

Juridiske og etiske problemstillinger knyttet til innsamling, tilgjengeliggjøring, deling og bruk (sammenkobling) av data, samt bruk av randomiserte forsøk, i kriser

Mandat for ekspertgruppe nedsatt av kjernegruppen for et bedre kunnskapssystem for håndtering av kriser

Bakgrunn

Koronaviruspandemien har vist svakheter i dagens kunnskapssystem og gjort det klart at vi trenger bedre beredskap for håndtering av kunnskapsbehov når en krise inntreffer.

Beredskap er bindeleddet mellom krisehåndtering og praksis mellom kriser, og prinsippene for beredskap i Norge skal legges til grunn for arbeidet:

1. Ansvarsprinsippet

Den organisasjon som har ansvar for et fagområde i en normalsituasjon, har også ansvaret for nødvendige beredskapsforberedelser og for å håndtere ekstraordinære hendelser på området. Ansvarlig instans må ta stilling til hva som er akseptabel risiko.

2. Likhetsprinsippet

Den organisasjon man opererer med under kriser, skal i utgangspunktet være mest mulig lik den organisasjon man har til daglig.

3. Nærhetsprinsippet

Kriser skal organisatorisk håndteres på lavest mulig nivå.

4. Samvirkeprinsippet

Myndigheter, virksomheter og etater har et selvstendig ansvar for å sikre et best mulig samvirke med relevante aktører og virksomheter i arbeidet med forebygging, beredskap og krisehåndtering.

Mandat

Mer kunnskap gjør det mulig å respondere raskere og bedre på en krise.

Utredningsinstruksen krever at forvaltningen skal beskrive problemet og drøfte konsekvensene av alternative tiltak før et tiltak eventuelt settes i verk. Forvaltningen trenger tilgang til relevante data for å kunne gjøre dette. Ekspertgruppen skal:

(i) Beskrive relevant regelverk for innhenting, deling og bruk av data (inkl. saksbehandlingsregler). I den grad det er relevant bør beskrivelsen sondre mellom innhenting og deling av informasjon for hhv. juridiske og fysiske personer internt i en offentlig virksomhet, mellom ulike offentlige virksomheter, mellom privat og offentlig sektor og mellom land, ev. via internasjonale organisasjoner, og skille mellom bruk for primær- og sekundærformål.

(ii) Beskrive hvordan gjeldende regelverk praktiseres, og eventuelle muligheter til å effektivisere saksbehandling og forenkle regelverket og praktiseringen av det.

(iii) Vurdere om regelverket evt. kan legge til rette for utvidet eller raskere tilgang til relevante data i kriser. Dersom ekspertgruppen konkluderer med at det bør være særskilte regler for innhenting eller deling av data i kriser, bes ekspertgruppen skissere noen prinsipper for hvordan beslutningene om bruk av krisehjælp bør fattes.

(iv) Ekspertgruppen bes gjøre en særlig vurdering av regelverk for, og etiske sider ved, bruk av randomiserte forsøk. Det bør videre vurderes andre metoder for å avdekke årsakssammenhenger.

Ekspertgruppen skal avlegge en kortfattet rapport med klare tilrådninger innen 30. juni 2022.