

Åbent brev til sundhedsudvalget angående adgang til de danske sundhedsregistre

I dansk sundhedsvidenskabelig forskning er lige og fair adgang til de danske sundhedsregistre en helt nødvendig forudsætning. Det må således ikke spille nogen rolle, hvor forskerne er ansat – alene projektets lødighed må lægges til grund for beslutningen om at give adgang til registrene eller ej. Især når forskningsemnerne er forebyggelse, sundhed og sygdom, vil det ofte være umuligt at gennemføre et forskningsprojektet uden hurtig og smidig adgang til de relevante data. Det kan derfor være svært for den enkelte forsker eller forskergruppe at rejse kritik af en tung eller ligefrem obstruerende sagsgang, hvis de frygter, at offentligt fremført kritik vil stille deres ansøgning endnu dårligere. Vi vil derfor gerne samlet på vegne af enige bestyrelser i vores to videnskabelige selskaber og på vegne af vores medlemmer anmode sundhedsudvalget om at overveje følgende:

Den tidligere adgang til registrene gik via Sundhedsstyrelsen og Danmarks Statistik. Denne adgang var ikke uden knaster og besværligheder, så vi forstår og værdsætter for så vidt intentionen om at flytte administrationen af registrene til en anden myndighed for at forbedre adgangen. Men uanset problemerne med den tidligere ordning, var der aldrig tvivl om, at adgangen var lige for alle forskere og forskningsgrupper. Nu er der imidlertid i flere sammenhænge blevet rejst bekymring om, hvorvidt Statens Serum Institut (SSI) som ny registeransvarlig myndighed kan sikre en habil og upartisk vurdering og behandling af eksterne ansøgninger om adgang til de danske sundhedsregistre. Senest er denne bekymring rejst offentligt i en kronik i Berlingske 21. september 2013 skrevet af tre ledende danske forskere, nemlig dekanen for Health, Aarhus Universitet, og formændene for henholdsvis Det Frie Forskningsråd og Det Frie Forskningsråd for Sundhed og Sygdom. Bekymringen skyldes, at SSI også selv er forskningsaktiv og i stor stil anvender disse registre i forskningen, hvilket kan give SSI et uretmæssigt forspring. Vi vil derfor tillade os at anmode Folketingets Sundhedsudvalg om at gå ind i denne sag. Helt konkret vil vi foreslå at der tages initiativ til en høring, hvor de forskellige parter kan fremlægge deres synspunkter, og hvor der offentligt kan diskuteres, hvordan alle forskere i Danmark sikres en ligeværdig adgang til disse registerdata. Vil sundhedsudvalget påtage sig denne opgave?

Baggrund om de to videnskabelige selskaber

Dansk Epidemiologisk Selskab har ca. 500 medlemmer, mens Dansk Selskab for Folkesundhed har ca. 750 medlemmer, primært forskningsaktive læger, folkesundhedskandidater og andre sundhedsvidenskabelige fagpersoner, statistikere, ph.d-studerende, seniorforskere, adjunkter, lektorer og professorer. For begge nationale selskaber gælder, at de er det officielle talerør for sundhedsvidenskabelige forskere, som er fuldstændigt afhængige af deres adgang til den uvurderlige nationale ressource, som sundhedsregistrene udgør. Medlemmerne af begge selskaber har stort set alle førstehåndskendskab til registerforskning, og det er derfor et helt centralt anliggende for de to selskaber, at der fortsat er fair og lige adgang for alle danske forskere, der måtte ønske det.

På vegne af Dansk Selskab for Folkesundhed og Dansk Epidemiologisk Selskab

Torben Jørgensen, Professor, dr.med.
Formand
Dansk Selskab for Folkesundhed

Henrik Støvring, Lektor, ph.d.
Formand
Dansk Epidemiologisk Selskab

Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Region
Hovedstaden og Institut for Folkesundhedsvidenskab,
Københavns Universitet

Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet