



**Karolinska  
Institutet**

# **Registerforskning i internationellt perspektiv**

Möjligheter och risker med Europagemenskapen

**Magnus Stenbeck**

**Docent**

**Sektionen för försäkringsmedicin**

# European Strategy Forum on Research Infrastructure (ESFRI)

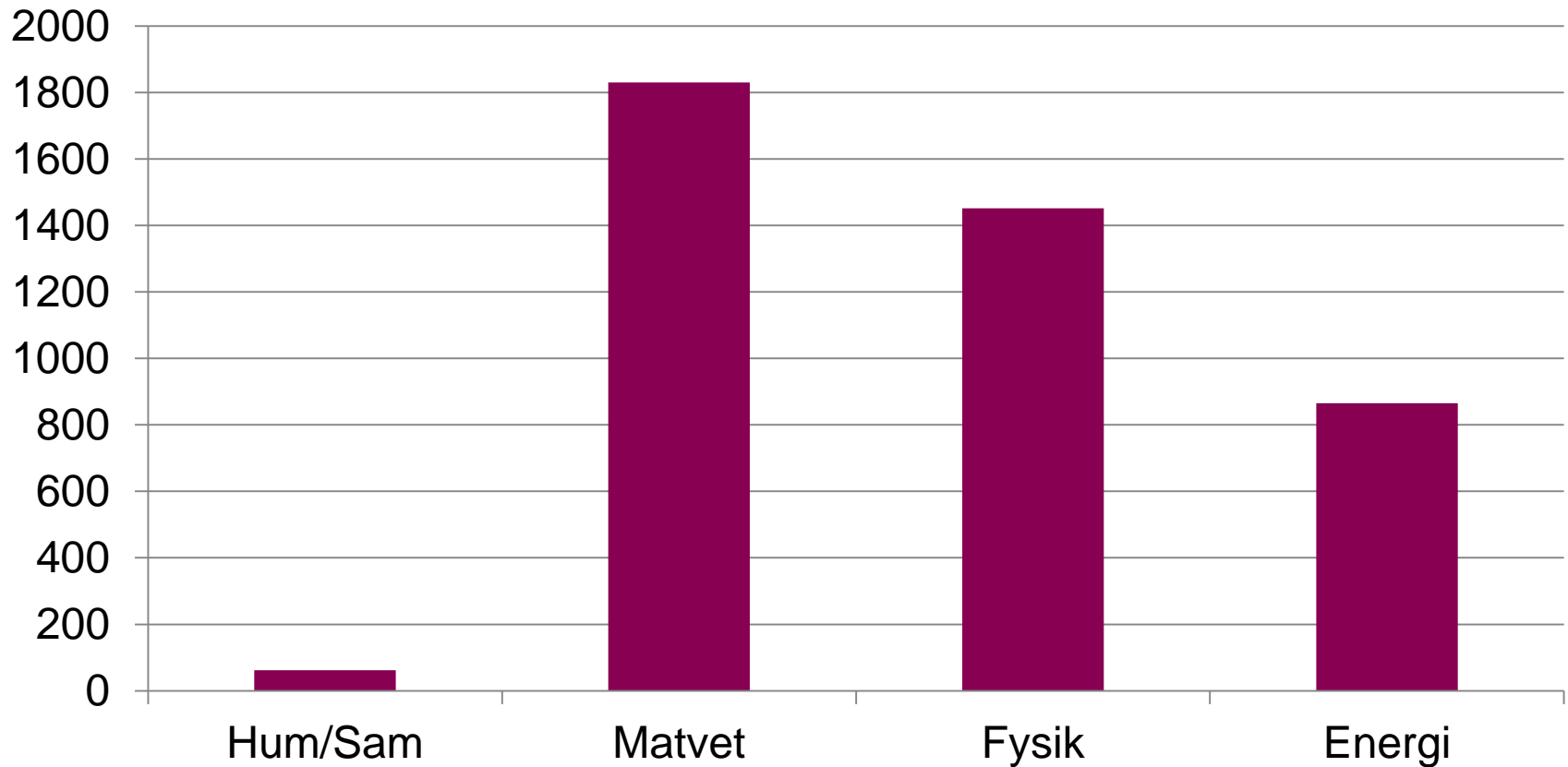
- a strategic instrument to develop the scientific integration of Europe and to strengthen its international outreach. The competitive and open access to high quality Research Infrastructures supports and benchmarks the quality of the activities of European scientists, and attracts the best researchers from around the world.
-

## ESFRIs mål

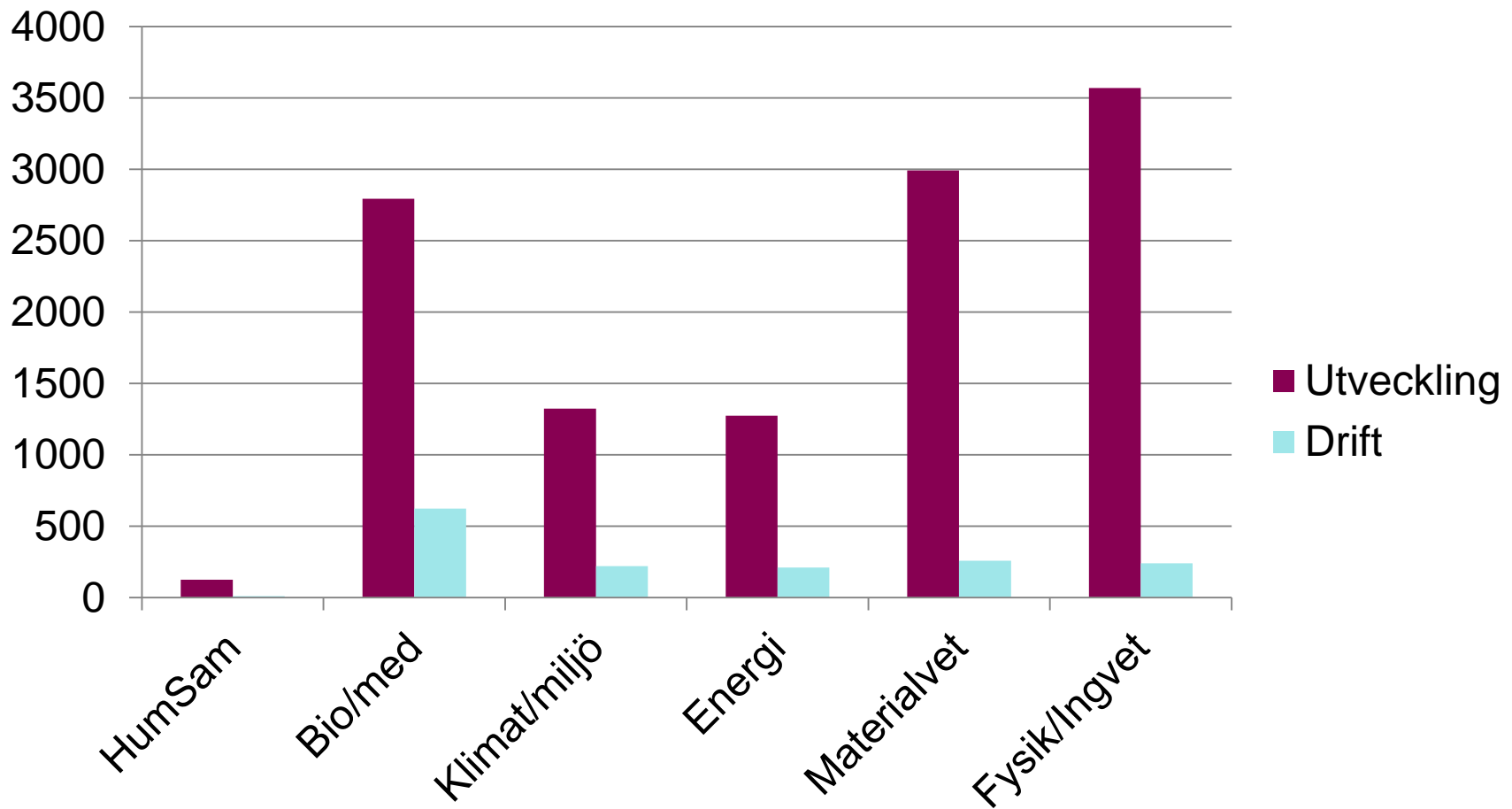
- working together to develop a joint vision and a common strategy
  - aims at overcoming the limits due to fragmentation of individual policies and provides Europe with the most up-to-date Research Infrastructures
  - ESFRI-satsningen omfattar idag ca 18 miljarder Euro
  - Pengar som EU förväntar sig att medlemmarna ska satsa från den nationella forskningsbudgeten
-

# Projekt under implementering (ME)

## Utveckling + drift



## ESFRI utveckling av forskningsinfrastruktur



# Projekt i implementeringsfasen

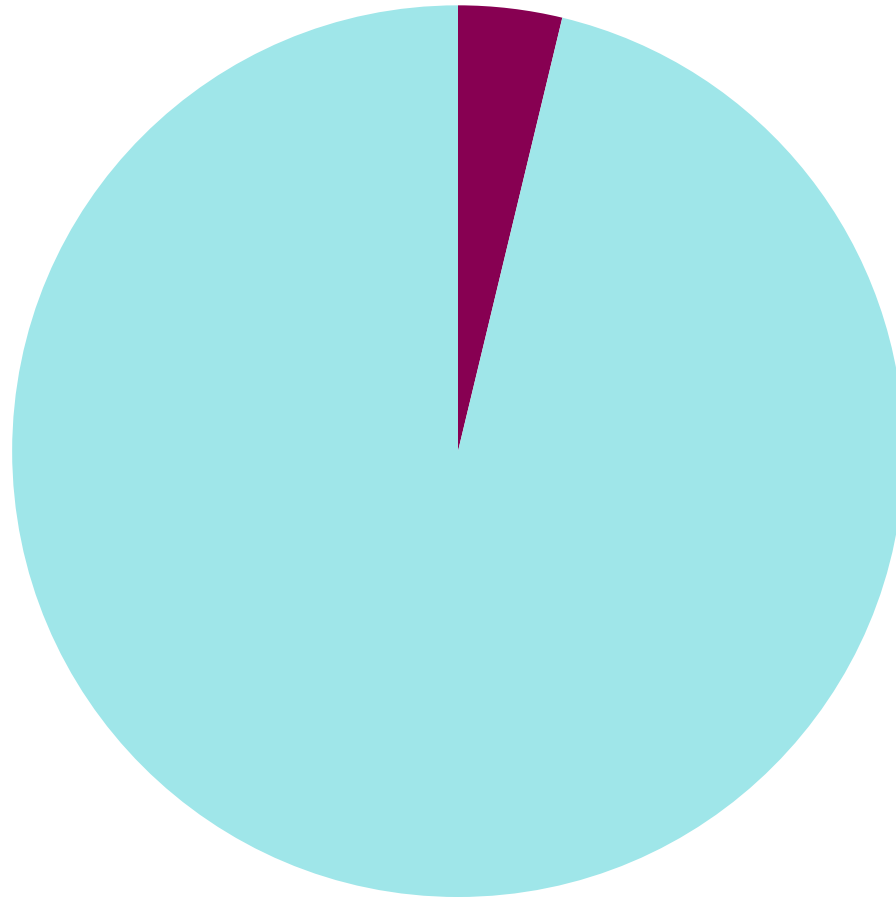
## Samhällsvetenskap

- Samhällsvetenskap (61,4 miljoner euro)
    - CESSDA (Social Science Data Archives)
    - ESS (European Social Survey)
    - SHARE (frågesurvey om hälsa, socioekonomi, sociala nätverk/familj för 45000 personer över 50)
-

# Planeringsfasen Humaniora och Samhällsvetenskap

- Samhällsvetenskap/humaniora (124 utveckling, 10 per år i driftskostnader)
    - CLARIN (språkteknologi/språkdata)
    - DARIAH (humaniora, delvis data)
-

