

NOU 2018: 7 NY LOV OM OFFISIELL STATISTIKK OG STATISTISK SENTRALBYRÅ

Vi viser til høringsbrev datert 23.03.2018 om NOU 2018:7 Ny lov om offisiell statistikk og Statistisk sentralbyrå. NSD - Norsk senter for forskningsdata (NSD) har siden 1976 samarbeidet med Statistisk sentralbyrå om formidling av data til forskningsmiljøene i Norge.

Finansdepartementet ber om høringsinstansenes syn på utvalgets forslag, samt hvordan forslagene er foreslått nedfelt i lov. For NSD er det naturlig at høringssvaret ser på hvilke konsekvenser lovforslaget får for bruk av offisiell statistikk til forskningsformål med hovedfokus på de lovbestemmelsene som direkte eller indirekte berører og kan få betydning for deling av data til forskningsformål. Det betyr at anbefalingene i kapittel 9 om «Tilgang til opplysninger for offisiell statistikk» står sentralt i NSDs uttalelse.

Forslaget til ny statistikklov inneholder også en rekke andre for forskningen viktige forslag, herunder anbefalingen om at det innføres et nasjonalt program for offisiell statistikk og anbefalingene i kapittel 8.7 om deling av data imellom offentlige statistikkprodusenter og kapittel 8.8. om beskyttelse av opplysninger. Forslagene i kapittel 11.6 om budsjettmessig styring får også konsekvenser for forskning. For NSD som nasjonal infrastruktur og tilgangsforvalter blir det likevel naturlig at NSDs høringsuttalelse primært fokuserer på anbefalingene som skal sikre at forskningsinstitusjoner får lettere, enklere og billigere tilgang til data enn i dag som primært drøftes i kapittel 9 og § 3-5, § 3-6. Vi foreslår også en endring i § 2-4 Statistisk konfidensialitet.

Forskningens tilgang – dagens system

Innledningsvis synes NSD at det er positivt at utvalget ser at det er fullt mulig å gi vesentlig mer tilgang til SSB-data enn det blir gitt i dag. Innspillingen bygger slik vi ser det, på mange måter videre på Regjeringens «Nasjonal strategi for tilgjengeliggjøring og deling av forskningsdata» som ble publisert i desember 2017. Mer deling av SSB-data er positivt for norsk forskning og for NSD som nasjonal infrastruktur for forskning; både gjennom (1) «mikrodata.no/fjern-tilgangsteknologi», (2) arkivering og tilgangsforvaltning av byråets utvalgsundersøkelser, og (3) Kommunedatabasen/aggregerte registerdata. Det var også hyggelig å lese at samarbeidet mellom NSD og SSB om formidling av mikrodata blir vurdert positivt i rapporten som ble levert etter gjennomgangen av det norske statistikk-systemet i 2014/15 av eksperter fra EU/EFTA. Vi tror den nye statistikkloven vil gi enda bedre rammer for samarbeidet rundt formidling av forskningsdata.

Statistisk sentralbyrå og NSD har samarbeidet siden midten av 1970-tallet om å gi tilgang til data til forskning ved at byrået bruker NSD som tilgangsforvalter til byråets utvalgsundersøkelser. Samarbeidet er basert på en databehandleravtale mellom de to institusjonene. I nyere tid er samarbeidet blitt utvidet til utvikling av nye tilgangsmekanismer som skal gi forskningsmiljøene mer raskere, billigere og mer brukervennlig tilgang til mer detaljerte mikrodata og samtidig som

personvernet ivaretas på en sikrere måte enn hva som er tilfelle i dag. Samarbeidsavtalen om formidling av anonyme data til forskningsformål som går tilbake til 1978 og den felles satsingen på RAIRD som ledet frem til lanseringen av den nye tjenesten Microdata.no 23. mai i år, er eksempler på dette. Microdata.no er også et eksempel på at forskningsinstitusjoner får lettere, enklere og billigere tilgang slik utvalget legger opp til.

