

Finansdepartementet

Vår ref.: 2018/439

Deres ref.: 18/1250

Dato: 02.07.2018

## **Høringssvar fra De nasjonale forskningsetiske komiteene til NOU 2018:7 *Statistikklovutvalget***

### **1. Høringsuttalelse fra De nasjonale forskningsetiske komiteene**

#### **1.1 Om høringsuttalelsen og De nasjonale forskningsetiske komiteene**

De nasjonale forskningsetiske komiteene (FEK) avgir med dette høringsuttalelse til NOU 2018:7 *Statistikklovutvalget* som er på offentlig høring (saksnr. 18/1250) med høringsfrist 30. juni 2018. Høringsuttalelsen inneholder merknader til utredningen som er på høring. Uttalelsen er utarbeidet av administrasjonen i FEK, og representerer forvaltningsorganets synspunkter på bakgrunn av innspill fra de faglig uavhengige organene som inngår i FEK (listen er alfabetisk):

- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM)
- Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT)
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), herunder Nasjonalt utvalg for vurdering av forskning på menneskelige levninger (Skjelettutvalget)
- Nasjonalt utvalg for gransking av uredelighet i forskning (Granskingsutvalget).

#### **1.2 Innledning, avgrensning og oppsummering**

FEK synes det er gjort et godt arbeid med utredningen i NOU 2018:7. Utredningen omfatter mange sider ved statistikkloven og Statistisk sentralbyrå (SSB). De nasjonale forskningsetiske komiteene avgrenser høringsuttalelsen til temaer som er av betydning for forskning. Uttalelsen er ordnet i to tematiske deler, hhv. *Forskning og uavhengighet* (punkt 2 nedenfor) og *Opplysninger/Data* (punkt 3 nedenfor).

Innspillene fra FEK kan oppsummeres som følger:

- Statistikklovutvalgets utredning fører til usikkerhet om hvilke deler av SSBs virksomhet som kan betegnes som *forskning*. Denne usikkerheten om SSBs aktiviteter kan bli utfordrende når SSB skal oppfylle forpliktelsene etter forskningsetikkloven og anerkjente

forskningsetiske normer. FEK anbefaler at SSBs forskning defineres, enten i statistikkloven med forarbeider eller i forskrift. FEK anbefaler også at Regjeringen gjennomgår hvordan begrepet forskning defineres og operasjonaliseres i norsk regelverk.

- FEK mener *forskningens uavhengighet*, slik den fremgår av de forskningsetiske retningslinjene, bør vektlegges ved valg av modell for forskningsvirksomheten til SSB. Dette innebærer at Finansdepartementet skiller tydelig mellom den konstituerende, den strategiske og den operative styringen av SSB. Dette innebærer også at SSB bruker Kunnskapsdepartementets standardavtale ved alle forsknings- og utredningsoppdrag, og at tilpasninger til standardavtalen ivaretar anerkjente forskningsetiske normer.
- Utredningen legger til rette for mer *deling av data*. Dette er positivt, også i forskningsetisk forstand. Samtidig er utfordringene knyttet til teknologidrevet vekst i dataomfang og analysekapasitet omfattende, noe som gir utfordringer mht. reell anonymisering. FEK anbefaler at SSB i denne sammenhengen aktivt forholder seg til forskningsetiske retningslinjer. FEK anbefaler videre at det ikke diskrimineres mellom forskere, slik at forskere fra ulike fagområder får tilgang til SSBs opplysninger. FEK anbefaler at SSBs opplysninger som ikke er helseopplysninger, gjøres tilgjengelige for allmennheten etter et visst tidsrom. FEK foreslår også at overskriften til forslaget til ny statistikklov § 3-5 endres til «Anonymiserte opplysninger for fri bruk».
- Tilgang til helsedata bør reguleres likt uavhengig av regelverket som hjemler tilgangen, fortrinnsvis i tråd med vilkårene i helseregisterloven med forskrifter.
- FEK støtter forslaget om at SSB «bør øke innsatsen med å formidle og fortolke statistikken.»

