

---

# DESorientering

Dansk Epidemiologisk Selskabs Nyhedsbrev

---

15. december 2015; Vol. 21 (6)

Siden Sidst	side 2
Formandens Julehilsen	side 3
DES' kodeks omkring databehandling	side 4
Dansk Epidemiologisk Selskab	side 5



Dansk Epidemiologisk Selskab

Institut for Folkesundhed

Bartholins Allé 2, 8000 Århus C

Telefon: 89421145, e-mail: [des@soci.au.dk](mailto:des@soci.au.dk)

Web: [www.dansk-epidemiologisk-selskab.dk](http://www.dansk-epidemiologisk-selskab.dk)

## Siden sidst

DES afsluttede 2015 møderækken med et velbesøgt heldagsmøde om Registerforskning, etik og privatliv den 3/11 2015 på SDU i København. Slides fra dette møde kan hentes på DES' hjemmeside [www.dansk-epidemiologisk-selskab.dk](http://www.dansk-epidemiologisk-selskab.dk). Hovedproblemet er nu som før de undtagelsesbestemmelser, der afgør, om man kan bruge helbredsdata indsamlet til andet formål uden personligt, informeret samtykke. Dvs. brug af data indsamlet til administrative registre og genbrug af forskningsdata. Alt tyder nu på, at disse regler besluttet i EU, og det ikke blot overlades til national lovgivning. Der føres 3 partsforhandlinger mellem Parlamentet, Ministerrådet og Kommissionen. Det ser ud til, at Parlamentet har accepteret, at data kan bruges til forskning uden samtykke, givet nogle forudsætninger er opfyldt. Vi ved fortsat ikke, hvordan de bliver formuleret, og det er også uklart endnu, hvem der skal afgøre om, forudsætningerne holder.

Wellcome Trust har spillet en afgørende rolle og har støttet forskningens sag. Deres interesser er dog mest knyttet til genbrug af forskningsdata. Det var dem, der startede den store underskriftindsamling, som DES også deltog i.

Man regner ikke med nogen afgørelse før tidligst til foråret 1996 og dernæst vil det tage 2 år inden regulativet implementeres. I mellemtiden må vi tale vor sag over for lokale kritiske røster fra fx Etisk Råd og Almen Praksis. Under alle omstændigheder er det vigtigt, at vi selv holder en høj standard for databeskyttelse, og DES har udarbejdet et kodeks om det, som kan ses i dette DESorientering.

DES' 2 dages årsmøde og generalforsamling afholdes 11-12. april, 2016 på Signatur i Nyborg med emnet den faldende deltagelsesprocent i epidemiologiske undersøgelser. Bemærk at vi prøver at genindføre den gamle tradition med et 2 dages møde, men nu i mindre kostbare lokaler. Mere om det senere og følg med på vor hjemmeside.

Alle ønskes God Jul og Godt Nytår

Jørn Olsen DES redaktør

---

## Formandens Julehilsen

I 2015 har selskabet afholdt to velbesøgte arrangementer. Det første i april måned handlede om causal inference, hvor fire veloplagte oplæg om mediation og instrument variable blev fulgt af en spændende debat om styrker og begrænsninger ved disse metoder. Jeg synes mødet gav et godt indblik i væsentlige metodeudviklinger, der sker disse år.

Efterårsmødet i november måned handlede om forholdet mellem registerforskning, etik og privatliv. Jeg synes det var et vellykket møde med væsentlige diskussioner og spørgsmål fra deltagerne. Jeg mener, at vi som epidemiologer har en god sag i afvejningen mellem brug af registre til forskning og retten til privatliv, men at det kræver, at vi vedvarende fremfører fordelene ved register-baseret forskning. Som et emne ved mødet blev også diskuteret et kodeks for håndtering af personhenførbare data. Neden for er kodeks sat ind. Det er ændret lidt på baggrund af de kommentarer der kom til mødet. Kodeks vil blive lagt på vores hjemmeside både i en dansk og engelsk udgave.

Selskabets næste store arrangement er årsmødet 2016, hvor vi genopliver traditionen om 2-dages årsmøder. Titlen på arrangementet er 'Den faldende deltagelse i epidemiologiske studier – er det sandt, hvad betyder det og hvad kan der gøres ved det?' Programmet er under udarbejdelse, men sæt allerede nu kryds i kalenderen den 11.-12. april 2016.

