

Registerforskning, etik og privatliv: Kan borgernes og sundhedsforskernes interesser forenes?

Hvad mener LVS?

**Henrik Ullum, LVS bestyrelsesmedlem med
ansvar for forskningspolitik**

Registerforskning, etik og privatliv

Hvad mener LVS? Indhold

- Hvad er LVS? og hvem er jeg?
- LVS meninger om dansk sundhedsforskning generelt
- Danske registre en unik styrkeposition
- Trusler mod dansk registerforskning
- Tørre og våde registre
- LVS politik
- Ønsker for fremtiden
- Konklusioner

Hvad er LVS? og hvem er jeg?

- Organisationen af Lægevidenskabelige Selskaber repræsenterer 120 videnskabelige selskaber i Danmark med 20.000 lægelige og 4000 ikke-lægelige medlemmer
- Bestyrelse med 11 medlemmer og sekretariat med 3 medarbejdere forsøger at syntetisere og fremme de enkelte selskabers holdninger
- Mig: medlem af LVS bestyrelse og STARS, professor, klinisk immunolog, arbejder med kombination af register-spørgeskema- og laboratoriedata

LVS meninger om dansk sundhedsforskning generelt

- Styrkelse af dansk sundhedsforskning er en af LVS mærkesager
- Danmark ligger nummer 3 i verden med sundhedsforskning per capita – det skal vi forsvare
- Danmark har en stor succesfuld medicinal- og medikoteknisk-industri
- Aktuelle beskæringer i universiteternes rammebevillinger, Danmarks Innovationsfond og Det Frie Forskningsråd er kortsigtede og rammer sundhed og velfærd

- Alle eksperter enige om at registre er en vigtig årsag til høj dansk impact
- Udenlandske forskere misunder vores muligheder
- Eksempel: Danmarks 6 "highly cited" forskere anvender alle registerdata (ofte i kombination med andre data)
- Styrker: tilgængelighed, inkluderer komplekse patienter og fravær af selektionsbias



- Internationalt: EU's dataforordningsdirektiv, Europarådets vejledninger, World Medical Associations opdatering af Helsinki deklARATION
- Nationalt: offentlig opinion på grund af "sager" (f.eks. DAM-D, NETS, Se og Hør), risiko for databrud, Etisk råds udtalelse
- Manglende national og international forståelse for betydningen
- Aktuelt lang sags behandling
- Kvalitetsdata - besværligt



- Rene registerdata ikke anmeldelsespligtige ikke informeret samtykke
- Biobanksdata reguleres dels ved etisk komite dels ved vævsanvendelses register
- Manglende viden blandt befolkning og beslutningstagere



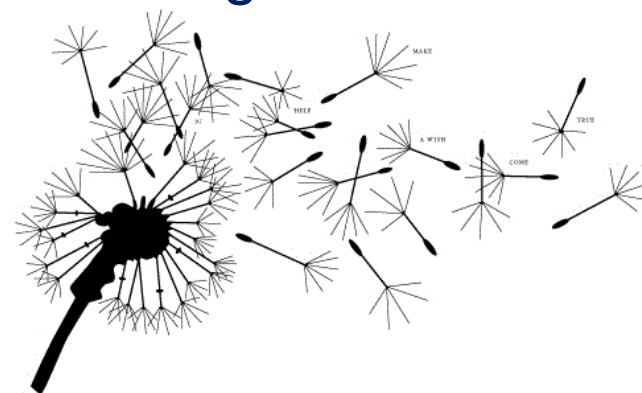
CPR number

Birth characteristics
Diseases
Prescribed medication
Vaccinations
School performance
Family, place of living
Education, employment
Biological specimens



- Bevare og styrke anvendelse af registre til forskning
- Øget information om register- og biobanksforskning til befolkning og beslutningstagere
- ”Genindføre” godkendelse af registerforskning men uden informeret samtykke
- Bevare og styrke vævsanvendelsesregister
- Gennemfører på vegne af STARS og SUM en indsamling af vigtige eksempler på anvendelse: ivs@dadl.dk

- Udvide muligheder for at anvende registerdata
- Uændrede regler men på et mere informeret grundlag
- Et enstrengt simpelt effektivt hurtigt godkendelsessystem der varetager alle aspekter
- En styrkelse af regnestærke og brugervenlige forskermaskiner der kan sikre datasikkerhed og kommunikation



Registerforskning, etik og privatliv

Hvad mener LVS? Konklusioner

- LVS vil som paraply organisation arbejde hårdt for sundhedsforskningen
- LVS kender den særlige betydning af adgangen til registre for forskningen
- LVS ønsker ikke danske samtykkeregler ændrede
- Behov for information med gode eksempler på anvendelse
- LVS vil altid gerne høre jeres meninger
- Tak for jeres opmærksomhed