## 2. Forskning og uavhengighet

### 2.1 Forskningsbegrepet i NOU 2018:7

Statistikklovutvalget kobler begrepet *forskning* gjennomgående til begrepet *analyse*. I utredningen fremstår disse som et begrepspar. Begrepet/-ene er ikke nærmere definert eller forklart, men utvalget deler forsknings- og analysevirksomheten inn i tre grupper av aktiviteter:

- i) metodeutvikling, som beskrives som «forskningsbasert utvikling av statistiske metoder. Slik metodeforskning favner vidt.»
- ii) formidle og fortolke statistikken som produseres i SSB
- iii) anvende statistikk eller data for å utarbeide analyser som kan understøtte utformingen av offentlig politikk (punkt 10.2.3 på side 104)

Statistikklovutvalget slår fast at «mye av dette kan ikke klassifiseres som forskning i streng forstand. [...] Deler av arbeidet kan være forskning, men i mindre grad enn for 70 år siden». (ss. 106-107) De nasjonale forskningsetiske komiteene mener det er *uakseptabelt* å kalle noe for forskning dersom det faktisk ikke er det. Dette bidrar til å vanne ut forskningsbegrepet, som i seg



selv er svært uheldig når begrepet allerede er under press, jf. nyere debatter om «fake news» og «fake science».

Forskning brukes ofte som et felles (generisk) begrep på tvers av sektorer, men er definert eller praktisert ulikt i norsk regelverk, se for eksempel forskningsetikkloven, helseforskningsloven, personvernregelverket, eksportkontrollforskriften osv. Det kan føre til uklarheter og misforståelser når et generisk begrep gis ulikt innhold i forskjellige sektorer. Dette er uheldig, og variasjonene bør derfor begrenses. Det vil være hensiktsmessig med en gjennomgang av forskningsbegrepet på tvers av sektorer for å få et felles kunnskapsgrunnlag.

FEK gjør oppmerksom på at *forskning*, primært forskning som faller inn under definisjonen i OECDs Frascati-manual, er underlagt bestemmelsene i forskningsetikkloven. Loven innebærer at de delene av SSBs virksomhet som er forskning skal følge anerkjente forskningsetiske normer (§ 1), og forskerne skal opptre med aktsomhet (§ 4). Forskning som oppfyller definisjonen i helseforskningsloven § 4 bokstav a er i tillegg å anse som helseforskning som må følge ytterligere krav.

Etter gjeldende rett regnes SSB som en forskningsinstitusjon, jf. forskningsetikkloven § 5 første ledd, jf. punkt 12.4 i Prop. 158 L (2015-2016). Lovens vilkår er at virksomheten har forskning som ett av sine hovedformål. Forskningsinstitusjoner er pålagt en rekke oppgaver i forskningsetikkloven og helseforskningsloven. Overordnet skal institusjonene sikre at forskningen skjer i tråd med anerkjente forskningsetiske normer, herunder tilby opplæring og kjennskap til normene, og behandle saker som gjelder normbrudd.

Statistikklovutvalgets utredning fører til usikkerhet om hvilke deler av SSBs virksomhet som kan betegnes som forskning. Denne usikkerheten om SSBs aktiviteter kan bli utfordrende når SSB skal oppfylle de institusjonelle forpliktelsene etter forskningsetikkloven og helseforskningsloven. Det samme gjelder for de ansatte i SSB som utøver forskning og andre typer kunnskapsproduksjon, og som da må være bevisste på hvilken type kunnskapsproduksjon de utfører og hvilke rammer som gjelder. I forarbeidene til forskningsetikkloven står følgende: «Det er ikke uvanlig at forskere og forskningsinstitusjoner driver med både forskning, utredninger og konsulentoppdrag, og det kan da bli vanskelig å skille den ene aktiviteten fra den andre. [...] Høy bevissthet knyttet til ulike roller er avgjørende, både for forskningen, for institusjonene og for de enkelte forskere.» (punkt 3.2)

På bakgrunn av det som fremgår ovenfor, ønsker FEK å gi følgende anbefalinger:

- Regjeringen bør gjennomgå hvordan begrepet forskning defineres og operasjonaliseres i norsk regelverk. Gjennomgangen bør gjennomføres på tvers av sektorer.
- Forskningsbegrepet i statistikkloven bør defineres, enten i statistikkloven med forarbeider eller i forskrift. Sistnevnte alternativ kan ses i sammenheng med Statistikklovutvalgets forslag om nærmere utredning av forskningsbegrepet (s. 117).
- Forskningsbegrepet i eller i medhold av statistikkloven kan med fordel formuleres med deskriptive og normative elementer, slik at definisjonen inneholder både beskrivelser av hva forskning er og hvilke normer som må være oppfylt for å kalle det forskning. FEK kan bistå i dette arbeidet.