Statistisk sentralbyrå leverer også ut aidentifiserte data direkte til bruk i forskningsprosjekter etter søknad til byrået. Det svenske statistikkbyrået er så langt vi kjenner til, det eneste som gjør tilsvarende. Både ordningen med NSD som verktøy for formidling av data til forskningsmiljøene og med tilgang til aidentifiserte registerdata direkte fra SSB til forskningsformål er unike internasjonalt og har tradisjonelt stilt norske forskere i en særstilling hva gjelder tilgang til offisiell statistikk sammenlignet med deres utenlandske kolleger. Sammenligner man den norske statistikkloven med regelverket slik det tidligere har vært på statistikkområdet i andre land som f.eks. i Danmark, Finland og Nederland må den norske statistikkloven fra 1989 kunne beskrives som en forskningsvennlig lov med sine bestemmelser i § 3-1 og § 2-5 som gir hjemmel for utlevering av persondata til forskningsformål på gitte vilkår.

NSD har over tid likevel registrert at det er en god del frustrasjon i forskningsmiljøene når det gjelder praktiseringen av regelverket i forhold til forskning, herunder retningslinjer og praksis i forhold til spørsmål om eiendomsrett, disposisjonsrett og krav til anonymisering av (survey)data før utlevering til norske og internasjonale forskere. Vi har også registrert at det er forskjellige vurderinger blant jurister på tolkningen av regelverk og praktisering av dette.

Forskerne opplever det blant annet som problematisk at man ikke skiller mellom samtykkebaserte intervjuundersøkelser gjennomført og finansiert av eksterne oppdragsgivere og oppgavepliktige data, og er frustrert fordi byrået påberoper seg full eiendoms- og forvaltningsrett til data samlet inn på vegne av forskningsinstitusjoner og prosjekter. Dette får ofte konsekvenser i form av begrensninger på bruksmulighetene for de forskere som er faglig ansvarlige for undersøkelsene, og i enda større grad for utenlandske forskere og internasjonalt forskningssamarbeid.

Man er også bekymret over byråets krav til anonymisering av samtykkebaserte intervjudata. Det stilles spørsmål til om man med henvisning til statistikkloven og personopplysningsloven, kan legge interne retningslinjer for oppgavepliktige registerdata til grunn for overlevering av samtykkebaserte forskningsdata til oppdragsgiver. Det oppleves også som problematisk at man krever databehandlingsansvar for undersøkelser som gjennomføres på vegne av eksterne oppdragsgiverne. Forskningsmiljøene oppfatter at dette bryter med lovverkets krav og Datatilsynets retningslinjer som legger til grunn at databehandlingsansvarlig er den institusjonen som **bestemmer formålet** med behandlingen av personopplysninger og at forholdet mellom oppdragsgiver (databehandlingsansvarlig) og den som utfører oppdraget (databehandler) reguleres gjennom en egen databehandleravtale.

Når Statistisk sentralbyrå krever eller påtar seg databehandlingsansvaret med de plikter og rettigheter det innebærer i forhold til forvaltningen av datamaterialet, fratras eller frasier forskningsmiljøene seg samtidig betydelig råderett over data. Dette oppfattes som spesielt problematisk pga. Statistisk sentralbyrås restriktive praksis og krav om anonymisering av data før utlevering til oppdragsgiver.

Norske forskere uttrykker også at de vilkår som stilles gir så store begrensninger når det gjelder kopling av norske intervjudata til store internasjonale datasett at norsk forskning og norske forskere risikerer å bli marginalisert internasjonalt. Disse kravene er klart strengere enn det kommersielle meningsmålingsinstitutt legger til grunn. De er også strengere enn det som legges til grunn for utlevering av opplysninger fra de sentrale, oppgavebaserte helseregistrene til norske og utenlandske forskere.

