

Bruk av SSBs registerdata i forskning

Forskningsetisk forum, 19. sept 2013



Litt om SSB

- Faglig uavhengig institusjon
- Det sentrale organ for utarbeidning og spredning av offisiell statistikk
- Statistikklov 16. juni 1989 nr 54
 - personopplysningslov
 - forvaltningslov



FORMÅL

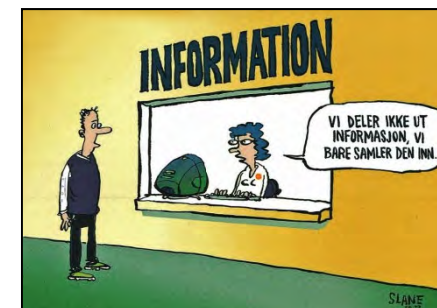
Effektiv produksjon av tjenlig statistikk (stl § 1-1)

The screenshot shows the Statistics Norway website with the following elements:

- Header:** "Statistisk sentralbyrå Statistics Norway" logo and navigation links: "STATISTIKK", "FORSKNING", "INNRAPPORTERING", "OM SSB", "MITT SSB".
- Search:** Search bar with "SØK" button and language options: "AAA ENGLISH STIKKORD AÅ KONTAKT OSS".
- Breadcrumbs:** "Forsiden > Utenriksøkonomi > Utenrikshandel med varer".
- Buttons:** "STATISTIKK", "Månedlig, foreløpige tall", "Årlig, endelige tall", "Gå til statistikkens arkiv".
- Section Header:** "Utenrikshandel med varer, august 2013, foreløpige tall".
- Text:** "Publisert: 16. september 2013 - Neste publisering: 15. oktober 2013".
- Text:** "Svekket handelsbalanse i august".
- Text:** "I august 2013 utgjorde vareeksporten 71,9 milliarder kroner, mens importen var på 43,1 milliarder. Lavere olje- og gassesksept samt høyere import bidro til at handelsoverskuddet endte på 28,8 milliarder kroner, en nedgang på 11,7 prosent fra august 2012."
- Table:** "Utenrikshandel med varer" table with columns: "Millioner kroner", "Endring i prosent", "Millioner kroner - hittil i år", "Endring i prosent - hittil i år".
- Right Sidebar:** "STATISTIKKBANKEN" (Lag tabeller og figurer), "TILLEGGSMASJON" (FAQ, Statistisk varefortegnelse for utenrikshandelen), "KONTAKT" (Opplysningstjenesten for utenrikshandelen).

	Millioner kroner		Endring i prosent		Millioner kroner - hittil i år	Endring i prosent - hittil i år
	August 2013	Juli 2013 - August 2013	August 2012 - August 2013	August 2013	August 2012 - August 2013	
Import	+43 123	+2,5	+4,1	+338 043	+1,8	
Skip og oljeplattformer ¹	+1 082	+286,4	+478,6	+5 798	+15,8	
Eksport	+71 924	+7,3	+2,9	+592 490	+6,9	

Litt om SSBs data generelt



- Statistikkloven hjemler innsamling av data
- Private + offentlige
- Formål: offisiell statistikk
- SSB publiserer statistikk og analyserapporter

§ 2-2. Plikt til å gi opplysninger

(1) Kongen¹ kan ved forskrift eller enkeltvedtak pålegge enhver å gi de opplysninger som er nødvendige for utarbeidelse av offisiell statistikk, så langt lovbestemt taushetsplikt ikke er til hinder for dette.

(2) Det kan settes tidsfrist for å gi opplysninger, og fastsettes i hvilken form opplysningene skal gis. Opplysningsplikten er overtrådt når de pålagte opplysninger ikke er gitt innen utløpet av tids fristen.

The Statistics Act of 16 June 1989 No. 54

§ 2-5. Bruk av opplysninger

(1) Opplysninger hentet inn etter fastsatt opplysningsplikt, eller som er gitt frivillig, kan bare nyttes ved utarbeiding av offisiell statistikk, eller til annen bruk som er godkjent av Datatilsynet og som ikke er til skade for rikets sikkerhet. Dersom opplysninger utleveres, skal taushetsplikt etter § 2-4 også gjelde mottageren av opplysningene. Når særlige grunner tilsier det, kan Datatilsynet likevel gjøre unntak fra slik taushetsplikt for enkelte typer opplysninger.

