
DESorientering

Dansk Epidemiologisk Selskabs Nyhedsbrev

25. juni 2014; Vol. 20 (4)

Adgang til data, databeskyttelse og EU	side 2
Opslag	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

Web: www.dansk-epidemiologisk-selskab.dk

Adgang til data, databeskyttelse og EU

Det har, som alle der fulgt med i medierne ved, været nogle turbulente måneder på datafronten. NSA og Se og Hør gjorde det pludseligt meget klart, at data med personlig information kan misbruges og skal derfor behandles med varsomhed. Disse datas eksistens bekymrer mange, måske også deres brug i forskningen. Vi må utvivlsomt gøre mere for at sikre, at befolkningens tillid til forskerne ikke svækkes. Vi må sikre, at vi ikke får en epidemiologisk 'tys-tys kilde', og vi må blive bedre til at fortælle, hvad man vil miste, hvis vi ikke kan bruge data i forskningen, især hvis dataregistrene blot består uden at blive brugt til gavn for befolkningen. Mange ser åbenbart vore registre som en potentiel trussel mod vor personlige frihed, fordi de giver magtgivende mulighed for at kontrollere og undertrykke kritiske borgere. Det er et legitimt og vigtigt synspunkt på den globale scene, men det konkrete misbrug i Danmark blev drevet af griskhed og upassende nysgerrighed – i hvert fald i Se og Hør-sagen. Lad os også huske andre på, at forskernes (og rigtige journalisters) adgang til data er en nødvendighed for demokratiet. Det er en forudsætning for at kunne undersøge, hvordan lovgivningen virker, om goderne fordeles på en fair måde, om visse befolkningsgrupper lider overlast etc.

Tiden, hvor registerdata kunne opbevares på folks private computere og behandles der, må dog slutte. Der er bedre og mere sikre måder at opbevare og behandle data på uden personlig identifikation og med kontrol for, at personlig identifikation ikke forsøges bortset fra nogle få legitime situationer fx for at rette vigtige datafejl. Vi mener, at Danmarks Statistiks datahåndtering af persondata giver stor sikkerhed for den enkelte borger, og vi mener ikke, der er grund til at skærpe denne sikkerhed, men der er grund til, at lignende standarder følges af andre, eventuelt at al forskning i registerdata flyttes til Danmarks Statistik. Det er også vigtigt, vi får et ensartet sæt af regler og kun en kontrol myndighed – Datatilsynet. Det må være slut med 'hjemmeproducerede' regler, når det drejer sig om brug af offentlige data.

Vi må sikkert erkende, at enkelte borgere føler sig så generet af, at nogle får kendskab til oplysninger, de føler som helt private, at man måske må tillade anonym behandling i sundhedsvæsenet og måske genindføre en variant af den forskerbeskyttelse, der netop blev ophævet. Måske er det klogt at tillade en ret til at blive glemt – 'a right to be forgotten' som blev foreslået i EU-lovgivningen, men helst i en anden form end den der blev anvendt i 'forskerbeskyttelsen' og gerne med et andet navn. Lad os håbe, at kun få vil benytte sig af sådanne muligheder, og at de fleste vil acceptere, at informationer fra behandling og forebyggelse kan bruges til fælles gavn.

Men vi får at se, og under alle omstændigheder må vi blive bedre til at sælge dette budskab til andre inklusiv nogle af vore kolleger.

Situationen i EU er forsat uafklaret. Parlamentsvalget er som bekendt overstået, men vigtige topposter skal nu besættes. Om det lykkes at få en særlov om forskningsmæssig udnyttelse er uafklaret og måske end ikke ønskeligt i den nuværende situation. Mantraet fra Helsinki Deklarationen om informeret samtykke som grundregel hænger fortsat i luften som forudsætning for brug følsomme data, og alle helbredsdata er følsomme data. Kun visse undtagelsesbestemmelser åbner op fra en afvigelse, fx at nationens sikkerhedsinteresser er truet – det er, hvad NSA bruger for at få adgang til bl.a. vore data. I den aktuelle tekst (vedtaget af EU-parlamentet) åbnes der for brug af administrative data i forskningen uden informeret samtykke, hvis de er (pseudo)anonymiseret, og hvis VEK siger god for det. I EU-parlamentets nuværende tekst står der: “Member States law may provide for exemptions to the requirement for research ...with regard to research that serves a high public interest, if research cannot possibly be carried out otherwise” (art 81.2). Men hvordan vil ‘high public interest’ blive fortolket, og hvem kommer til at afgøre det? Og hvad vil det sige, at data pseudoanonymiseres? Jo mere vi nærmer os ‘big data’, jo flere data der sammenkobles, jo sværere bliver det at de-identificere data. Selv ret primitive de-identificerings procedurer bliver meget tidskrævende, forsinkende og fordyrende.

Disse bestemmelser vil også omfatte genbrug af forskningsdata indsamlet til et andet formål, fx vore store kohortestudier, hvis samtykket skal være specifikt.

Spillet om et regulativ (en forordning) og et direktiv fortsætter også, men ingenting er afsluttet, før lovteksterne er godkendt i ministerrådet. De næste måneder bliver vigtige, men der er næppe noget nyt vedtaget lovforslag fra EU før i 2015. I denne periode må vi fortsat fortælle, at forskernes adgang til data er vigtig for borgerne; for at de kan få den bedste behandling, den bedste beskyttelse mod skadelige påvirkninger, den bedste information om lovgivningen virker efter hensigten osv. Tiden er kommet til sober vejledning, oplysning og rådgivning med respekt for den bekymring, som mange åbenbart føler.

Jørn Olsen

Redaktør

Opslag

DES har besluttet, at behandle datasikkerhed på vort efterårsmøde i 2014. Hvilke krav vil selv stille og skrive ind i vor God Epidemiologisk Praksis (GEP) regler om dette? Vort Forårsmøde i 2015 vil sandsynligvis handle om årsagsbegrebet, hvordan ser vi nu på årsager både som begreb og som statistiske termer, og er der grund til at revurdere Hill's kriterier, som han aldrig selv kaldte kriterier men blot 'guidelines'? Forslag om emner til nye møder modtages gerne.

Og KOR (det koordinerende Organ for Registerforskning) har fået ny bestyrelse og ny formand (Henrik Toft Sørensen erstatter Mads Melbye, og sekretariatet placeres hos DDA i Odense).

Man kan også se frem til Allan Linnebergs professor og overlæge tiltrædelsesforelæsning den 15/8 kl. 14 på Glostrup Hospital (se vor hjemmeside www.dansk-epidemiologisk-selskab.dk). Medlemmer af den nye DES bestyrelse kan også ses der.

Ha' en god sommer.

Jørn Olsen

Redaktør

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. Årskontingentet er 225 kr., som opkræves via DADL. Henvendelser til DES kan rettes til bestyrelsens medlemmer eller vores e-mail des@soci.au.dk. Se i øvrigt vores hjemmeside for yderligere oplysninger.

DESorientering

Selskabets nyhedsbrev DESorientering udkommer 4-5 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 sendt til des@soci.au.dk.

Redaktør Jørn Olsen

jo@soci.au.dk
