
Adgang til data og andre nødvendige dele af forskningens infrastruktur

Sundhedsstyrelsen (eller andre over dem) har som bekendt besluttet at flytte de medicinske registre til Statens Serum Institut. Det er vort håb i bestyrelsen, at denne flytning vil være til fordel for alle epidemiologer i landet. Vi håber, at der fortsat vil være sikret en fri adgang til data, og at den nødvendige data dokumentation vil blive bedre, hurtigere opdateret og mere udførlig. Vi kan dog frygte, at en del af Sundhedsstyrelsens viden vil gå tabt, hvis man afskedisger personer i Sundhedsstyrelsen, som sidder inde med en dokumentation, der måske ikke i alle tilfælde er nedskrevet og tilgængelig for andre end dem selv. Vi håber, at denne viden vil blive gjort brugbar for alle (fx på en hjemmeside), inden man skrider til afskedigelser.

Ved at placere alle disse værdifulde registre i en forskningsaktiv institution bør man få de fordele, der er knyttet til, at man her ved hvilke ønsker og behov forskerne har, men man skaber også en situation med mulige ulige konkurrencevilkår. Det bør medføre, at disse data i fremtiden bliver af bedre kvalitet og hurtigere opdaterede, men man også erkende, at forskere ofte konkurrerer indbyrdes. En fri konkurrence på lige vilkår er en af flere vigtige forudsætningerne for at opnå forskning af international klasse. Konkurrencen gælder både adgang til fondsmidler og stillinger, men også i høj grad om adgang til infrastruktur. Da denne infrastruktur er finansieret af skattemidler, og da data kun kan tilhøre de personer, oplysningerne stammer fra, er det vigtigt at sikre en lige og fair adgang til data. Specielt må man sikre, at alle har adgang til extensive og komplette forskningsdata uden unødige forsinkelser, og at alle har adgang til den nødvendige dokumentation. En typisk anvendt metode til at sikre dette er ved udformning af vedtægter og etablering af en uafhængige styregrupper, der har til opgave at sikre lige vilkår for alle.

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.

Udviklingen i den cancer-epidemiologiske forskning blev klart styrket, da cancer-registeret blev mere åbent for epidemiologer uden for Kræftens Bekæmpelses egne forskningsrækker og blev flyttet fra Kræftens Bekæmpelse til Sundhedsstyrelsen. Denne positive udvikling mod lige adgang til data og en fair bedømmelse af forskningsprotokoller skal fortsætte og kan sik-

kert også fortsætte, selvom man endnu engang kobler datamanagement med forskningsbrug. Forudsætningen er opmærksomhed på de mulige faldgruber, som kan opstå selv blandt de mest regelrette og etiske kolleger. Veludformede vedtægter og tilstedeværelsen af uafhængige organer vil også kunne tjene som beskyttelse mod ubegrundede anklager rettet mod den nye varetager af registrene.

Jørn Olsen på vegne af bestyrelsen i DES