhet. Skador kan vara små eller stora.

Sannolikheten att en skada uppstår kan variera från mycket osannolik till mycket sannolik. Vanligtvis tolkas låg sannolikhet som händelser som sker infrekvent eller att händelsen inte förväntas hända alls. Hög sannolikhet kan tolkas

som händelser som kan förväntas inträffa nästan säkert eller återkommande.

För att konkretisera detta måste en organisation upprätta en informationssäkerhetspolicy eller riktlinjer eller motsvarande dokument. Man brukar ange en matris liknande följande:

	Låg sannolikhet	Medel sannolikhet	Hög sannolikhet
Hög skada	Medel risk	Hög risk	Extrem risk
Medel skada	Låg risk	Medel risk	Hög risk
Låg skada	Försumbar risk	Låg risk	Medel risk

Hög och extrem risk kräver omedelbar åtgärd. Medel risk kräver en plan för riskreducerande åtgärder som kan genomföras vid ett lämpligt tillfälle. Låg risk kan i regel accepteras men ska ändå bevakas.

Ofta kan man väga risk mot åtgärd på ett mer konkret sätt. Ett exempel följer:

Ponera att konsekvensen av att förlora en laptop är att flera års arbete skulle gå förlorat, som kostat miljontals kronor. Sannolikheten att en laptop går förlorad under en ett-årsperiod är cirka 1% — det är ovanligt men det händer regelbundet att datorer stjäls eller förstörs. Risk är konsekvens gånger sannolikhet, så risken i det här scenariot blir omkring flera veckors arbete och tiotusentals kronor. Slutsatsen är att det är värt att lägga flera veckors arbete och tiotusentals kronor varje år på åtgärder att se till att informationen i din laptop är säkrad.

## Vad gör man i samarbete med andra organisationer?

Informationsklassning görs enligt en organisations riktlinjer. Olika organisationer har olika riskaptit och har olika sätt att bedöma saker, så varje organisation måste sätta upp sina egna riktlinjer och ledningssystem för informationssäkerhet. Detta kan leda till förvirring och konflikter vid samarbeten mellan organisationer.

Det är viktigt att förstå att KRT-värden som anges av en organisation inte går att direkt översätta till en annan organisation, även om båda organisationerna har samma antal grader på skalan. Om man till exempel vill lagra 321-klassade data hos en annan myndighet kan man alltså inte bara nöja sig med att den andra myndigheten har ett system som är ämnad för deras 321-klassade information, utan du behöver

göra en bedömning om systemet fyller kraven som din organisation ställer.

När man samarbetar med forskare från andra lärosäten eller andra organisationer behöver man alltså vara mer noga med utvärderingen av lämpliga lösningar än man behöver vara när man väljer lösningar från ens egen organisation eller lärosäte.

### **Prioritera den svaga länken**

Det förekommer ofta ett sorts tunnelseende i samband med informationssäkerhet som innebär att man enbart tänker på tekniska lösningar och tekniska säkerhetsmekanismer. Det talas om starka lösenord, krypterade filareor, backup och replikering. Dessa aspekter är så klart viktiga, men har endast effekt om de används på ett korrekt sätt i en kontext som inte lämnar stora luckor.

Ett exempel på detta är en forskare som förvarar känsliga personuppgifter på ett okrypterat USB-minne på ett olåst skrivbord i ett öppet kontorslandskap, men analyserar dessa data på ett dyrt men säkert datorsystem med starka skyddsåtgärder. Alla säkerhetsmekanismer på det säkra systemet hjälper inte när en kopia av samma information är helt oskyddad.

En kedja är inte starkare än den svagaste länken, och så är det även här. Med en sund inställning till informationssäkerhet kan du som forskare undvika att lägga för mycket tid, energi, och pengar på datahantering, och samtidigt undvika jobbiga konsekvenser med förlorade data eller bruten sekretess. Säkerhetsavdelningen på ditt lärosäte hjälper gärna till med stöd och rådgivning.

## Öppna datalagen – vad innebär den?

Anna Súpke, Svensk nationell datatjänst, Göteborgs universitet

E-post: [anna.supke@snd.se](mailto:anna.supke@snd.se)

**Öppna datalagen är lagen om den offentliga sektorns tillgängliggörande av data och är den svenska implementeringen av EU:s öppna datadirektiv.**

Lagen om den offentliga sektorns tillgängliggörande av data (2022:818) syftar till att stärka vidareutnyttjandet av data inom den offentliga sektorn, med särskilt fokus på öppna data. Utgångspunkten är att offentligt finansierad information ska kunna komma till bredare nytta för forskning, innovation och samhällsutveckling. Samtidigt slås fast att tillgängliggörandet aldrig får ske på bekostnad av informationssäkerhet, integritetsskydd eller nationell säkerhet.

Regelverket omfattar statliga myndigheter, organ som jämföras med myndigheter samt vissa offentliga företag. Lagen etablerar varken en rätt för enskilda att få del av data eller en generell skyldighet för organisationer att tillhandahålla den. I stället regleras hur och i vilka format data ska göras tillgängliga om en organisation väljer att göra den tillgänglig. Grundprincipen är att data bör tillgängliggöras i sitt befintliga format. Om en

begäran framförs – och det är lämpligt, praktiskt samt tekniskt genomförbart – ska informationen tillhandahållas i ett öppet och maskinläsbart format, och när så är relevant även i ett tillgängligt och sökbart format. Tillhörande metadata ska alltid ingå för att säkerställa spårbarhet och möjliggöra effektiv användning.

Metadata ska dessutom lämnas till Sveriges dataportal för att skapa överblick och underlätta vidareutnyttjande.

Myndigheten för digital förvaltning (Digg, inordnas i Post och Telestyrelsen från 2027) ansvarar för att publicera en förteckning över den data som myndigheter och offentliga företag på eget initiativ har gjort tillgänglig eller sökbar online via Sveriges dataportal.

Forskningsdata som görs tillgängliga via Researchdata.se synliggörs med automatik i Sveriges dataportal – Dataportal.se.

SVEPET-redaktionen

c/o Hannah Brooke  
Epihubben,  
MTC-huset  
75185 Uppsala

B

Porto betalt  
Sverige

## Kurser och konferenser

<b>2026</b>			
<b>Namn</b>	<b>Datum</b>	<b>Plats</b>	<b>Hemsida</b>
Vinterskola i epidemiologi	19-24 januari	Wengen, Schweitz	<a href="http://www.epi-winterschool.org">www.epi-winterschool.org</a>
Large cohort studies: Success factors and methods	5-6 februari	Umeå	<a href="#">NorthPop: WELCOME</a>
Summer courses in epidemiology	15 juni – 3 juli	Florens, Italien	<a href="https://www.eepe.org/">https://www.eepe.org/</a>
NordicEpi/NorPEN (Nordic pharmacoepi)	3-6 juni	Tromsø, Norge	<a href="#">NordicEpi/NorPEN Conference 2026 – NOFE</a>
EPICOH - Occupational health conference	24-27 augusti	Stockholm	<a href="https://www.epicoh2026.com/">https://www.epicoh2026.com/</a>
ISEE konferens	30 augusti - 3 september	Munchen, Tyskland	<a href="#">Annual Meetings - International Society for Environmental Epidemiology</a>
European Congress of Epidemiology and 70th SSMPH Annual Conference	9-11 september	London, UK	<a href="#">Society for Social Medicine &amp; Population Health ::70th Annual Conference</a>
EUPHA - European Public Health Conference	10-13 november	Bilbao, Spanien	<a href="#">Future conferences</a>