



Sundheds- og Forebyggelsesudvalget
Folketinget, Christiansborg
1240 København K

Dansk Epidemiologisk
Selskab

Instituttet for Folkesundhed
Aarhus Universitet
Bartholins Alle 2
8000 Århus C
telefon +45 8716 7991
des@soci.au.dk
www.dansk-epidemiologisk-selskab.dk

Til medlemmerne af Sundheds- og Forebyggelsesudvalget

15. november 2013

Tak for den mulighed vi fik onsdag den 12. november for at fremføre vores synspunkter angående lige og fair adgang til de danske sundhedsregistre for alle danske forskere. Vi blev ved foretrædet spurgt af Liselott Blixt, om vi ville være interesserede i en høring om dette emne. Vi gav allerede ved foretrædet udtryk for vores støtte til en sådan høring og vi vil med denne mail gerne gøre det skriftligt. Vi tror, det er meget vigtigt at få en bred debat om de problemer, som den nuværende konstruktion med SSI som registeransvarlig skaber for danske sundhedsforskere. Vi kunne forstå på Liselott Blixt, at der også kunne være en diskussion om, hvordan den enkelte borger kunne sikres mod misbrug af personlige data. I den sammenhæng tror vi, at der er brug for, at vi som forskere gør nærmere rede for, hvordan registerforskning foregår i forhold til beskyttelse af borgernes data. Det er her en vigtig pointe, at vi som registerforskere alene er interesserede i at opnå resultater, der gælder for befolkningen, ikke for enkeltindivider. Det kræver ganske vist, at individdata indgår som byggesten undervejs, men dels er oplysningerne om enkeltpersoner anonyme, dels har en registerforsker ingen interesse i den enkelte person, idet vi ser på befolkninger. Vi vil derfor byde det velkomment med en høring, som kan belyse disse aspekter.

I forlængelse af ovenstående, vil vi meget gerne tilbyde at bistå med planlægning eller udpegning af relevante oplægsholdere, hvis udvalget måtte ønske det. I givet fald er I meget velkomne til at kontakte Henrik Støvring (stovring@biostat.au.dk), og vi vil så koordinere internt imellem de tre selskaber.

Med venlig hilsen,

Henrik Støvring

Formand
Dansk Epidemiologisk Selskab

Anne-Marie Schjerning Olsen

Formand
Dansk Selskab for Farmakoepidemiologi

Torben Jørgensen

Formand
Dansk Selskab for Folkesundhed