

Høringsuttalelse

**Høringsuttalelse: Ny lov om offisiell statistikk og Statistisk sentralbyrå**

Høringsbrev fra Finansdepartementet datert 23.03.2018, ref. 18/1250.

Frist: 30.06.2018

Rapport fra Statistikklovutvalget datert 19.03.2018.

## Innledning

Direktoratet for e-helse viser til høring om Statistikklovutvalgets rapport NOU 2018: 7 Ny lov om offisiell statistikk og Statistisk sentralbyrå datert 19. mars 2018.

Som et ledd i strategien med å oppnå bedre utnyttelse av helsedata har Direktoratet for e-helse ved Helse-dataprogrammet fått i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å etablere en helseanalyseplattform. Direktoratet for e-helse leverte på bakgrunn av dette *Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen* i april 2018. I denne utredningen anbefales det å etablere et analyseøkosystem for tilgjengeliggjøring og analyse av helsedata og sosioøkonomiske data. På denne bakgrunn ønsker Direktoratet for e-helse å avgi innspill til Statistikklovutvalgets rapport for å synliggjøre hvordan den nye statistikkloven kan påvirke arbeidet med å etablere Helseanalyseplattformen.

På bakgrunn av Direktoratet for e-helse sin rolle som ansvarlig for å etablere Helseanalyseplattformen vil vi i denne høringsuttalelsen først og fremst adressere de første to punktene i høringsbrevet:

1. *Utvalget foreslår at det bør innføres et nasjonalt program for offisiell statistikk. Programmet bør være flerårig, og det bør fastsettes av Kongen i statsråd. Et slikt program skal fastlegge hva som skal være offisiell statistikk, og være et redskap for samordning og regulering av offisiell statistikk.*
2. *Utvalget foreslår at datamaterialet Statistisk sentralbyrå samler inn og bearbeider for statistikkformål, i større grad bør gjøres tilgjengelig for analyseformål utenfor byrået.*

## Sammendrag

Direktoratet for e-helse opplever at Statistikklovutvalget har levert en godt gjennomarbeidet rapport med veloverveide drøftinger knyttet til fremtidig bruk av SSBs data til forsknings- og analyseformål. Det er spesielt positivt at utvalget fremhever at «*forskningsinstitusjoner med dokumentert evne til å håndtere data på en sikker måte bør få lettere, enklere og billigere tilgang [til sosioøkonomiske og demografiske datasett]*». Direktoratet for e-helse skulle samtidig ønske at utvalget gikk lengre i å tillate bruk av SSB-data til styrings- og planleggingsformål.

Direktoratet for e-helse vil i dette høringssvaret trekke frem fire moment som er spesielt viktige for våre virkeområder:

- 1) Det er uklart om bestemmelsen om tilgjengeliggjøring av SSBs data, slik den er formulert i § 3-6, i tilstrekkelig grad legger til rette for å tilgjengeliggjøre demografiske og sosioøkonomiske data på en fremtidig helseanalyseplattform.
- 2) Intensjonen om å gjøre demografiske og sosioøkonomiske data «*lettere, enklere og billigere*» tilgjengelig for forskningsformål støttes fullt ut.
- 3) SSBs data bør kunne tilgjengeliggjøres til styrings- og kvalitetsforbedringsformål i større grad enn lovforslaget legger opp til.
- 4) Meldeplikten til SSB etter § 3-2 kan bli en ordning som kan fordyre og forsinke utviklingen av offentlige informasjonssystem. Kapittel 12 i NOU-en behandler ikke de økonomiske og administrative konsekvensene av forslaget, dette bør derfor utredes nærmere.

## 1. Et nasjonalt program for offisiell statistikk

Statistikklovutvalgets rapport foreslår at det etableres et nasjonalt program som får en koordinerende og prioriterende rolle i etablering av offisiell statistikk. Direktoratet for e-helse mener det vil være viktig at helseregistrene eller andre med helsestatistisk fagkompetanse, og som i dag produserer helsestatistikk, får en rolle i dette programmet. Direktoratet mener videre at helsestatistikk i fremtiden kan produseres på Helseanalyseplattformen.

### Særlig om meldeplikt etter § 3-2

En meldeplikt som skissert i lovforslagets § 3-2 vil i utgangspunktet kunne innebære at SSB skal involveres i det faktiske spesifikasjons-, anskaffelses- og utviklingsarbeidet av alle informasjonssystemer som omfattes av opplysningsplikten etter § 3-1. Dette er en omfattende oppgave som vil kreve at SSB har kapasitet og kompetanse til å sette seg skikkelig inn i hvert enkelt utviklingstiltak.

For en fremtidig helseanalyseplattform som skal utvikles stegvis over mange år vil dette kunne bety økte kostnader og et forsinket utviklingsløp. Direktoratet er bekymret for at lovforslagets § 3-2 vil representere et krevende og fordyrende mellomledd. Vi anbefaler at de økonomiske og administrative konsekvensene av forslaget utredes nærmere. I denne utredningen bør det vurderes nærmere hvilken aktør som bør ha en slik rolle og om oppgaven kan forenkles med alternative ordninger som for eksempel selvdeklarerer.

## 2. Deling av SSBs data

I *Konseptvalgutredning for Helseanalyseplattformen* anbefales det at det etableres et økosystem for helseanalyse, forskning, statistikkproduksjon, kvalitetsforbedring og utarbeidelse av styringsdata. For fullt ut å nyttiggjøre seg av analyseøkosystemet må sosioøkonomiske og demografiske data fra SSB være tilgjengelige på plattformen.