Det lovverket som regulerer forvaltningen av data som er samlet inn av offentlige institusjoner for administrative og/eller statistiske formål, tillater vanligvis utlevering til forskningsformål. I den grad

regelverk og/eller praktiseringen av dette hindrer forskningens datatilgang og derfor får negative konsekvenser for mulighetene, kvaliteten og resultatene til norsk forskning, bør man prøve å endre dette. For norske forskningsmiljøer er det et problem for internasjonalt forskningssamarbeid at registerdata ikke kan sendes ut av landet (med unntak av de pliktene vi har etter EØS-avtalen når det gjelder å levere data til Eurostat), og at Statistisk sentralbyrå ikke kan opprette «public use files» på grunnlag av registerdata.

Det er også et problem når norske data ikke distribueres som en del av internasjonale datasett fordi de inneholder enkelte demografiske variabler fra offentlige registre. Det har også en kostnadmessig side, både metodisk og økonomisk, når norske forskere ikke kan benytte registerdata men må hente alle opplysninger direkte fra deltakerne i undersøkelsene fordi bruk av registerdata begrenser bruks- og analysemuligheter i for stor grad.

Det er vanskelig å forstå den juridiske begrunnelsen for en slik restriktiv praksis i forhold til både samtykkebaserte intervjuundersøkelser og registerdata, spesielt når man sammenligner med praksis på helseregisterområdet. Reguleringen av de nasjonale helseregistrene og det generelle regelverket for personvernområdet legger til rette for forskningssamarbeid og utveksling av personopplysninger både nasjonalt og på tvers av landegrensene. Dette gjelder også svært sensitiv informasjon som helseopplysninger og biologisk informasjon/materiale som kan utveksles på vilkår av at de nødvendige tillatelser er innhentet fra bl.a. Personvernombud/Datatilsynet, Helsedirektoratet og forskningsetiske komiteer.

NSD registrerer også en generell misnøye med kostnadene knyttet til bruk av registerdata både i betydning økende priser og tidkrevende søknadsprosedyrer. Den senere tid er også spørsmålet om hvordan byrået definerer forskning blitt aktualisert ved at byrået i avslag på søknad viser til at prosjektet ikke kvalifiserer som forskning. Til tross for at dagens statistikklov må kunne sies å være forskningsvennlig og Statistisk sentralbyrå har lange tradisjoner for å levere ut data til forskningsformål, er behovet enklere, billigere og mer forutsigbare vilkår for forskningens tilgang til og bruk av registerdata helt klart til stede.

Fra et forskningssynspunkt er det forventninger til at ny statistikklov vil løse de barrierene for bruk av data som er nevnt over. Man håper at resultatet av lovarbeidet er klare og entydige signaler om hvordan loven skal praktiseres i forhold til forskning nasjonalt og internasjonalt, slik at de som skal gi loven innhold ikke legger unødige og untenderte begrensninger på norske og utenlandske forskeres bruk av data. NSD har på denne bakgrunn i innspill til Statistikklovutvalget, anbefalt at Statistisk sentralbyrås handlingsrom for å levere eller ikke levere ut anonyme, aidentifiserte og indirekte identifiserbare registerdata/utvalgsdata nasjonalt og internasjonalt klargjøres og nedfelles i forarbeidene og fortrinnsvis også selve lovteksten. Dette for å sikre at regelverket blir praktisert på en måte som fremmer intensjonene til lovgiver.

Utvalgets forslag

I lovens § 1-1 *Formål* slås det fast at «Formålet med loven er å fremme utvikling, utarbeidelse og formidling av offisiell statistikk som kan bidra til allmenn folkeopplysning og understøtte analyse, forskning, beslutningstaking og generell samfunnsdebatt».

NSD støtter dette forslaget

En slik bred formålsbestemmelse understøtter utvalgets anbefaling om at det må legges til rette for større og enklere bruk av offisiell statistikk til mange formål, herunder for forskningsformål. Intensjonen om å bidra til forskning følges opp i kapittel 9.4 *Vurderinger og anbefalinger*. Her skriver utvalget innledningsvis at:

«Statistisk sentralbyrås rett og plikt til å gjøre opplysninger tilgjengelig må begrenses til statistiske og analytiske formål, herunder forskningsformål, se kapittel 9.4.2. Tilsvarende formålsavgrensning er ikke nødvendig for anonyme

opplysninger som faller inn under den europeiske statistikklovens definisjon av Public Use Files (PUF), se kapittel 9.4.1.»

Det vises til det at det i dagens statistikklov er antatt at slik formidling forutsetter Datatilsynets godkjenning til «annen bruk» etter § 2-5. Dette til tross for at anonyme opplysninger ikke truer hverken hensynet til personvern eller statistisk konfidensialitet. Det vises også til at en rekke nasjonale statistikkbyråer gjør opplysningene tilgjengelig i form av PUF.

For å øke tilgangen til data både for forskning og andre analyseformål foreslår utvalget følgende bestemmelser:

«§3-5 Anonyme opplysninger for fri bruk»

Statistisk sentralbyrå skal gjøre tilgjengelig for allmennheten opplysninger om statistiske enheter formidlet på en slik måte at den statistiske enheten ikke kan identifiseres, hverken direkte eller indirekte, hensyn tatt til alle relevante midler som med rimelighet kan tenkes brukt.»

NSD støtter dette forslaget.

Det kan også bemerkes at de data NSD leverer ut på vegne av SSB er anonymisert, men er i dag kun tilgjengelige for godkjente forskningsinstitusjoner. Slik vi forstår utvalgets forslag betyr bestemmelsen at de data som NSD i dag gjør tilgjengelig for forskningsformål i anonymisert form også kan gjøres tilgjengelig for allmennheten som såkalte PUF, herunder utenlandske aktører for *fri bruk*.

Forutsetningen er at Statistisk sentralbyrå i tråd med dagens praksis for utvalgsdata anonymiserer data før overføring til NSD eller at NSD etter avtale med byrået anonymiserer data etter godkjente prosedyrer noe som også er i tråd med dagens avtale og praksis.

Vi antar at dette også betyr at det vil bli mulig å etablere PUF basert på registerdata. Det er noe forskningsmiljøene har etterspurt. Vi foreslår at dette tydeliggjøres siden de eksempler som nevnes i 9.4.1 kun dreier seg om utvalgsundersøkelsene.

«§ 3-6 Tilgang til opplysninger for statistiske resultater og analyse»

Statistisk sentralbyrå skal gi tilgang til opplysninger for utarbeidelse av statistiske resultater og analyser når det ikke medfører uforholdsmessig ulempe for andre interesser. Tilgangen skal være tidsbegrenset. Opplysningene skal ikke inneholde større grad av identifikasjon enn det som er nødvendig for det aktuelle formålet.»

Graden av identifikasjon må også ses i sammenheng med risikoen for bruk i strid med formålet og den alminnelige tilliten til statistikkmyndigheten. Opplysningene skal som hovedregel ikke inneholde direkte person- eller foretaksidentifiserende kjennetegn.

Statistisk sentralbyrå kan i særskilte tilfeller gjøre tilgjengelig direkte identifiserbare opplysninger for sammenstilling og annen behandling dersom det ikke er betenkelig av hensyn til den opplysningen gjelder. Direkte person- eller foretaksidentifiserende kjennetegn skal slettes så snart sammenstillingen er gjennomført.

Statistisk sentralbyrå kan stille vilkår for tilgang og bruk av opplysninger. Slike vilkår skal være forholdsmessige og saklige. Tausbetsplikt etter § 2-5 gjelder tilsvarende for den som får tilgang til opplysninger. Departementet kan gi nærmere bestemmelser om betaling for tilgang til opplysninger.»

NSD støtter intensjonen i utvalgets forslag men foreslår at forskningsformål som et særskilt legitimt formål tas inn i bestemmelsen, i tråd med GDPR og ny personopplysningslov.

Dagens statistikklov setter forskningen i en særstilling ved at den i praksis avgrenser tilgang til forskning og offentlig planlegging. Denne formålsavgrensingen foreslår utvalget å fjerne med henvisning til at det er vanskelig å gi gode definisjoner på begrepet offentlig planlegging. Tilsvarende argument kan brukes i forhold til spørsmålet om hva som faller innenfor forskningsbegrepet, jf. diskusjoner mellom SSB, Datatilsynet, NSD og forskningsmiljøene om et prosjekt faller innenfor eller utenfor allment anerkjente definisjoner av forskning. NSD registrerer at denne problemstillingen er blitt mer aktuell de siste årene.

Utvalget mener at loven i stedet bør åpne for tilgang for utarbeidelse av «statistiske resultater og analyser», og viser til at en slik avgrensning følger det europeiske statistikkregelverket. Det understrekes at statistisk og analytisk bruk av data til forskning fortsatt vil være et av de viktigste bruksområdene og at det er viktig å legge til rette for at kvantitative forskningsprosjekter **både i privat og offentlig regi** får best mulig tilgang til data fra Statistisk sentralbyrå. Intensjonen er å utvide tilgangen til data for eksempel for kvalitetsforbedrings- og (metode)utviklingsformål som i dag står i fare for å bli avvist fordi de faller utenfor SSBs definisjon av forskning.

NSD støtter utvalgets intensjon om å gi Statistisk sentralbyrå adgang til å dele data for videre bruk til bredere statistikk og analyseformål selv om formålet ikke er forskning. Vi har den senere tid erfart at både SSB og Datatilsynet oftere stiller spørsmål ved om det omsøkte prosjektet faller inn under forskningsbestemmelsene både i statistikkloven og personopplysningsloven, og viser til at dette er kvalitetssikring, metodeutvikling eller andre formål. Vi støtter derfor utvalgets innspilling på dette punktet.

Vi er likevel bekymret for at forskningsformålet med henvisning til det europeiske statistikkregelverket, ikke er spesifikt nevnt i § 3-6 eller andre steder i loven utover § 1. I den forbindelse kan det være verdt å merke seg at det europeiske statistikkregelverket EU no 223/2009 i Artikkel 23 «Adgang til fortrolige data til vitenskapelige formål» presiserer at:

«Kommissionen (Eurostat), de nationale statistiske kontorer og de andre nationale myndigheter kan inden for deres respektive kompetenceområder give adgang til fortrolige data, som alene muliggør indirekte identifikation af de statistiske enheder, til forskere, der udfører statistiske analyser til videnskabelige formål.....» (dansk oversettelse).

I utvalgets forslag sidestilles forskningsformål med andre gode statistikk- og analyseformål. Vi foreslår derfor å endre ordlyden i § 3-6 slik at ny § 3-6 lyder som følger:

§ 3-6 Tilgang til opplysninger for statistiske resultater og analyse, herunder forskningsformål.

Statistisk sentralbyrå skal gi tilgang til opplysninger for utarbeidelse av statistiske resultater og analyser, herunder forskningsformål, når det ikke medfører uforholdsmessig ulempe for andre interesser. Tilgangen skal være tidsbegrenset. Opplysningene skal ikke inneholde større grad av identifikasjon enn det som er nødvendig for det aktuelle formålet.

Tilgangsmåte

Utvalget legger til grunn at fremtidens tilgangsløsninger er basert på fjerntilgang, slik at all aktivitet kan logges og spores og med innebygget kontroll, som fremmer personvernet, hensynet til statistisk konfidensialitet og samtidig ivaretar effektiviteten i analysearbeidet. Det vises til at Statistisk sentralbyrå og NSD har utviklet RAIRD og sier at den bør kunne tilbys andre brukere herunder også offentlig forvaltning. Utvalget peker videre på at en fjerntilgangsløsning også må gi mulighet for sammenstilling av data fra ulike kilder og må åpne for en mulighet til å behandle tredjepartsdata, og analyseverktøyene må være tilstrekkelig fleksible.

NSD støtter dette og viser til samarbeidet mellom SSB og NSD om ny søknad til Norges forskningsråd om infrastrukturmidler for en videreutvikling i tråd med utvalgets forslag.

Oppbevaring og sletting

Når det gjelder sletting mener utvalget at dagens hovedregel om sletting etter fem år bør videreføres men viser til at dersom et prosjekt har fått behandlingsgrunnlag fra en personvernmyndighet eller etisk komite for mer enn fem år bør tilsvarende periode gis for å unngå byråkratisering. Utvalget tar da ikke høyde for at kravet om forhåndsgodkjenning av behandlingsgrunnlag bortfaller når den nye personopplysningsloven trer i kraft. Det kan bety mer byråkrati og kostnader for prosjekter som ikke får dekket sine behov gjennom dagens løsning for fjerntilgang til tross for at både GDPR og ny norsk personopplysningslov tillater langtidslagring av personopplysninger til forskningsformål på gitte vilkår.

Det blir derfor viktig at byrået legger opp til fleksible løsninger for forskning i tråd med GDPR og norsk personopplysningslov.

Vilkår

Statistisk sentralbyrå skal fortsatt kunne stille vilkår men utvalget mener at det er nødvendig at Statistisk sentralbyrå gjennomgår de vilkårene som stilles i dag, og vurderer dem i lys av den teknologiske utviklingen og rammebetingelser i øvrig regelverk, og da særlig innføringen av et felles personvernregelverk i Europa. Det understrekes at forskjellsbehandlingen av utenlandske forskningsinstitusjoner bør særskilt vurderes. Utvalget anbefaler videre at de reviderte vilkårene legges frem for det foreslåtte Rådet for Statistisk sentralbyrå. *NSD støtter forslaget.*

Det foreslås videre at ordningen med forhåndsgodkjenning av forskningsinstitusjoner videreføres og baseres på institusjonens egenvurdering av informasjonssikkerhet, formål og kompetanse. Utvalget foreslår også at godkjenningsordningen ikke må forbeholdes forskningsinstitusjoner men bør også kunne omfatte statistikk og analysemiljøer både i offentlig og privat sektor.

Vi opplever at det er mye usikkerhet i miljøene og uklarheter på dette området i dag. *NSD støtter forslaget.*

Priser og saksbehandling

Utvalget refererer til innspill fra utvalgets referansegruppe og henvendelser fra institusjoner og organisasjoner som peker på at tilgangen er vanskelig, tidkrevende, uforutsigbar og kostbar og konkluderer med at Statistisk sentralbyrå må etablere nye og transparente retningslinjer for denne virksomheten.

Utvalget peker også på at byrået må ta i bruk ny teknologi for å redusere saksbehandlingstiden og brukerkostnadene og samarbeide med andre initiativ i forvaltning som kan bedre tilgangen. Det vises spesielt til arbeidet med e-helsedirektoratets arbeid med en helseanalyseplattform og muligheten for å gjøre demografiske og sosioøkonomiske data fra SSB tilgjengelig på denne plattformen.

Utvalget legger med henvisning til at regjeringen i desember 2017 la frem en nasjonal strategi for tilgjengeliggjøring og deling av forskningsdata, til grunn at det vil bli utredet en finansieringsmodell for tilgang til data fra Statistisk sentralbyrå til forskning, som ivaretar hensynene til en effektiv bruk av data og samfunnsmessige gevinster av forskningen.

Utvalget anbefaler at en finansieringsmodell tar utgangspunkt i at infrastruktur og felleskomponenter kan nyttiggjøres av flere prosjekter, dekkes fra sentralt hold, og ikke av det enkelte prosjekt. Utvalget anbefaler at prinsippet om at betalingen ikke skal overstige de faktiske kostnadene ved å gi tilgang, forankres direkte i loven eller i forskrift og viser til at tilsvarende bestemmelser er tatt inn i forskriftene til helseregisterloven. *NSD støtter forslaget.*

Databehandleroppdrag

I kapittel 9.5 drøftes eksempler på at Statistisk sentralbyrå tar på seg databehandleroppdrag *på vegne av andre offentlige myndigheter*. Da er det som utvalget skriver, ikke statistikkloven, men den behandlingsansvarliges regelverk som danner grunnlaget og rammene for innsamling, behandling og utlevering av opplysningene. Dermed kan Statistisk sentralbyrå levere opplysningene til den behandlingsansvarlige uten de restriksjoner som følger av statistikkloven. Den behandlingsansvarlige kan deretter fritt behandle opplysningene innenfor rammene av eget regelverk». Det vises videre til at «*Bakgrunnen for Statistisk sentralbyrås som databehandler varierer. Tradisjonelt har begrunnelsen vært byråets kompetanse og etablerte apparat for innhenting av opplysninger, som har medført at andre myndigheter gjerne vil samarbeide med byrået om datainnbenting*».

Vi kan ikke se at utvalget gjør en tilsvarende drøfting av eller viser til eksempler der byrået samler inn og behandler opplysninger *på vegne av forskningsinstitusjoner*. Som sagt innledningsvis registrerer NSD at det oppleves som utfordrende at SSB krever databehandlingsansvaret og full eiendoms- og forvaltningsrett til data samlet inn på vegne av forskningsinstitusjoner og prosjekter. Dette får ofte konsekvenser i form av begrensninger på bruksmulighetene for de forskere som er faglig ansvarlige for undersøkelsene, og i enda større grad for utenlandske forskere. Det skaper også forvirring fordi det bryter med personopplysningslovens krav og Datatilsynets retningslinjer som legger til grunn at databehandlingsansvarlig er den institusjonen som bestemmer formålet med behandlingen av personopplysninger og at forholdet mellom oppdragsgiver (databehandlingsansvarlig) og den som utfører oppdraget (databehandler) reguleres gjennom en egen databehandleravtale.

NSD savner derfor en diskusjon og klargjøring av denne problemstillingen i utvalgets innstilling.

8.7 Deling a data i systemet for offentlig statistikk

For å bidra til effektivisering i det statistiske systemet foreslår utvalget at det etableres mekanismer som gir Statistisk sentralbyrå anledning til å dele data med andre nasjonale statistikkprodusenter til bruk i offisiell statistikk. Det understrekes at dataene som deles «skal bare kunne brukes til utvikling, utarbeidelse og formidling av offisiell statistikk». Det legges opp til at slik deling av data innad i systemet i utgangspunktet bør begrenses til demografiske og sosioøkonomiske bakgrunnsopplysninger, og det vises til Helsedatautvalgets spesifisering av variabler. Utvalget understreker at dette er opplysninger som utelukkende kan deles dersom **formålet er offisiell statistikk**. Som det fremgår av forslaget til § 3-4 Tilgang til opplysninger for bruk i offisiell statistikk, kan opplysninger som deles med andre statistikkprodusenter «bare gjøres tilgjengelig for personer med tjenstlig behov i forbindelse med slik statistikk».

Fra et forskningssynspunkt er det viktig at andre statistikkprodusenter innenfor rammen av den nye statistikkloven og f.eks. helseregisterloven med forskrifter, kan utlevere opplysninger til forskningsformål som inkluderer demografiske og sosioøkonomiske opplysninger. En slik tolkning vil også være i tråd med GDPR og ny norsk personopplysningslov som slår fast at forskningsformål ikke anses som uforenelig med det opprinnelige formålet med innsamlingen av opplysningene. Alternativet er at forskere på samme måte som i dag, må søke om tilgang til data fra f.eks. Krefregisteret og søke byrået om å få koplet på demografiske og sosioøkonomiske variabler som allerede ligger koplet i helseregisteret. Det kan ikke være meningen.

NSD mener at dette bør tydeliggjøres i utvalgets innstilling.

Deling av data på tvers av landegrensene

NSDs erfaring fra arbeidet som personvernombud for forskning tilsier at klare og tydelige regler i særlovgivningen er svært viktig for at de som forvalter offentlig statistikk, både Statistisk sentralbyrå og andre offentlige statistikkprodusenter, skal være trygge på når de har lov til å utlevere data til forskning. Dette gjelder ikke minst ved forespørsler om utlevering av data til nordiske og europeiske forskningsprosjekter, der personopplysninger skal samles i forskningsregistre som skal deles på tvers av landegrenser.

Dagens praktisering av lovverket er at norske dataforvaltere i liten grad vil utlevere personopplysninger til slike prosjekter, noe som bl.a. har vanskeliggjort nordisk registerforskning.

Utvalget skriver under gjennomgangen av *Vilkår* på side 97 i innstillingen at forskjellsbehandlingen av utenlandske forskningsinstitusjoner bør særskilt vurderes. Utvalget foreslår videre at reviderte vilkår bør legges frem for det foreslåtte Rådet for statistisk sentralbyrå.

NSD mener slike «code of conducts» eller retningslinjer blir viktig for å sikre at Statistisk sentralbyrå har lov til å utlevere opplysninger til forskningsformål til forskere i land som har implementert forordningen, på gitte vilkår.

Avslutningsvis vil vi også benytte anledningen til å knytte en kommentar til bestemmelsen om Statistisk konfidensialitet (§ 2-4) som slik vi leser den innskjerper mulighetene for publisering av offisiell statistikk i forhold til dagens praksis.

«§ 2-4 Statistisk konfidensialitet»

Offisiell statistikk skal formidles slik at det ikke er mulig hverken direkte eller indirekte å identifisere den statistiske enheten.

Dette gjelder ikke når den statistiske enheten er en offentlig myndighet og hensynet til beskyttelse av det offentlige interesser er ivaretatt.

Det kan gjøres unntak fra første ledd dersom den statistiske enheten har samtykket, unntak følger av statistikkforpliktelser i EØS-avtalen, eller de statistiske resultatene allerede er åpent tilgjengelige fra offentlige kilder».

I arbeidet med publisering av offisiell og nasjonal statistikk basert på individdata er det spesielt ett punkt som er viktig knyttet til identifisering, og hvorvidt identifisering kan få følger eller være til skade for individet:

Mye av offisiell og nasjonal statistikk er basert på individdata som ikke er sensitive eller taushetsbelagte opplysninger. Ved bruk av anonymiseringsregler tiltenkt forskningsdata vil mye av offisiell statistikk som pr. i dag publiseres åpent på for eksempel websider måtte fjernes. Det vil derfor i statistisk sammenheng være viktig å kunne påpeke at det innenfor de enkelte fagområder og sektorer vil være data, som fremstilles basert på individdata, som ikke kan regnes som skadelig for den enkelte. Hensikten med statistikken bør da veies opp mot det offentlige eller allmenn interesse. Dette gjelder ikke taushetsbelagte opplysninger. Eksempelvis vil mesteparten av utdanningsstatistikk basert på individdata som finnes pr. i dag ikke kunne ansees som spesielt skadelig for enkeltindivider å publisere. (Eksempel: 1 student på 1 institusjon eller i 1 land). Innenfor ulike sektorer kan denne type vurdering gjøres av overordnet databehandlingsansvarlig gjennom instruks eller forskrift.

I gjeldende statistikklov § 2-6: «Opplysninger hentet inn etter fastsatt opplysningsplikt, eller som er gitt frivillig, skal ikke i noe fall offentliggjøres slik at de kan føres tilbake til oppgavegiver eller annen identifiserbar enkeltperson til skade for denne, eller til urimelig skade når det gjelder selskaper med begrenset ansvar, kommandittselskaper og andre sammenslutninger, stiftelser og offentlige organer og virksomheter.»

NSD forslår at Lovutvalgets forslag i § 2-4 endrer ordlyd og at ny § 2-4 blir som følger:

§ 2 – 4 Statistisk konfidensialitet

Offisiell statistikk skal formidles slik at det ikke er mulig hverken direkte eller indirekte å avsløre informasjon om den statistiske enheten til skade for denne. Dette gjelder ikke når den statistiske enheten er en offentlig myndighet og hensynet til beskyttelse av det offentlige interesser er ivaretatt. Det kan gjøres unntak fra første ledd der-som den statistiske enheten har samtykket, unntak følger av statistikkforpliktelser i EØS- avtalen, eller de statistiske resultatene allerede er åpent tilgjengelige fra offentlige kilder.

Vennlig hilsen


Vigdis Kvalheim
avdelingsdirektør


Kristin Gåsemyr
seksjonsleder

