



Dansk Epidemiologisk
Selskab

Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
Bartholins Alle 2
8000 Århus C
telefon +45 8716 7991
des@soci.au.dk
www.dansk-epidemiologisk-selskab.dk

**Notat til uddeling ved foretræde for Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg
12. november 2013, kl 14:30, vær 2-141**

Dansk Epidemiologisk Selskab, Dansk Selskab for Folkesundhed og Dansk Selskab for Farmakoepidemiologi repræsenterer nationalt de danske sundhedsforskere med primær interesse i anvendelsen af danske sundhedsregistre til forskning.

Budskabet, som alle tre selskaber ønsker at formidle ved dagens foretræde for Sundheds- og Forebyggelsesudvalget, kan sammenfattes i følgende punkter:

1. Adgangen til registrene for forskere skal tildeles på lige og fair vilkår af en myndighed, som ikke selv har forskningsinteresser at varetage.
2. Statens Serum Institut er en aktiv forskningsinstitution og de kan derfor ikke betragtes som en uvildig myndighed i behandlingen af ansøgninger om adgang til registrene.
3. For at sikre lige adgang for alle, bør komplette kopier af registrene stilles til rådighed for institutioner som de danske universiteter, der har vist, at de på betryggende vis kan garantere for datasikkerheden.

For at løse problemet foreslår vi, at Sundheds- og Forebyggelsesudvalget i prioriteret rækkefølge overvejer følgende:

1. Løfte administrationen af adgangen til data helt ud af SSI og over til Danmarks Statistik, som varetog opgaven, indtil den blev givet til SSI.
2. Som minimum bør den enhed, som administrerer data og adgangen til dem på SSI, organisatorisk løftes helt ud af den øvrige SSI organisation, så enheden får egen leder og budget, og der tilknyttes et eksternt udvalg som kan sikre, at forvaltningen af registrene er uvildig.

På vegne af de tre selskaber,



Henrik Støvring

Formand
Dansk Epidemiologisk Selskab