

Adgang til data (svar på Jørn Olsens indlæg i DESorientering)

Statens Serum Institut (SSI) har fået overført et myndighedsansvar for så vidt angår vedligeholdelse og udlevering af data vedrørende de forskellige sundhedsregistre. I henhold til de almindelige forvaltningsmæssige regler indebærer det, at alle, der måtte ønske at udnytte data fra registrene, forskningsmæssigt skal behandles lige.

Jeg kunne i seneste nummer af DESorientering læse at Jørn Olsen på vegne af vores allesammens bestyrelse i Dansk Epidemiologisk Selskab udtrykte bekymring om, at der med overflytningen af de medicinske registre fra Sundhedsstyrelsen til Statens Serum Institut "skabes en situation med mulige ulige konkurrencevilkår".

Jeg kunne også læse, at "DES forventer på vegne af sine medlemmer at få mulighed for at deltage i hvordan adgang til data sikres på en måde der tilgodeser lige ret til data og en beskyttelse af ophavsret til forskningsideer".

Senest har Henrik Støvring på vegne af Dansk Epidemiologisk Selskab fremsendt Jørn's skrivelse til Minister for Sundhed og Forebyggelse, Astrid Krag, og i selskabets navn foreslået nedsat en uafhængig styregruppe, der skal behandle ansøgninger om adgang til data fra alle forskere.

Som formand for det koordinerende organ for registerforskning (KOR) har jeg arbejdet for at registerforskerne får så optimale forhold som overhovedet muligt. Jeg tror de fleste vil nikke til, at vi er nået langt i KOR, og vi har blandt andet fået nedbrudt registerhaveres trang til at opstille egne regler for udlevering af data overalt i det danske registerlandskab. Henrik Støvring og Jørns opfordring til at der skabes en fornyet bureaukratisering af udleveringsprocedurer for forskningen er i den sammenhæng overraskende.

Statens Serum Institut ønsker at gå en helt anden vej, der sikrer, at vi fremover har så få barrierer som overhovedet muligt. Og som bibliotekarer elsker at låne bøger ud skal medarbejderne i den nye forskerservice på Statens Serum Institut elske at levere data til forskerne. Det vil sige, at instituttet som betingelse for at udlevere data til forskerne ALENE vil stille ET krav nemlig at lovgivningen overholdes, altså at der er de fornødne tilladelser fra Datatilsynet og i de tilfælde det kræves også fra det videnskabetiske komitesystem.

Herefter udleveres data hvad enten man hedder Per eller Poul. Vi skal ikke have en komite, der sidder og vurderer om Jørns projekt er godt nok til at få registerdata. Det er en tidsrøver og ganske unødvendigt. Sundhedsstyrelsen havde for nogle år siden en lægefaglig komite, der gennemså ansøgningerne men efter dialog med KOR blev den nedlagt for netop at sikre hurtigere og mere effektiv betjening af forskerne.

Lad mig også sige, at en af den nye organisations ambitioner er at modernisere forskerservice og gøre den endnu bedre end den allerede er i dag. Det er vores ambition at fremtidens forskerservice på Statens Serum Institut vil have et meget større udbud af data på sundhedsområdet og relaterede områder. Vi skal også finde nye måder at levere data til forskerne på.

En anden ambition den nye organisation på SSI har, er at se på om vi kan lave datafangst i sundhedsvæsenet på en ny og mere smart måde. Det åbner de nye IT løsninger op for samtidigt med, at tiden lige så stille løber fra den gammeldags måde at opbygge registre på. Udover at IT giver os nye muligheder at indhente data på, får vi også mulighed for at få adgang til data i et meget større omfang end tidligere. Her tænker jeg ikke blot på EPJ systemer og andre nye datakilder i hospitalssektoren men i lige så høj grad på data fra primærsektoren. Disse skal i takt med, at de gøres tilgængelige, stilles til rådighed for forskerne.

Lidt om SSI's nye organisation på dokumentationsområdet

Med overtagelsen af områderne for sundhedsdokumentation fra Sundhedsstyrelsen, DRG fra departementet og lægemiddelstatistikken fra Lægemiddelstyrelsen er al indsamling, beskrivelse og analyse af data om befolkningens sundhedstilstand og data vedrørende aktivitet, økonomi og kvalitet i sundhedsvæsenet samlet på Statens Serum Institut. Det samme gælder ansvaret for udvikling og implementering af redskaber til håndtering af finansieringsmodeller i sundhedsvæsenet og det fælles datagrundlag for afregning på sundhedsområdet.

Der er i forbindelse med overtagelsen af disse opgaver skabt en ny organisationsstruktur, som I kan læse nærmere om på SSI's hjemmeside (www.ssi.dk). I korte træk er der tale om, at vi har oprettet tre nye afdelinger (sundhedsdokumentation, sundhedsanalyser, dataleverancer og

lægemiddelstatistik) med egen vice-direktør og placeret disse i den sektor, der tidligere hed Sektor for Epidemiologi. Sektoren indeholder nu i alt 8 afdelinger og har skiftet navn til Sektor for National Sundhedsdokumentation og Forskning (NSF).

Strukturen med de tre nye afdelinger indenfor det nye dokumentationsområde afspejler den overordnede ide med den nye organisation. Alle data indsamles og klargøres i én afdeling på en så ensartet måde som muligt for derved at høste de størst mulige synergi-effekter. De mere analytiske aktiviteter med de indkomne data foregår i den næste afdeling, herunder også analyserne til brug for serviceringen af det politiske system. Endelig foregår formidlingen af data i den sidste. Her ligger også hele forskerservice, der tidligere var delt mellem Sundhedsstyrelsen og departementet.

Statens Serum Institut har samtidigt med dokumentationsområdet overtaget ansvaret for National Sundheds-IT (NSI), og instituttet har for at sikre et tæt parløb mellem de to nye områder valgt at placere dem fysisk tæt på hinanden. Vi er pt. i gang med den store flytterunde for at skabe plads til de mange nye mennesker på den ønskede lokalitet. Folk sidder således for de flestes vedkommende endnu i deres gamle institutioner, men i løbet af de kommende måneder vil personalet blive overflyttet til Statens Serum Institut.

Til slut er der blot at sige, at I altid er velkomne til at kontakte os, hvis der er noget I er usikre på eller noget I gerne vil have belyst nærmere. Jeg kan tillige oplyse om, at vicedirektøren for dokumentationsområdet, Poul Erik Hansen, planlægger at deltage ved åbningen af DES's årsmøde den 26. april for at afklare eventuelle tvivlsspørgsmål.

Med venlig hilsen

Mads Melbye
Sektordirektør
National Sundhedsdokumentation og Forskning