(2) Organ som utleverer slike opplysninger, kan stille vilkår, bl.a. om bruken av opplysningene og om hvem som skal ha ansvar for og adgang til opplysningene, om oppbevaring og tilbakelevering av utlånt materiale, om tilintetgjøring av avskrifter m.m.



FÅ TAK I ALL
FORNÅSTENEN DU KAN
VI ENKELT HVIS VI KAN
BEHOLDE DEN I JENERE.



SSBs registerdata

- ◆ SSB har over 600 registre med flere hundre tusen filer....
- ◆ SSB har opplysninger om *alle* virksomheter/bedrifter
 - ◆ omsetning, sykefravær, produksjonsmidler, avfall
- ◆ SSB har opplysninger om *alle* personer
 - ◆ fødsel og død (og det meste i mellom)
 - ◆ utdanning, arbeid, lønn, formue, sykdom, kriminalitet, barnevern, sosialhjelp, mv. +
diverse utvalgsundersøkelser

Statistikkloven

§ 3-1. Statistisk sentralbyrås oppgaver

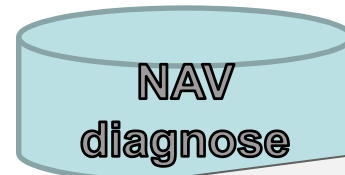
Statistisk sentralbyrå er det sentrale organ for utarbeiding og spredning av offisiell statistikk og har hovedansvaret for at denne lovs formål etter § 1-1 blir oppfylt.

I denne sammenheng skal Statistisk sentralbyrå:

- a) Kartlegge og prioritere behov for offisiell statistikk,
- b) Samordne omfattende statistikk som blir utarbeidet av forvaltningsorganer,
- c) Utvikle statistiske metoder og utnytte statistikken til analyse og forskning,
- d) Gi opplysninger til *statistisk bruk* for forskningsformål og for offentlig planlegging innenfor rammen av denne lovs § 2-5,
- e) Ha hovedansvaret for internasjonalt statistisk samarbeid.



databehandlings-
ansvarlig



databehandler



databehandler/
koblingsinstans

SSB styrker arbeider med utlån til forskning

Egen enhet i SSB 1.1.2013

seksjon for utlån av mikrodata

14 ansatte oslo/kongsvinger

(selvfinansierende. Gratis data, betale for tilrettelegging)

RAIRD-prosjektet

NFR finansiert prosjekt i samarbeid med NSD

fjerntilgang

tilgang til metadata – anonymt datagrensesnitt

utfordring: kobling ssb-data og andre data

rask/billig datatilgang, slipper formalia





identifiserbar



avidentifisert
pseudonymisert
kryptert



anonym

Noen begreper

identifiserbar – avidentifisert – pseudonymisert – kryptert - anonymisert

❖ identifiserbar

- ♦ enhver opplysning eller vurdering som kan knyttes til en enkeltperson eller virksomhet
- ♦ Når det skal avgjøres om en person er identifiserbar, bør alle hjelpemidler vurderes som det er rimelig å ta i bruk for å identifisere vedkommende, enten av den behandlingsansvarlige eller av en annen person. *(95/46/EF - Fortale pkt 26)*

❖ avidentifisert

- ♦ entydig informasjon som (kan) brukes som identifikasjonsnøkkel er fjernet (f.nr/, navn, org.nr.)
- ♦ avidentifiserte helseopplysninger: helseopplysninger som ikke inneholder fødselsnummer og andre personidentifiserende opplysninger, slik at de ikke kan knyttes til en bestemt person, og som ikke kan gjenopprett ved sammenstilling med andre opplysninger som tidligere ble fjernet (hrl § 2)

Utgår i forslag til ny helseregisterlov.
Nytt begrep «indirekte identifiserbare opplysninger»

Noen begreper

identifiserbar – aidentifisert – pseudonymisert – kryptert - anonymisert

♦ pseudonymisert

- ♦ **identitet er kryptert eller skjult på annet vis, men likevel individualisert slik at det lar seg gjøre å følge enkeltperson over tid uten at identiteten røpes. Sml reseptregisteret. (hrl § 2)**

❖ kryptert

- ♦ **Omforming av data slik at de ikke er rekonstruerbare for uvedkommende.**
- ♦ **Mrk: SSB krypterer kun fnr i arkivfiler (ikke hele fila)**

❖ anonymisert

- ♦ **Så mange (entydige) kjennemerker/kategorier er fjernet at det med rimelige midler ikke er mulig å knytte opplysningene direkte eller indirekte til identifiserbar enkeltperson**

Anonymisering. Ansvar.

