

Institutederne for de folkesundhedsvidenskabelige institutter
ved Syddansk, Københavns og Aarhus Universitet

12. december 2013

REGISTERDATA – EN GULDGRUBE, MEN HVOR?

Et centralt element i registerforskningen herhjemme er Danmarks Statistiks forskerservice.

- *Det er et enstrenget system*
- *Det er blevet internationalt berømt for at sikre, at registerdata kan komme samfundet til gode bl.a. via sundhedsvidenskabelig forskning.*
- *Hverken sikkerhed eller forskerkrav kan begrunde opbygning af en lignende forskerservice i Statens Serum Institut, så hvor kommer ministrenes bekymring fra?*

Registerforskning er en af Danmarks styrkepositioner. Det er et gode, vi har adgang til, fordi både borgere og virksomheder overlader identificerbare data til myndighederne. Oplysningerne kan kobles og give nye billeder af samfundet. Det hjælper til at tilbyde borgere og patienter den bedste sundhedsfremme, forebyggelse og behandling, samt til at skabe gode læringsmiljøer i skolerne, osv. Derudover bringer det dansk forskning på verdenskortet.

Centralt i registerforskningen er Danmarks Statistiks forskerservice, som nu har fungeret i 25 år. Her kobles data, personnumrene fjernes, og derefter kan forskerne arbejde. Det sker nu om dage via sikre forbindelser fra egen computer til Danmarks Statistiks forskermaskiner. Dette system har virket i 13 år og ført til rigtig mange resultater; og specielt har dansk sundhedsvidenskabelig registerforskning flyttet milepæle. Danmarks Statistiks forskerservice er blevet internationalt berømt for på denne måde at sikre, at registerdata kan komme samfundet til gode. OG – hvad der er helt afgørende for borgere og virksomheder, der leverer data - der har aldrig været tilfælde af udslip eller misbrug af data!

Derfor må man undre sig over, hvorfor sundhedsministeren og forskningsministeren har lanceret en udvidet forskerservice i Statens Serum Institut. Det sker med henvisning til borgernes sikkerhed og forskernes krav om enstrenget dataadgang. Ministrene skriver, at ”hvis borgerne mister tilliden til, at forskerne ... kan håndtere deres fortrolige data på forsvarlig måde, kan det betyde, at borgerne ikke vil stille deres oplysninger til rådighed”. Men hvor kommer ministrenes bekymring fra? Der har som sagt ikke været udslip eller misbrug fra Danmarks Statistiks forskerservice. Der har heller ikke været offentlig debat om dette. Så hvorfra bekymringen?

Ministrene skriver også, at ”forskere herhjemme gennem længere tid [har] efterspurgt en bedre, mere effektiv og enstrenget adgang til vores sundhedsdata”. Inden 2012 blev sundhedsregistre dannet i Sundhedsstyrelsen, og der var ofte forsinkelser. I 2012 blev oparbejdelsen flyttet til Statens Serum Institut, og alle kan hilse det velkommen, hvis oparbejdelsen bliver hurtigere. Men en ”enstrenget adgang” til sundheds-, inklusiv biobank - og alle andre data har vi jo allerede. Som Danmarks Forskningspolitiske Råd skrev for nyligt, så er ”der ikke ... behov for at opbygge en udvidet Forskerserviceenhed ved Statens Serum Institut, da den forskningsmæssige adgang til og kobling med Statens Serum Instituts registre kan sikres ved, at Statens Serum Instituts registre leveres i kopi til Danmarks Statistik.”

Så hverken sikkerhed eller forskerkrav kan begrunde opbygning af en udvidet forskerservice i Statens Serum Institut. Derimod taler en række argumenter imod et sådant skridt.

For at første mangler landet penge, så hvorfor dublere en velfungerende ordning? Der er givet 17 mio. kr. til udvidet forskerservice i Statens Serum Institut. Ved at sprede ressourcerne risikerer man bevillingsmæssigt at udsulte den eksisterende forskerservice i Danmarks Statistik.

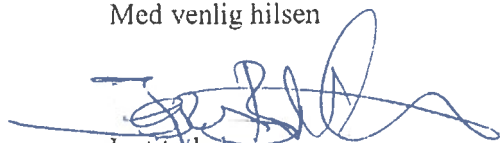
For det andet må sikkerheden alt andet lige blive mindre, hvis der er flere kokke. Danmarks Statistik har en århundrede lang tradition for at passe på borgernes og virksomhedernes data.

For det tredje har forskerne haft tillid til Danmarks Statistiks forvaltning af forskerservice som en administrativ aktør uden egne forskningsinteresser. Statens Serum Institut driver selv en omfattende registerforskning, og selv med gode forvaltningsmæssige principper giver en udvidet forskerservice med egne registre og koblingsmuligheder Statens Serum Institut en konkurrencemæssig fordel i forhold til f. eks. universiteterne.

Endelig er Danmarks Statistik en offentlig myndighed, der ikke må tjene penge på forskerservice, og de forskellige forskningsmiljøer har samme betalingsvilkår. Statens Serum Institut er derimod en statsvirksomhed, der gerne må tjene penge på at sælge forskerservice til andre forskningsmiljøer og samtidig hovedsageligt får sin indtægt via lægemiddelsalg; elementer der i sig selv kan blive konkurrenceforvridende både i forskerverdenen og for industrien. Ligesom det kan skabe usikkerhed i offentligheden om uvildighed. Det gamle anerkendte armslængdeprincip bør komme i anvendelse her.

Efter vores mening er Danmarks befolkning derfor bedst tjent med at bevare den eksisterende enstrengede adgang til registerforskning.

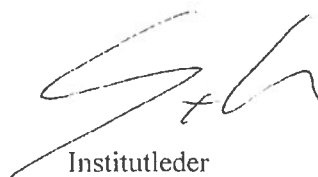
Med venlig hilsen



Instituttleder
Jesper Bo Nielsen
Institut for
Sundhedstjenesteforskning
Syddansk Universitet



Instituttleder
Mette Madsen
Institut for
Folkesundhedsvidenskab
Københavns Universitet



Instituttleder
Søren Kjærgaard
Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet