

Kommittédirektiv



Tilläggsdirektiv till Statistikutredningen
2012 (Fi 2011:05)

Dir.
2012:15

Beslut vid regeringssammanträde den 8 mars 2012

Utvidgning av uppdraget

Regeringen beslutade den 31 mars 2011 kommittédirektiv om en översyn av Statistiska centralbyrån (SCB) och systemet för den officiella statistiken (dir. 2011:32) för att analysera för- och nackdelar med ett centraliserat respektive decentraliserat statistiksystem. Utredaren ska särskilt granska statistik-kvaliteten och tillgängligheten till statistiken, inbegripet prissättning och dokumentation.

Regeringen ger nu utredaren i uppdrag att också föreslå organisatoriska och tekniska åtgärder som kan underlätta registerbaserad forskning. Vid utformningen av förslagen ska utredaren väga behovet av att förbättra förutsättningarna för registerbaserad forskning mot behovet av skydd för individens personliga integritet.

Uppdraget ska fortfarande redovisas senast den 10 december 2012. Ett delbetänkande med förslag på organisatoriska och tekniska åtgärder för registerbaserad forskning ska dock redovisas senast den 1 maj 2012.

Uppdraget att föreslå åtgärder som kan underlätta registerbaserad forskning

Det finns i dag en mängd olika register i Sverige som skulle kunna utnyttjas på ett mer effektivt och samordnat sätt för att fullt ut ta till vara deras potential för att ta fram ny kunskap. Många av dessa register innehåller personuppgifter, dvs. information som direkt eller indirekt kan hänföras till en fysisk person som är i livet. Personuppgifter som bevaras på detta sätt är på många sätt unika och spårbara under lång tid, vilket gör dem till en viktig källa för forskning. I propositionen Ett lyft för forskning och innovation (prop. 2008/09:50) framhöll regeringen att den svenska registerhållningen över hela befolkningen och systemet med personnummer ger unika förutsättningar för att studera angelägna, tvärvetenskapliga frågor kring sambanden mellan samhällsförhållanden, ekonomi och hälsa och att dessa registerbaserade data i dagsläget är underutnyttjade.

Forskning som baseras på register som innehåller personuppgifter måste följa den lagstiftning som finns för behandling av personuppgifter. De mest grundläggande lagarna är personuppgiftslagen (1998:204), offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) och lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen).

Den nuvarande författningsregleringen av register och deras användning för forskning är mycket omfattande, vilket gör den svåröverskådlig. Det finns t.ex. omkring 200 registerförfattningar som innehåller särreglering av vissa register. Det finns även ett antal andra strukturella aspekter som försvårar forskares möjligheter att få tillgång till och överblick över uppgifter i register. För att det ska vara möjligt att sambearbeta register och göra statistiska analyser måste t.ex. registren struktureras så att det är möjligt att sambearbeta dem. Det underlättar om struktur, termer och begrepp samt dokumentation av olika register blir mer enhetliga.

Ökad tillgänglighet till myndigheters registeruppgifter för forskningsändamål

I de ursprungliga direktiven anges att utredaren ska föreslå åtgärder som förbättrar tillgängligheten till statistiken. Enligt direktiven innebär förbättrad tillgänglighet bl.a. att underlätta forskningens behov av att kunna bedriva registerbaserad forskning på ett mer effektivt sätt än i dag. För att underlätta sådan forskning, även när det gäller annat material än sådant som ingår i den officiella statistiken, behöver förutsättningarna för forskningens behov särskilt analyseras och tillgängligheten till registeruppgifter hos alla registerförande myndigheter ökas. Det finns ett behov av samverkan mellan registerhållande myndigheter och av att förbättra möjligheterna till forskning med bibehållet eller stärkt integritetsskydd för den enskilde.

Det saknas i dag en infrastruktur som gör att mikrodata hos olika myndigheter kan användas på ett effektivt sätt. Det finns inte heller någon myndighet som har ansvaret för att driva frågorna om hur man ska kunna underlätta användningen av registeruppgifter för forskningsändamål.

Utredaren ska därför

- identifiera vilka de viktigaste datakällorna för forskning är och vilka centrala och regionala myndigheter som ansvarar för dessa,
- särskilt analysera och beskriva vilka hinder som finns för tillgänglighet till myndigheters registeruppgifter för forskningsändamål,
- föreslå åtgärder inom ramen för gällande rätt för att öka tillgängligheten till myndigheters registeruppgifter för forskningsändamål och underlätta för registeransvariga myndigheter att lämna ut uppgifter för forskning,
- föreslå åtgärder för att införa en mer enhetlig och tydlig struktur för dokumentation av innehållet i myndigheters register som kan användas i forskning och för uppgifternas lagringsform hos registeransvariga myndigheter, däribland mikrosimuleringsmodeller,

- föreslå organisatoriska och tekniska åtgärder som kan underlätta skapandet av register och användningen av registeruppgifter för forskningsändamål, och
- vid utformningen av förslagen väga behovet av att förbättra förutsättningarna för registerbaserad forskning mot behovet av skydd för individens personliga integritet, samt redovisa vilka avvägningar som gjorts.

Konsekvensbeskrivningar

Utredaren ska redovisa konsekvenserna av sina förslag när det gäller eventuella ekonomiska följder för registeransvariga myndigheter, universitet och högskolor samt andra berörda myndigheter och organisationer där forskningen utförs. Utredaren ska även redovisa förslagets konsekvenser när det gäller skyddet för enskilda människors integritet.

Samråd och redovisning av tilläggsuppdraget

Utredaren ska, förutom med SCB, samråda med Vetenskapsrådet, Socialstyrelsen, Centrala etikprövningsnämnden, de regionala etikprövningsnämnderna, Datainspektionen samt andra berörda myndigheter. Vidare ska utredaren samråda med Sveriges Kommuner och Landsting samt kommittéer och utredare som arbetar med register- och statistikfrågor eller andra närliggande frågeställningar. Utredaren bör uppmärksamma Socialstyrelsens uppdrag om nationellt samordningsansvar för en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation i hälso- och sjukvården och socialtjänsten samt Socialstyrelsens uppdrag att inrätta och utveckla en registerservice för forskare som vill använda nationella kvalitetsregister.

Utredaren ska särskilt samråda med Informationshanteringsutredningen (JU 2011:11) och Utredningen om förbättrad tillgång till personuppgifter inom och mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten (S 2011:13).

Utredaren ska redovisa uppdraget om organisatoriska och tekniska åtgärder för registerbaserad forskning i ett delbetänkande senast den 1 maj 2012.

(Finansdepartementet)