Koblingsenhet. Nøkkelutveksling.

FOR 2003-10-17 nr 1246: Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Reseptbasert legemiddelregister (Reseptregisteret).

Skriv ut  ... med ev. merknader 

DATO: FOR-2003-10-17-1246
DEPARTEMENT: HOD (Helse- og omsorgsdepartementet)
AVD/DIR: Folkehelseavd.
PUBLISERT: I 2003 hefte 14 (Merknader)
IKRAFTTREDELSE: 2003-10-20
SIST-ENDRET: FOR-2011-12-16-1250 fra 01.01.2012
ENDRER:
GJELDER FOR: Norge
HJEMMEL: LOV-2000-06-02-39-§5-5 , LOV-2001-05-18-24-§3 , LOV-2001-05-18-24-§6 , LOV-2001-05-18-24-§8 , LOV-2001-05-18-24-§9 , LOV-2001-05-18-24-§10 , LOV-2001-05-18-24-§16 , LOV-2001-05-18-24-§17 , LOV-2001-05-18-24-§22
SYS-KODE: BG09e, D02, BG09a, BG09b, C22
NÆRINGSKODE: 6292, 9124
KUNNGJORT: 2003-10-21
RETTET:
KORTTITTEL: Forskrift om Reseptregisteret

§ 5-3. Adgangen til å sammenstille opplysninger i Reseptregisteret med andre helseopplysninger

Opplysninger i Reseptregisteret kan til bruk ved formål som nevnt i § 1-3 sammenstilles (kobles) med opplysninger i Dødsårsaksregisteret, Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, Meldingssystemet for smittsomme sykdommer, Det sentrale tuberkuloseregisteret, System for vaksinasjonskontroll og Hjerne- og karregisteret. Koblingen må gjøres av den databehandlingsansvarlige for ett av registrene eller en virksomhet departementet bestemmer. **Sammenstillingen må utføres slik at enkeltpersoner ikke kan gjenkjennes ved hjelp av de sammenstilte opplysningene.**

En sammenstilling av opplysninger som ikke oppfyller vilkårene i første ledd, kan likevel gjennomføres, hvis departementet finner det nødvendig. I slike tilfeller kan departementet bestemme at dette er tillatt etter personopplysningsloven § 9 og § 33, jf. helseregisterloven § 2.

0 Endret ved [forskrift 16 des 2011](#)

HOD-veileder: anonyme på forskerens hånd

Anonymitet. Ansvar.

UTVALG/METODE

Utvalget omfatter alle fødte registrert i Medisinsk Fødselsregister siden 1967, cirka 2,5 millioner.

Forskningsdesign: Prospektiv registerbasert kohortstudie.

DATA

Det innhentes opplysninger fra Medisinsk fødselsregister, Dødsårsaksregisteret, Reseptregisteret, Norsk pasientregister, registre i Statistisk sentralbyrå (SSB) Folkeregisteret og NAV.

Det innhentes opplysninger om mor og far, svangerskap, fødsel og det nyfødte barnet.

Demografiopplysninger om barnet, mor og far.

For barnet: Døds- og dødsårsaksopplysninger, helseopplysninger i form av diagnosekoder og medikamentbruk, sosiale forhold som inntekt, skoleprestasjoner, utdanning og arbeidsforhold. Opplysninger om alder, kjønn.

For foreldre: Bostedskommune ved fødsel samt fødeinstitusjon. Opplysninger om barnets foreldre slik det er registrert i Medisinsk Fødselsregister, dvs mors og fars alder, slektsforhold og ekteskapelig status. Fra utdanningsdatabasen: Opplysninger om mors og fars høyeste utdanning.

Universitetet i Bergen - Institutt for
samfunnsmedisinske fag v/Dag Moster
Postboks 7804
5018 BERGEN

Deres referanse
28950/4/KH

Vår referanse (bes oppgitt ved svar)
12/00252-2/IUR

Dato
27. april 2012

Kobling med NAV,
folkeregister og SSB-data:
behandles etter § 5-3
andre ledd. Ikke krav om
anonymitet.