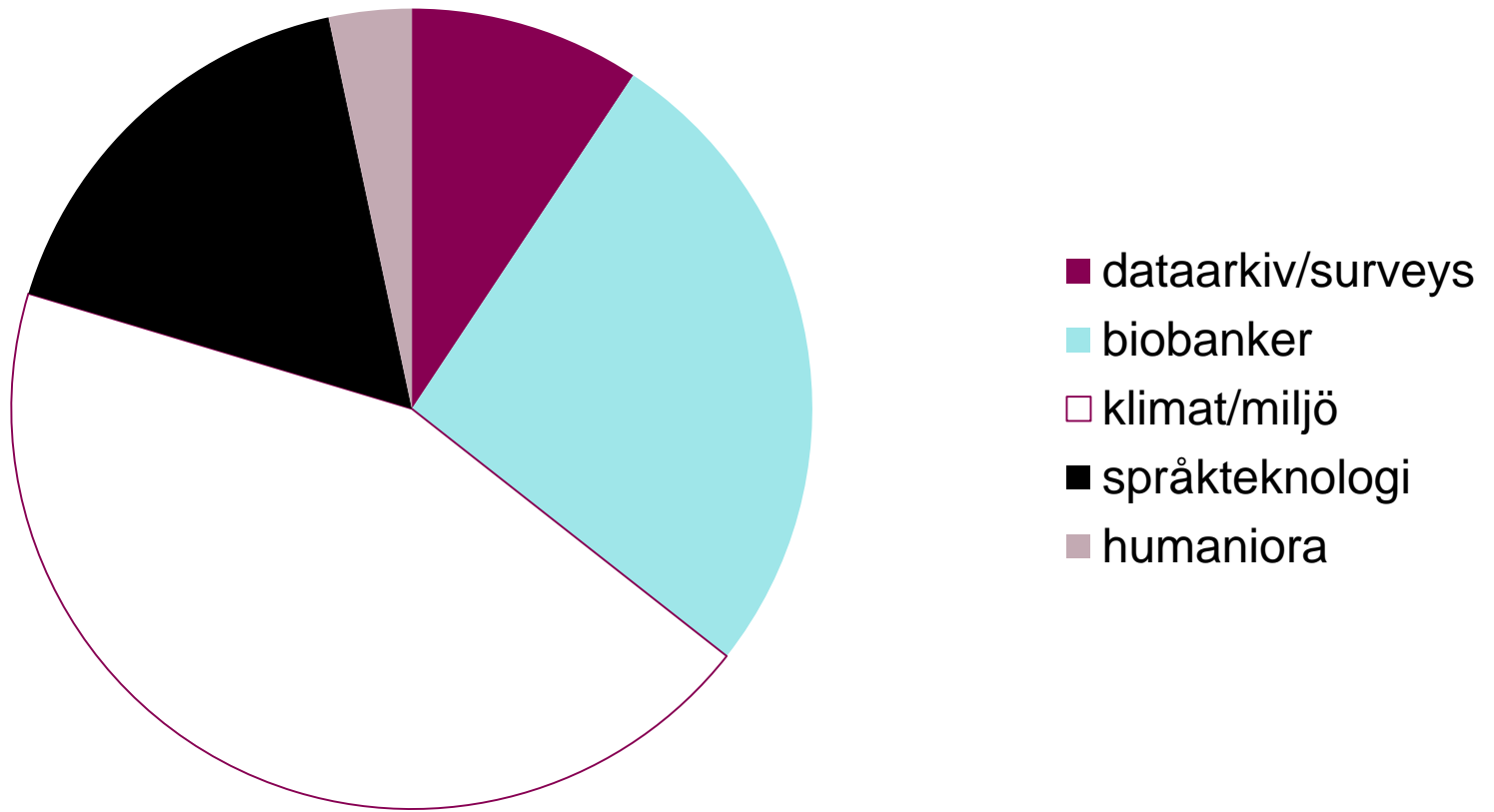
# Datainfrastruktur



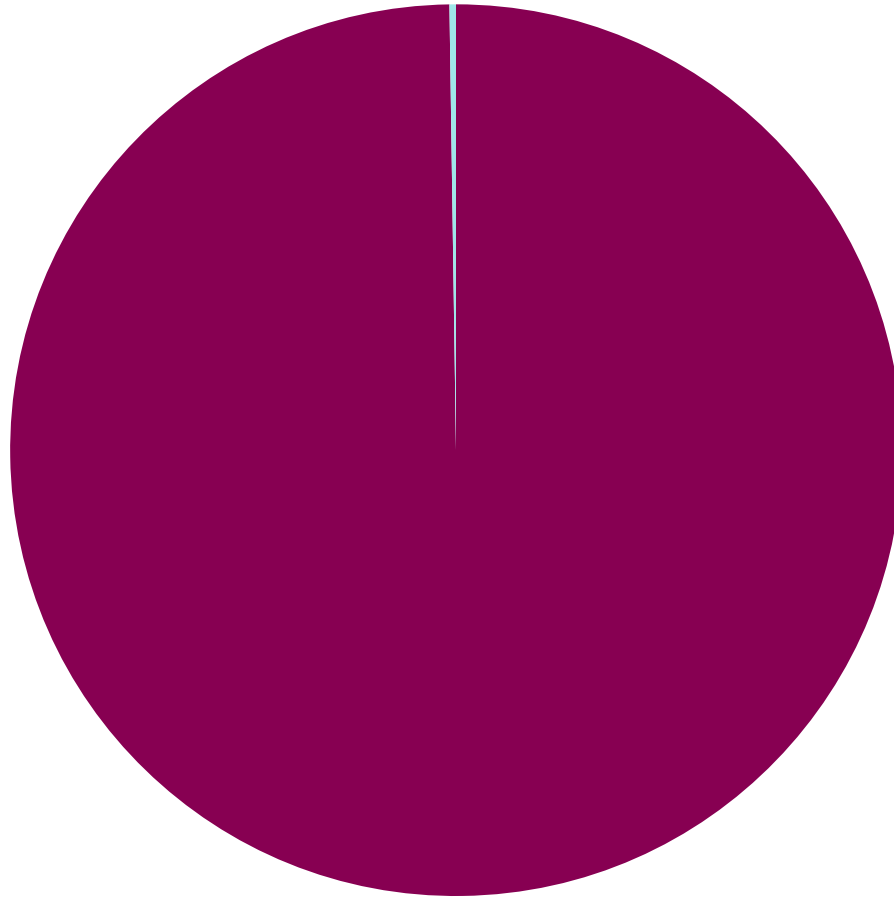


## Datainfrastruktur, ca 4%

662 ME



# Satsning på nationella registerdata



# Hur samlar Europa in data om befolkningens hälsa och sociala förhållanden?

- Nästan uteslutande surveys , t ex
    - ESS European Social Survey
    - SHARE Survey of Health, Ageing and Retirement
    - SILC Survey of Income and Living Conditions
    - EHIS European Health Interview Survey
    - EHES European Health Examination Survey
  - CESSDA Council of Social Science Data Archives
    - domineras idag av surveymaterial
  - Är bristen på registerdata för forskning utanför Norden ett hot eller en möjlighet?
-

## Hur blir det en möjlighet?

- När andra börjar använda nordiska registerdata
  - Varför använda registerdata?
    - Exempel på fördelar
      - Precision (stora datamängder)
      - Reliabilitet (enhetlig mätning)
      - Representativitet (annan rekrytering av respondenter, möjlighet att kartlägga bortfall)
    - internationella surveyinstrument kan valideras mot nationella register
  - Det sektorsövergripande personnumret är nyckeln till den nordiska registerforskningen
    - "levande" kontra "döda" data
-

## Vilka hot finns mot registren?

- Harmonisering av datainsamlingen
  - Harmonisering av integritetsskyddet
-

## Integritetsskyddet: Vad styr oss?

- Data Protection Directive 1995:46
  - Svensk lagstiftning om insamling, utlämnande för forskning och etikprövning är underordnad detta direktiv
  - Direktivet ska nu uppdateras, och en del av instruktionerna för översynen inger farhågor
  - Direktivet kan komma att ingå i en överstatlig lag
-

## Eu Kommunikation 2009/609: Rätten att bli bortglömd

The Commission will examine ways of

- - clarifying the so-called '**right to be forgotten**', i.e. the right of individuals to have their data no longer processed and deleted when they are no longer needed for legitimate purposes. This is the case, for example, when processing is based on the person's consent and when he or she withdraws consent or when the storage period has expired;
  - Vad händer med arkiveringen av forskningsdata?
-

## Kommunikation 2009/609: Enhetliga europeiska regler för samtycke

- The Commission will examine ways of **clarifying and strengthening the rules on consent.**
  - The Commission will examine the means to achieve **further harmonisation of data protection rules at EU level.**
  - Vad händer med möjligheten att få samtycke från etisk kommitté?
-



# Frågor

- Har vi samma syn på etik och integritet som andra? Om nej, har vi rätt eller fel?
  - Bör data från populationsregistren exporteras utanför Norden? Utanför Europa?
  - Kommer registerforskningen att öka eller försvinna?
-

# Tack