
DESorientering

Dansk Epidemiologisk Selskabs Nyhedsbrev

05. maj 2014; Vol. 20 (3)

Sidste Nyt

side 2

Dansk Epidemiologisk Selskab

side 4



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

SIDSTE NYT

DES har afholdt generalforsamlingen og udskiftet flere medlemmer af bestyrelsen. Vi takker de afgående medlemmer af bestyrelsen for deres fine indsats, og vi siger velkommen til de nye medlemmer. Referat af generalforsamlingen er med i denne mail.

I DESorientering er vi forsat åbne for præsentationer af nye forskningscentre, bøger, møder etc. som I tror, vil have general interesse. Vi minder også om den epidemiologiske verdenskongres, der holdes i Anchorage i august (www.epidemiology2014.com), ligesom I kan finde en invitation til det reproduktionsepidemiologiske årsmøde i Aarhus den 3. juni, 2014.

Adgang til data til brug for forskning er fortsat et centralt emne vi følger tæt i DES. Både på den nationale scene og fra EU. Det er vigtigt for os i selskabet, at danske data og biologiske prøver stilles til rådighed på en måde, der både sikrer hurtig adgang til data og en lige og fair adgang til data. Mange fik måske morgenkrydderen galt i halsen, da de så Mads Melbye på forsiden af Dagens Medicin fra 7/2, 2014. Nu skal 15 millioner blodprøver veksles til hård valuta, stod der. Mon ikke mange tænkte på deCODE, og den diskussion det førte til på Island. Nu var vi endelig sluppet ud af mantraet fra Helge Sanders tid 'fra ide til faktura'. Skal vi nu have fra 'data til faktura'? Eller blot 'til faktura'? Ingen kan eje data, ud over de personer data kommer fra; et princip som de faktisk accepterede i deCODE, hvor den enkelte borger solgte sine data til firmaet. Når det er sagt, kan det naturligvis være rimeligt at sælge data, blot man sikrer, det ikke medfører, at køberen får ejendomsret til disse data, end ikke eksklusiv brugsret for mere end en kort periode. For andet - ikke kommercielt brug - er det vigtigt at sikre, at registre kan udleveres i deres komplette form til sikre analysesteder som fx Danmarks Statistik. Mange har investeret store midler i at få etablerede koblede datasamlinger, der hurtigt kan aktiveres til forskningsbrug, uden at man skal starte forfra hver gang med brug af tid og økonomiske midler. Det er uproductivt og unødvendigt.

Det er en god ide at centralisere dataopbevaring og datadokumentation, men kun for at kunne sprede brugen af data og erfaring viser, at det ikke er noget, der sker af sig selv.

I EU ser situationen problematisk ud. I Europaparlamentet stemte medlemmerne for LIBE Komiteens restriktive ændringer til udkastet om et nyt regulativ (en forordning). Dette strammer kravene om et specifikt informeret samtykke, når sundhedsdata bruges i forskningen og med

undtagelsesbestemmelser, der er mere restriktive end nu. Det næste skridt i sagsbehandlingen sker i kommissionen, som evt. kan tage forskningen ud af regulativet, eller som kan gøre regulativet til et direktiv (som vi har nu). Et direktiv vil være mindre bindende for EU-landene end et regulativ.

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