Endre helseopplysninger

Søknad av 9. mars 2012 om konsesjon
for samfunnsvitenskapelig datatjeneste

å få kunnskap om hvilke faktorer
som gir økt risiko for senskader, slik at
prosjektet omfatter alle fødte registrerte
personer. Prosjektet er godkjent av REK, men koblingen til
reseptregisteret krever tillatelse fra Datatilsynet, jf reseptregisterforskriften § 5-3.

Datatilsynet har vurdert søknaden og gir Dem med hjemmel i helseregisterloven § 5, jf.
reseptregisterforskriften § 5-3, jf. personopplysningsloven § 33, jf. § 34, konsesjon til å

MFR: umulig

SSB: umulig

Konklusjon: droppet RR-data

Konsesjonen er gitt under forutsetning av at behandlingen foretas i henhold til søknaden og de bestemmelser som følger av helseregisterloven med forskrifter. Datatilsynet viser spesielt at behandlingen må skje i henhold til Reseptregisterforskriften § 5-3 og Helse- og omsorgsdepartementets rundskriv om pseudonyme helseregistre. Det følger av forskriftens § 5-3 første ledd siste punktum at sammenstillingen må utføres slik at enkeltpersoner ikke kan gjenkjennes ved hjelp av de sammenstilte opplysningene. Det vil i praksis si at de skal være **anonyme på mottakers hånd**.

§ 5-3 første ledd siste punktum at sammenstillingen må utføres slik at enkeltpersoner ikke kan gjenkjennes ved hjelp av de sammenstilte opplysningene. Det vil i praksis si at de skal være anonyme på mottakers hånd.

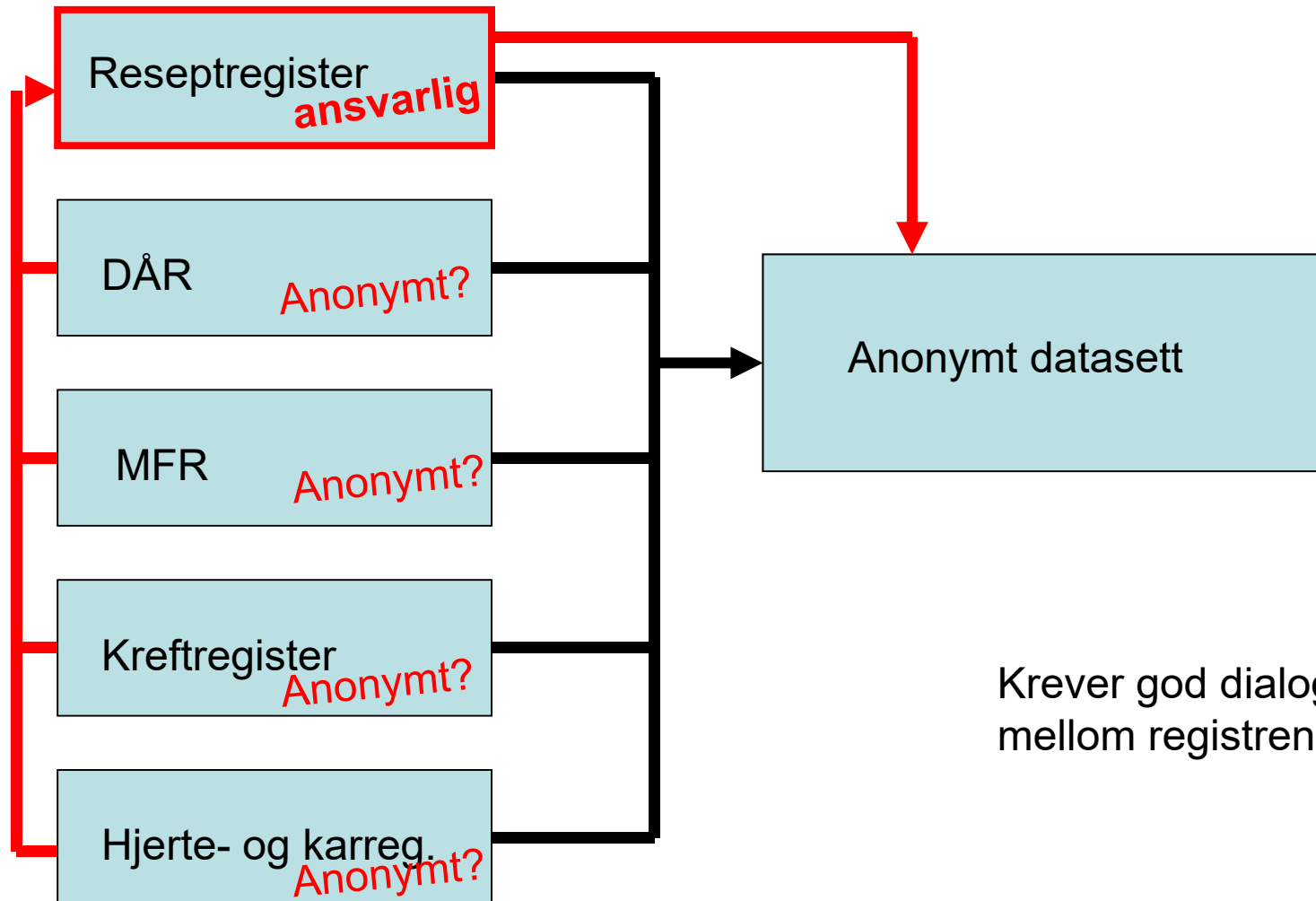
Det forutsettes også at behandlingen skjer i henhold til annet relevant regelverk herunder de

§ 5-3. Adgangen til å sammenstille opplysninger i Reseptregisteret med andre helseopplysninger

Opplysninger i Reseptregisteret kan til bruk ved formål som nevnt i § 1-3 sammenstilles (kobles) med opplysninger i Dødsårsaksregisteret, Medisinsk fødselsregister, Krefregisteret, Meldingssystemet for smittsomme sykdommer, Det sentrale tuberkuloseregisteret, System for vaksinasjonskontroll og Hjerte- og karregisteret. Koblingen må gjøres av den databehandlingsansvarlige for ett av registrene eller en virksomhet departementet bestemmer. **Sammenstillingen må utføres slik at enkeltpersoner ikke kan gjenkjennes ved hjelp av de sammenstilte opplysningene.**

En sammenstilling av opplysninger som ikke oppfyller vilkårene i første ledd, kan bare finne sted i den grad dette er tillatt etter personopplysningsloven § 9 og § 33, jf. helseregisterloven § 12.

0 Endret ved forskrift 16 des 2011 nr. 1250 (i kraft 1 jan 2012).



Krever god dialog og samarbeid mellom registrene

Folkehelseinstituttet
Postboks 4404 Nydalen
0403 OSLO

Helseopplysningene vil bli behandlet avidentifisert i prosjektet, det vil si uten direkte identifiserende opplysninger som navn og fødselsnummer.

Datatilsynets vurdering

Datatilsynet har vurdert søknaden og gir Dem med hjemmel i helseregisterloven § 5, jf. personopplysningsloven § 33, jf. § 34, jfr. reseptregisterforskriften § 5-3 konsesjon til å behandle helseopplysninger til følgende formål: *"Trafikkstøy, insomni og risikofaktorer for sykdom"*.

Datatilsynet har i sin vurdering lagt avgjørende vekt på at det foreligger samtykke til den aktuelle registerkoblingen, at data behandles avidentifisert, samt at behandlingen av helseopplysninger er i samsvar med formålet med reseptregisteret, jfr. reseptregisterforskriften § 1-3.

(Konsesjonene gjelder for helseundersøkelser som er basert på samtykke fra de registrerte.)
Begge disse helseundersøkelsene er basert på samtykke fra de registrerte.

Det søkes om å koble datamaterialet i forskningsprosjektet opp mot Reseptregisteret. Deltagerne i de nevnte helseundersøkelsene har samtykket til at deres personopplysninger kan kobles opp mot bl.a registre som inneholder opplysninger om helse og sykdom. Datatilsynet forutsetter at databehandlingsansvarlig foretar en konkret vurdering av hvorvidt avøitt

Universitetet i Oslo - Det medisinske fakultet, ved Tor Iversen
Postboks 1078 Blindern

Datatilsynets vurderinger

Datatilsynet må ta stilling til om koblingen mellom det pseudonyme reseptregisteret og de registre som ikke er nevnt i reseptregisterforskriften § 5-3 første ledd oppfyller det nevnte vilkåret i personopplysningsloven § 9 første ledd bokstav h.

Utgangspunktet for vurderingen er at forskningsinteresser veier tungt. Prosjektet er en del av en større europeisk kartlegging av hvordan for tidlig fødte behandles og effekten av valgt behandling. Datatilsynet anerkjenner den åpenbare nytten av økt kunnskap på dette området og viser i den forbindelse til REKs vurderinger.

Personvernulempene reduseres ved at forskerne kun får tilgang til avidentifiserte data. Det kan imidlertid ikke sees bort fra muligheten til å identifisere deltakerne på basis av opplysningene som sammenstilles.

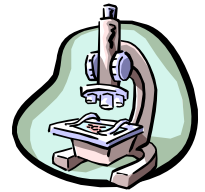
Utvalget vil bestå av for tidlig fødte barn født mellom 2001 og 2010, samt deres mødre, til sammen om lag 20 000 personer.

Prosjektet beskrives som en ren registerstudie og utvalget skal ikke kontaktes. Det vil ikke bli behandlet direkte identifiserende personopplysninger. Det opplyses imidlertid at det nok vil være mulig å identifisere enkeltpersoner på bakgrunn av opplysningene som kobles, for eksempel i små kommuner.

Deltakerne vil ikke bli informert om prosjektet og det vil ikke bli innhentet samtykke.

Utlån av mikrodata til forskning

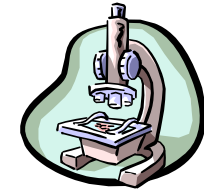
- data fra adm.reg. Hva med taushetsplikten....



- Stl § 2-2 gir SSB rett til alle opplysninger som er nødvendige for utarbeidelse av offisiell statistikk, så langt lovbestemt taushetsplikt ikke er til hinder for dette.
 - Ikke tilgang til helseopplysninger underlagt taushetsplikt etter helsepersonelloven
- Opplysninger SSB innhenter kan være undergitt generell taushetsplikt, uten at dette er til hinder for utarbeidelse av offisiell statistikk.
- Følger direkte av forvaltningsloven § 13 b nr 4

Utlån av mikrodata til forskning

- data fra adm.reg. Hva med taushetsplikten....

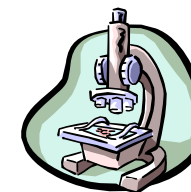


Forvaltningsloven § 13 d

- ❖ Taushetsplikten forhindrer dataeier å gi opplysningene til forskeren.
- ❖ Forskeren kan søke overordnet dept (*noen tilfeller delegert til direktorat*), om tilgang til dataene for et konkret prosjekt
- ❖ Dataeier gis da dispensasjon fra taushetsplikten, slik at de kan utlevere til forskeren
- ❖ Forskeren vil pålegges (samme) taushetsplikt ved behandling av opplysningene

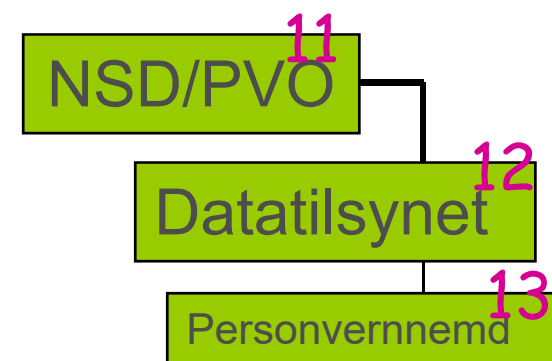
DATA	SØKNAD TIL	DISP FRA TAUSHET
Folkereg.	SSB ¹	SkD ⁵
FD-trygd	SSB	NAV ⁶
Utdanning	SSB	Utdir ⁷
Barnevern	SSB	ELD ⁸
Trafikkulykker	SSB	POD ⁹
T-diagnose	NAV ²	NAV
Dødsårsak	DÅR v/330 ³	REK ¹⁰
Reseptreg	FHI ⁴	REK

SÆRSKILT
TILLATELSE



13

REK



Samtykke.

Personopplysningsloven § 2 nr 7)

”en frivillig, uttrykkelig og informert erklæring fra den registrerte om at han eller hun godtar behandling av opplysninger om seg selv”

Er dette forenlig med registerforskning?