### Mer bruk og deling av data

Direktoratet for e-helse er generelt positivt til at SSBs dataressurser skal gjøres «*lettere, enklere og billigere*» tilgjengelig for forskningsinstitusjoner med dokumentert evne til å håndtere data på en sikker måte. Det vil være av stor betydning for norsk helseforskning dersom data fra SSB ble rimeligere og enklere tilgjengelig. Det må derfor også stilles krav til SSBs forutsigbarhet både på tid og kostnad ved tilgjengeliggjøring av data til forskningsformål.

Direktoratet for e-helse mener videre at det er viktig å ha tilgang til korrekte demografiske og sosioøkonomiske opplysninger på individnivå for å kunne analysere helsedata med hensyn til demografiske og sosioøkonomiske forhold, både for statistikk, helseanalyser og forskning.

Helseanalyseplattformen, slik den er beskrevet i konseptvalgutredningen, skal være en sikker plattform for behandling av sensitive personopplysninger til forskningsformål. Intensjonen i Statistikklovutvalgets rapport oppfylles ved at kopier av utvalgte datasett med sosioøkonomiske og demografiske data lagres på Helseanalyseplattformen. I det videre lovarbeidet er det viktig å sikre at dette formaliseres tilstrekkelig.

Det vil være uheldig om for eksempel forskere må søke om tilgang til slike data i flere omganger eller dersom helseregistrene ble utvidet med sosioøkonomiske data for å unngå å hente data fra SSB.

§ 3-6 Tilgang til opplysninger for statistiske resultat og analyser regulerer SSBs adgang til å tilgjengeliggjøre personidentifiserbare data til forskning. Slik vi tolker bestemmelsen er det uklart om den i tilstrekkelig grad ivaretar behovet for å kunne tilgjengeliggjøre data på en helseanalyseplattform som beskrevet over. Det er viktig at bestemmelsen gir tilstrekkelig hjemmel for utlevering av SSBs data til Helseanalyseplattformen.

§ 3-5 Anonyme opplysninger for fri bruk legger opp til at datasett som tilfredsstillende personvernlovgivningens definisjon av anonymitet, kan gjøres tilgjengelig for allmenheten til fri bruk. Dette er et viktig og riktig prinsipp som støttes. Det er likevel viktig å poengtere at slike datasett må gjøres enkelt tilgjengelig på standardisert teknisk grensesnitt uten vesentlige kostnader for den som ønsker å ta dem i bruk. Bruk av dataene vil i så fall mellom annet kunne bidra til næringsutvikling.

### Begrensninger for bruk til enkelte formål og enkelte målgrupper

For fullt ut å realisere intensjonen om «*lettere, enklere og billigere*» tilgang til SSBs data mener Direktoratet for e-helse at det hadde vært fordelaktig om dataene også kan benyttes til styrings- og kvalitetsforbedringsformål. Det vil derfor være hensiktsmessig om § 3-6 også legger til rette for denne typen bruk av SSBs data.

Det er samtidig avgjørende for tilliten til statistikkprodusentene og forskningsinstitusjonene at det stilles strenge krav til hvordan SSBs personidentifiserbare data benyttes. Det er avgjørende at denne typen data ikke skal gjøres tilgjengelig for kontroll av opplysninger knyttet til individuell saksbehandling og rettslige eller skattemessige formål.

### SSBs rolle som distributør av grunndata

I kapittel 9.3.2 tar utvalget opp SSBs oppgaver knyttet til å heve kvaliteten på og distribuere data fra grunndataregistre slik som Enhetsregistret og Det sentrale folkeregistret. Selv om utvalget erkjenner at disse oppgavene har bidratt til økt bruk og bedre kvalitet på eksempelvis Enhetsregisteret og statistikk som bygger på dette registeret, mener utvalget at dette er en oppgave som ikke ligger naturlig til SSB som nasjonalt statistikkbyrå. Direktoratet for e-helse ser at dette naturlig er oppgaver som bør ligge til virksomheter som er registeransvarlige for de sentrale grunndataregistrene.

Direktoratet er likevel bekymret for at historikken i grunndataene ikke nødvendigvis vil bli ivarettatt av de respektive registeransvarlige. For helseforskningen er det særlig viktig at de historiske endringene i grunndataene er dokumentert, eksempelvis er det mer interessant å vite når og hvor personer bodde da de ble syke enn å vite hvor de bor nå. SSB har til nå hatt en rolle i å sikre kvaliteten på historikken i slike data. Arbeidet som ligger i å tilgjengeliggjøre og sikre kvaliteten i historiske data, og statistikk som bygger på dem, kan ikke avsluttes før det er sikret at registerforvalterne ivaretar oppgavene med minst samme kvalitet.

### Analyseplattform i regi av Statistisk sentralbyrå

I Statistikklovutvalgets rapport argumenteres det for at man kan etablere en analyseplattform i regi av SSB for analyser av demografiske og sosioøkonomiske data. Direktoratet for e-helse mener det er positivt å tenke i retning av sikrede elektroniske analyseinfrastrukturer. Dette bidrar til å styrke innbyggers personvern. Samtidig er det viktig at et slikt initiativ sees i lys av etableringen av Helseanalyseplattformen og ikke er til hinder for realiseringen av denne. Det bør også søkes synergier mellom Helseanalyseplattformen og SSBs analysekapabiliteter.

## Direktoratet for e-helse

Det er uansett viktig at det legges til rette for utveksling av data mellom Helseanalyseplattformen og SSBs analyseplattform. I denne forbindelse bør det også sees på roller og ansvar for de ulike forvalterne av plattformene, og det må sikres kontinuerlig koordinering og samordning av tjenestene som skal tilbys.