- SSBs aktiviteter innenfor *kunnskapsproduksjon* bør gjennomgås og kategoriseres. Gjennomgangen kan med fordel nedfelle kjennetegn for de ulike aktivitetstypene som SSB og deres ansatte gjennomfører, for eksempel forskning, utredning, analyse, konsulentvirksomhet, forvaltning osv. Begrunnelsen er at gjennomgangen kan avklare hvilke normer og lovkrav aktivitetene må oppfylle.

## 2.2 Forskningsetikkloven og anerkjente forskningsetiske normer

Statistikklovutvalget omtaler ikke SSBs forhold til forskningsetikkloven eller om utvalgets forslag endrer gjeldende rett. FEK forutsetter at SSBs forskning gjennomføres i henhold til anerkjente forskningsetiske normer, jf. forskningsetikkloven § 1. De nasjonale forskningsetiske retningslinjene utgitt av hhv. NESH (1993/2016) og NENT (2007/2016) regnes som anerkjente forskningsetiske normer i Norge. Innenfor medisin og helsefag er det særlig Helsinki-deklarasjonen, utgitt av Verdens legeförening (WMA), som er sentral. Brudd på anerkjente forskningsetiske normer utgjør uredelighet, jf. forskningsetikkloven § 6, mens alvorlige brudd kan utgjøre vitenskapelig uredelighet, jf. § 8. FEK forutsetter at Statistikklovutvalgets lovforslag viderefører gjeldende rett med SSB som en forskningsinstitusjon etter definisjonen i forskningsetikkloven § 5 første ledd.

FEK registrerer at de forskningsetiske refleksjonene i utredningen primært er knyttet til personvern (side 91). Vi gjør oppmerksom på at anerkjente forskningsetiske normer gjelder en rekke normtyper utover personvern. Forskning skal følge forskningsinterne normer som for eksempel uavhengighet, redelighet og åpenhet. I tillegg er det relevant å vise til ytringsfrihetsbestemmelsen i Grunnloven § 100 sjette ledd, og prinsippet om forskningens frihet som Stortinget har stadfestet gjelder for all forskning. Forskningsetikken omfatter videre forskningseksterne normer som normene om samfunnsansvar (bærekraft, føre var-prinsippet, formidling til offentligheten osv.) og normene som regulerer forholdet til forskningsdeltakere (menneskeverd, sårbare grupper, forsøksdyr osv.).

## 2.3 Uavhengighet

SSBs uavhengighet er et gjennomgående tema i utredningen. Uavhengighet er relevant langs flere dimensjoner: uavhengighet fra EU/europeiske rammer for norsk offisiell statistikk, SSBs institusjonelle uavhengighet, direktørens uavhengighet, statistikkens uavhengighet og forskningens uavhengighet. De nasjonale forskningsetiske komiteene kommenterer det som er relevant for forskningens uavhengighet.

Vi registrerer at Statistikklovutvalget viser til NESHs forskningsetiske retningslinjer i punkt 6.5 *Statistikk og etikk* (s. 51), som omhandler statistikkens uavhengighet. Det er derimot ikke referert til de forskningsetiske retningslinjene i kapitlet om forskning, kapittel 10. Vi oppfordrer til at forskningens uavhengighet slik den fremgår av de forskningsetiske retningslinjene vektlegges ved valg av modell for forskningsvirksomheten til SSB.

Et sentralt punkt knyttet til forskningens uavhengighet er valg og bruk av kontrakter. Statistikklovutvalget viser flere steder til Kunnskapsdepartementets standardavtale for forsknings- og utredningsoppdrag, og det fremgår at SSB bruker avtalen «med noen tilpasninger angående publisering, likebehandling og bruk av referansegrupper.» (s. 41) FEK forutsetter at



tilpasningene ivaretar anerkjente forskningsetiske normer og ikke går på bekostning av forskningens uavhengighet.