Samtykke

Registerforskning, SSB-data

Typisk registerstudie

- undersøkelsespopulasjon: **hele den bosatte befolkningen**
Befolkningen passerte 5 mill i 2012
Ofte er et utlån over en lang periode
SSB
- ”en **frivillig, uttrykkelig og informert** erklæring fra den registrerte om at han eller hun godtar behandling av opplysninger om seg selv”
- un... som gikk ut av grunnskolen / startet vgs.
... er ca 60.000.
... tidsserie: elevkull * antall år.

**Ikke praktisk mulig
:Meningsløst**

Samtykke

Registerforskning, SSB-data

Statl. § 3-1 d)

Gi opplysninger

"en **frivillig, uttrykkelig og informert** erklæring fra den registrerte om at han eller hun godtar behandling av opplysninger om seg selv"

**Ikke gjennomførbart
:Meningsløst**

**Tilstrekkelig ivaretagelse av
forskningsdeltakerne interesser:
lovhjemmel, aidentifisering og
forskerens behandlingsgrunnlag**

Hva med passivt samtykke med reser...

Informasjon gis ved opplysning...

Forsker har ikke kontaktinformasjon.

REGISTERKOBLING PÅ UTVALGSUNDERSØKELSER - noe helt annet!

- SSBs intervjuundersøkelser overfor privatpersoner er samtykkebasert
- Samtykket angir hva som skal kobles på av registerdata
- Formålet med undersøkelsen begrenser registerkobling
- SSB etablerer en anonym analysefil med registerkoblinger (i samsvar med formålet med undersøkelsen) og arkiverer hos NSD
- SSB tilbyr ikke registerkoblinger ut over NSD-fila

Infobrev og brosjyre



Levekårsundersøkelsen 2008 - helse

Formål

I løpet av kort tid vil en intervjuer fra Statistisk sentralbyrå (SSB) kontakte deg i forbindelse med vår årlige undersøkelse om levekår i Norge. Temaene for årets undersøkelse er helse, omsorg og sosial kontakt. Vi kommer blant annet til å stille spørsmål om hvordan du vurderer din helsetilstand, hvilke helsetjenester du har brukt og arbeid med omsorg innenfor og utenfor familien. Undersøkelsen består av to deler: Den første delen er et intervju, mens den andre delen er et skjema du skal fylle ut selv. Vedlagt dette brevet finner du et svarkort som gjør intervjuet enklere. Det er fint om du tar vare på dette slik at du har det tilgjengelig når du blir kontaktet.

Utvalg

Du er en av 10 000 personer 16 år og eldre som er trukket tilfeldig fra folkeregisteret for å delta i undersøkelsen. Sammen representerer dere et Norge i miniatyr. For at resultatene fra undersøkelsen skal bli mest mulig pålitelige, er det viktig at dere som er trukket ut deltar. Vi kan ikke erstatte deg med noen annen. Det er frivillig å delta, og du anledning til å trekke deg fra undersøkelsen er med i trekningen.

Frivillig

Utfordring: "en frivillig, uttrykkelig og informert erklæring fra den registrerte om at han eller hun godtar behandling av opplysninger om seg selv"

Anonymisering

Vi vil også hente inn opplysninger om utdanning (utdanningssektoren), inntekt og formue fra skatteetaten, samt trygder, stønader, arbeidsforhold og opplysninger om fastleger fra NAV. De som foretar registerkoblingene, får ikke vite hvilke personer opplysningene gjelder. Senest to år etter at datainnsamlingen er avsluttet fjernes alle navn og adresser fra datamaterialet. Fødselsnummeret vil bli erstattet med et kodenummer som gjør det mulig å se svarene i sammenheng med opplysninger i registrene. Vi vil aldri offentliggjøre eller formidle videre hva den enkelte har svart.

Kontaktinfo

Du finner flere opplysninger om undersøkelsen i den vedlagte brosjyren. Dersom du har spørsmål om undersøkelsen, kan du ringe grønt nr. 800 83 028, eller sende en e-post til levekaar@ssb.no. Generelle spørsmål vedrørende personvern i Statistisk sentralbyrå kan rettes til vårt personvernombud.

Vi håper du vil delta!

Med vennlig hilsen

Evelin Olsen

Anne Sundvoll

Inkonsistens i registerforskriftene

