

Anförande av Bengt Westerberg på seminarium om registerforskning "Stora datakällor i samverkan – en unik möjlighet för forskning i Sverige?" på Karolinska Institutet 2011-05-10

År 2001 bildades Vetenskapsrådet genom en sammanslagning av fem mindre forskningsråd. Jag hade förmånen att få bli dess första styrelseordförande.

Samtidigt bildades genom andra sammanslagningar av statliga forskningsfinansiärer två andra forskningsråd, FAS och FORMAS, och en myndighet med inriktning på innovation, Vinnova.

Under mina år i VR träffades regelbundet myndighetscheferna och styrelseordförandena för idé- och erfarenhetsutbyte. Det blev många spännande diskussioner och åtminstone en av dem kom att få viss betydelse för det vi i dag diskuterar.

Jag refererade vid det aktuella tillfället ett tal som jag hade hållit. Jag hade framhållit bl a följande tre skäl för varför jag tyckte det var viktigt att satsa på forskning i Sverige.

För det första därför att kunskapssynen i ett samhälle påverkas av hur mycket och hur bra forskning som bedrivs där. Respekten för kunskap och ett vetenskapligt, rationellt synsätt riskerar att minska i ett samhälle med svag forskning och ett sådant samhälle är sämre att leva i.

För det andra därför att vi behöver forskare i Sverige för att kunna hänga med i den kunskapsutveckling som sker globalt, för att förstå vad forskare i andra länder säger. Och vi måste ha forskare över ett brett fält så att vi alla kan få komplicerade sammanhang förklarade på vårt eget språk.

Och för det tredje därför att forskningens omfattning och kvalitet är av betydelse för hur attraktivt vårt land är som investeringsland för t ex stora och små kunskapsbaserade företag.

Så långt var vi nog alla runt bordet överens. Men sedan sa jag en sak som fick det att bränna till.

- Sveriges forskning är även med stora satsningar en blygsam och krympande andel av den globala forskningen. Alla upptäckter kommer sannolikt att göras även om svenska forskare lägger ner sin verksamhet.

Mot det resonemanget reagerade Robert Eriksson, professor i sociologi och då huvudsekreterare i FAS. Det stämmer visserligen i stort, sa han, men det finns undantag. Vi har en tillgång i Sverige som ger oss *unika* möjligheter att bidra till kunskapsutvecklingen i världen och det är våra personregister. Men, framhöll han, vi utnyttjar i dag inte den tillgången på det sätt vi skulle kunna.

Det samtalet blev upprinnelsen till en intensiv period i VR. Generaldirektören Pär Omling och jag tog initiativ till en utredning inom myndigheten om en satsning på

registerforskning. Huvudutredare blev Håkan Billig, då huvudsekreterare i ämnesrådet för medicin, och utredningssekreterare Petra Otterblad Olausson, numera chef för Avdelningen för statistik och utvärdering på Socialstyrelsen. I VR:s styrelse tillhörde Torsten Persson, ekonomiprofessor från Stockholms universitet, och Susanne Ackum, då chef för IFAU, de som snabbt såg potentialen och var pådrivande.

Utredningen och beredningen drog ut på tiden, men resulterade så småningom i två nya institutioner som fick i uppdrag att administrera satsningen: *dels* en Database Infrastructure Committee, DISC, under ledning av Janne Jonsson och Magnus Stenbeck, och *dels* en beredningsgrupp med uppgift att anslå medel till forskargrupper inom området kallad SIMSAM, vilket står för Research on Microdata in the Social and Medical Sciences.

I den forskningsproposition som regeringen la fram hösten 2008 välkomnades den här satsningen:

Registerhållningen över hela befolkningen och systemet med personnummer ger unika förutsättningar för att studera angelägna, tvärvetenskapliga frågor kring sambandet mellan samhällsförhållanden, ekonomi och hälsa. Sverige har mycket goda förutsättningar för ledande forskning genom dessa registerbaserade data som i dagsläget är underutnyttjade.