Den langtrukne proces om EU's regulativ om databeskyttelse nærmer sig en afslutning. Jørn har i oplægget oven for beskrevet processen og hvilke knaster, der endnu ikke er faldet på plads.

Endelig kan jeg fortælle, at den europæiske IEA kongress i 2016 afholdes i Munchen. Titlen på konferencen er 'Health – Exploring Complexity: An Interdisciplinary Systems Approach'. Abstracts kan indsendes frem til 21. februar 2016. Mere om konferencen kan ses her: <http://www.hec2016.eu/home.html>.

Alle ønskes en god jul og godt nytår!

Lau Caspar Thygesen, formand

---

## **Danish Epidemiology Society: Codex for handling of personal data**

The public benefits of epidemiologic and public health research are so persuasive that regulation and legislation should guarantee availability of health data when it is used for purposes such as monitoring disease patterns, better understanding of risk factors for and causes of disease, health care outcomes, and health care organization. This leaves epidemiologists with an obligation to protect privacy. Working with personal data is a privilege that calls for a high degree of data protection, especially in situations where data are used without personal consent.

The level of identifiability should always be appropriate to the research goals. Personal identifiers are only needed during data collection and as part of the data cleaning process and should be unlinked as soon as they are no longer needed. If personal identifiers must remain linked to study records, a convincing explanation should be given. The number of individuals authorized with the responsibility for linkage should be limited and all individuals working with data are responsible for ensuring that legal conditions are followed. The principal investigator is responsible for making sure that all members of the team are aware of these rules.

In order to assure confidentiality identifiable personal data should never be stored on computers outside research establishments and the files containing personal identifiers should be stored in securely, e.g. in locked cabinets or rooms separated from the data used for analysis. Appropriate security measures such as password access and encryption should also be taken to protect data from unauthorized access. Back-up copies must be subject to the same degree of data security and personal data should only be sent from one place to another by secure methods. Epidemiologists should always set up a working standard that minimizes the risk of disclosure of personal information.

If approved by data protection agencies, epidemiologists may get access to information collected in health-related registers without personal informed consent. Written informed consent should be obtained when the research involves risks for the individual, but is not necessary if the research poses no threats to the individual. This could be studies based on questionnaires or telephone interviews. There may be occasions where informed consent is impossible or unethical to obtain e.g. in the use of already existing data.

Publication of data should always be in a form where individuals cannot be identified.

### ***More information:***

- [International Epidemiological Association](#)
  - [Persondataloven](#)
  - [American College of Epidemiology](#)
-

## Dansk Epidemiologisk Selskab

Dansk Epidemiologisk Selskab (DES) er et videnskabeligt selskab med det formål at arbejde for en tværfaglig præ- og postgraduat uddannelse og forskning inden for epidemiologi, at fremme det videnskabelige samarbejde mellem selskabets medlemmer, og at fremme et videnskabeligt samarbejde med andre videnskabelige selskaber. DES er medlem af Dansk Medicinsk Selskab og er desuden den nationale afdeling af IEA.

DES optager medlemmer med alle relevante uddannelser. Indmeldelse kan ske via selskabets hjemmeside på [www.dansk-epidemiologisk-selskab.dk](http://www.dansk-epidemiologisk-selskab.dk). Årskontingentet er 225 kr., som opkræves via DADL. Henvendelser til DES kan rettes til bestyrelsens medlemmer eller vores e-mail [des@soci.au.dk](mailto:des@soci.au.dk). Se i øvrigt vores hjemmeside for yderligere oplysninger.

## DESorientering

Selskabets nyhedsbrev DESorientering udkommer ca. fem gange årligt i et oplag på ca. 500 og udsendes til alle medlemmer via e-mail. Der er ingen copyright, men anvendelse af indholdet bedes altid ledsaget af en kildeangivelse. Materiale, som ønskes optaget i DESorientering, bedes sendes til [des@soci.au.dk](mailto:des@soci.au.dk).

*Redaktør Jørn Olsen*

[jo@soci.au.dk](mailto:jo@soci.au.dk)

---