FEK påpeker at det kan være vanskelig å trekke klare skiller mellom faglige spørsmål der SSB skal være uavhengig, og administrative spørsmål der SSB kan instrueres av departementet. Slike gråsoner mellom forskningens uavhengighet og politisk styring kan svekke tilliten til SSB, og da særlig til forskningen som SSB utfører. Vi viser til Statistikklovutvalget, som fastslår at «Finansdepartementet har to ulike kanaler for styring av byrået. I tildelingsbrevet er departementet overordnet og kan instruere, mens i oppdragene er partene likeverdige, og det er kontraktsfrihet. Det kan i praksis kunne være vanskelig å avgjøre om byrået reelt sett har mulighet til å avvise en kontrakt med Finansdepartementet, fordi departementet kan pålegge oppgaver gjennom tildelingsbrevet.» (s. 40).

FEK anbefaler at:

- forskningens uavhengighet slik den fremgår av de forskningsetiske retningslinjene vektlegges ved valg av modell for forskningsvirksomheten til SSB
- Finansdepartementet må skille tydelig mellom den konstituerende, den strategiske og den operative styringen av SSB.
- SSB bør bruke Kunnskapsdepartementets standardavtale ved alle forsknings- og utredningsoppdrag, herunder ved oppdrag fra Finansdepartementet. Tilpasninger til standardavtalen må ivareta anerkjente forskningsetiske normer.

### 3. Opplysninger/Data

SSB innsamler opplysninger/data primært til bruk i statistikk. SSBs data er en viktig kilde for forskere, og De nasjonale forskningsetiske komiteene har derfor enkelte bemerkninger til det som gjelder tilgang til og deling av data.

#### 3.1 Tilgang til data

Statistikklovutvalget foreslår å utvide opplysningsplikten til også å gjelde opplysninger som er taushetsbelagte med hjemmel i særlov. Utvidelsen gjelder særlig helseopplysninger, og utvalget legger til grunn at SSB har bruk for opplysningene som «bakgrunnsvariabler til annen statistikk, og som grunnlagsmateriale til nasjonalregnskapet». (s. 82) FEK gjør oppmerksom på at helseopplysninger bør ha et særlig vern, slik de har etter annen lovgivning som helsepersonelloven, helseforskningsloven, personopplysningsloven osv. De personvernmessige og etiske konsekvensene av utvidelsen er i liten grad diskutert av Statistikklovutvalget. Den eneste sikkerhetsmekanismen som er foreslått av Statistikklovutvalget, er at opplysningsplikten knyttes til begrepet *offisiell statistikk* som skal drøftes av Statistikkrådet og fastsettes av Kongen i statsråd. Erfaringer fra arbeidet i De nasjonale forskningsetiske komiteene tilsier at enkeltpersoner opplever opplysningsplikten som en krenkelse av deres privatliv. Det ville vært en fordel om Statistikklovutvalget hadde diskutert omfanget av opplysningsplikten etter gjeldende rett, og om det er hensiktsmessig at enkeltpersoner pålegges opplysningsplikt til SSB om for eksempel helseopplysninger.

Overskriften i forslaget til ny statistikklov § 3-5 er «Anonyme opplysninger for fri bruk». Det fremgår av forslaget til ordlyd og til bestemmelsens merknad (side 149) at det dreier seg om *anonymiserte* opplysninger, ikke anonyme opplysninger. Forskjellen mellom de to er at anonyme opplysninger ikke kan kobles til enkeltpersoner, mens anonymiserte opplysninger har blitt endret slik at de ikke direkte kan føres tilbake til enkeltpersoner. De anonymiserte opplysningene som SSB utleverer vil være anonyme for dem som får tilgang til dem, men er i utgangspunktet ikke anonyme. Den foreslåtte overskriften er derfor upresis og er egnet til å villed.

FEK anbefaler at:

- opplysningsplikten *begrenses* til ikke å gjelde helseopplysninger innsamlet direkte fra borgerne.
- det utredes bedre hvordan foreslått ny statistikklov skal håndheves i forhold til andre lovverk og etiske retningslinjer for innsamling av helseopplysninger og forskning innenfor medisin og helse.
- personvernkonsekvenser alltid må vurderes ved fastsetting av programmet for offisiell statistikk.
- Overskriften i § 3-5 endres til «**Anonymiserte** opplysninger for fri bruk».