För att fullt ut kunna dra nytta av de svenska unika förutsättningarna behövs ett mer effektivt utnyttjande av befintliga databaser och register. I dag finns det en begränsad samordning av infrastruktur och databaser inom humaniora och samhällsvetenskap, medicin och livsvetenskaper. Att bättre utnyttja dessa är viktigt, inte bara för forskning på området utan även för en framgångsrik och kunskapsbaserad utveckling av berörda verksamheter inom hälso- och sjukvård.

Alla tycks alltså vara överens om att här finns en stor potential, som är kraftigt underutnyttjad.

Sedan VR påbörjade sin satsning 2006 har en del hänt. VR har varit med och finansierat utvecklingen av MONA, systemet för Microdata OnLine Access, på SCB. SIMSAM har fördelat medel till fem forskargrupper. Men ändå måste sägas att det går långsammare än vad många av oss hade hoppats, särskilt när det gäller infrastrukturen.

För att kunna använda data ur flera olika källor hos olika huvudmän krävs sannolikt ett sk federerat system. Det innebär att data kan hämtas från olika myndigheter, samköras, eventuellt bearbetas och överlämnas i avidentifierat skick till beställaren forskaren. På initiativ av DISC har ett försöksprojekt bedrivits, Cross Organizational Data Infrastructure for Research, kort kallat CODIR. Försöket har så vitt vi kan bedöma utfallit väl och det är dags att gå vidare. Men vem äger nu initiativet?

Det är minst sagt oklart. VR har efter offensiven åren efter 2006 blivit mer försiktigt. Efter en omorganisation vid årsskiftet 2009/2010 tycks det ha fastnat. Det viktigaste inspelet under senare år har kommit från den utredning om kvalitetsregistren inom sjukvården som har letts av Måns Rosén.

Men också i den utredningen landar han på behovet av ett federerat system. Det krävs alltså en satsning på infrastrukturen för att vi ska komma vidare på det här området.

Den som bättre än någon annan har sett detta behov är Magnus Stenbeck. Han har utarbetat en skiss på en omfattande satsning som berör och engagerar en rad myndigheter, med VR, SCB och Socialstyrelsen i spetsen, och sökt medel hos VR för denna. Det återstår att se om VR beviljar medel så att satsningen åtminstone kan påbörjas.

Men för långsiktig framgång krävs att någon myndighet är beredd ta ett ordentligt ansvar och den backas upp av övriga berörda myndigheter. Bl a förutsätter det att universiteten är beredda att samarbeta. Sannolikt krävs också att regeringens engagemang inte stannar vid välvilliga uttalanden i en proposition utan tar sig uttryck i konkreta medel till både investering i och drift av den nödvändiga infrastrukturen. Det skulle också behövas en samordning inom regeringen där i dag åtminstone fyra departement är inblandade.

Jag har själv nyligen fått ett utredningsuppdrag av regeringen som rör det svenska statistiksystemet. Utredningen ska behandla en rad frågor och några av dem berör forskningen. I direktiven framhålls att en av uppgifterna är att undersöka hur tillgängligheten ska kunna öka för att underlätta registerbaserad forskning. Till de strategiska frågorna i sammanhanget hör dokumentation, statistiksekretess och prissättning.

Det konstateras i direktiven att officiell statistik är ett bra exempel på en kollektiv nytta vilket kanske tydligare borde avspeglas i prissättningen.

Kostnaden för att producera den är praktiskt taget densamma oavsett hur många som konsumerar den. Det är därför rationellt att finansiera en stor del av kostnaderna, bl a för att konstruera produktionssystem, samla in, granska och rätta data, genomföra bearbetningar och konstruera ett system för tillgängliggörande, genom anslagsmedel.

Andra kostnader, t ex för att skraddarsy varianter av statistikprodukten för vissa användare eller för att utföra vissa vidarebearbetningar och analyser, kan däremot variera med användare.

En av mina uppgifter är mot den bakgrunden att pröva idén att frångå det mål om full kostnadstäckning som i dag finns i den statliga avgiftsförordningen och i stället tillämpa marginalkostnadsprissättning.

Förhoppningsvis kommer jag att kunna lägga fram förslag som kan bidra till en utveckling av kvaliteten på området som kan underlätta för forskningen. Men min utredning är inget skäl att vänta med viktiga initiativ för att t ex bygga den nödvändiga infrastrukturen.