### 3.2 Taushetsplikt

Etter gjeldende statistikklov opphører taushetsplikt for SSBs opplysninger etter hhv. 60 eller 100 år, jf. statistikkloven § 2-7. Det innebærer at opplysningene blir *tilgjengelige for allmennheten* etter tidsfristene. Lovforslaget fra Statistikklovutvalget betyr at taushetsplikten aldri oppheves, og at allmennheten aldri vil få tilgang til opplysningene. Dette er uheldig, i hvert fall for opplysninger som ellers ikke er underlagt «evig» taushetsplikt, og vil stanse initiativ som publisering av folketellingsdata (Riksarkivet/UiT) og planene om å tilgjengeliggjøre et historisk befolkningsregister. Det er viktig å være klar over at SSBs opplysninger er svært viktige for mange typer forskning. Dette gjelder blant annet historisk forskning, som ikke nødvendigvis benytter opplysningene til statistisk analyse.

FEK påpeker at:

- det er viktig å sikre at forskere fra ulike fagområder får tilgang til SSBs opplysninger, og tilgangen må ikke praktiseres for restriktivt.
- SSBs opplysninger som ikke er helseopplysninger bør gjøres tilgjengelige for allmennheten, herunder forskere, etter et visst tidsrom.

### 3.3 Deling av data

Statistikklovutvalget legger vekt på å legge til rette for mer deling av data. Dette er positivt, også i forskningsetisk forstand. Samtidig er utfordringene knyttet til teknologidrevet vekst i datatilfang og analysekapasitet omfattende. Statistikklovutvalget drøfter konkrete utfordringer knyttet til retten til privatliv: «Muligheten til å danne seg en detaljert oversikt over innbyggernes bevegelser, kan være prinsipielt uønsket [...]» (s. 64), og «Kobling av data fra ulike kilder og bakgrunnsdata kan også føre til at man klarer å identifisere personer og virksomheter, selv om hvert datasett i utgangspunktet er å betrakte som anonymt.» (s. 89) FEK er her spesielt opptatt av

muligheten for profilering og reidentifisering. En viktig rådgivende ressurs for forskere i denne sammenheng er NESH forskningsetiske Veileder for Internettforskning (2004), som revideres i disse dager.

Forslaget fra Statistikklovutvalget tilsier at SSB får økt tilgang til helsedata fra helseregistrene. Forslaget har flere fordeler, men vil kunne svekke personvernet. FEK mener det er vesentlig for å trygge personvernet at det er like strenge vilkår for tilgang til helsedata enten opplysningene utleveres fra helseregistrene selv eller fra SSB. Her må tilgangsbestemmelsene i helseregisterloven med forskrifter gå foran evt. tilgangsbestemmelser i statistikkloven.

FEK anbefaler at:

- SSB ved deling og sammenkobling av data må ta hensyn til menneskeverd og personvern.
- Tilgang til helsedata må reguleres likt uavhengig av hvilket regelverk som hjemler tilgangen. Fortrinnsvis bør tilgangsbestemmelsene i helseregisterloven med forskrifter gå foran statistikkloven.

### 3.4 Formidling

SSB har en viktig oppgave i å analysere og formidle offisiell statistikk til en bredere offentlighet. Formidling er også en forskningsetisk forpliktelse, jf. NENTs og NESHs forskningsetiske retningslinjer. Sistnevnte har et eget kapittel om formidling, som også knytter an til formidlingens begrunnelse i Grunnloven § 100. Dette er spesielt viktig i en tid med mer krevende formidling, nye medievaner, ekkokamre, informasjonssiloer og falske nyheter, slik Statistikklovutvalget også fastslår: «I møte med motkrefter blir formidling av offisiell statistikk enda viktigere og krever nye tilnærminger.» (s. 66)

- FEK støtter Statistikklovutvalgets forslag om at SSB «bør øke innsatsen med å formidle og fortolke statistikken» (punkt 10.4.2 på s. 110), jf. forslaget til § 4-1 i ny statistikklov.

Med vennlig hilsen

Espen Engh (sign.)  
direktør