

**Fra:** Mogens Nygaard Christoffersen <[mogens.christoffersen@gmail.com](mailto:mogens.christoffersen@gmail.com)>

**Dato:** 15. marts 2017 kl. 08.04.02 CET

**Til:** Maria Reumert Gjerding <[maria.gjerding@ft.dk](mailto:maria.gjerding@ft.dk)>

**Emne:** Forskning står ikke i høj kurs hos regeringen

Er det lovligt, når Sundhedsministeren udelukker to forskningscentre fra at forske i medicindata?

Regeringen udelukket en stor gruppe samfundsforskeres adgang til sundhedsdata. Sundhedsministeren har brugt sin ret til at udforme en vejledning til Apotekerloven til at udelukke forskere fra to forskningscentre KORA OG SFI fra adgang til visse sundhedsdata.

Forskere på de to forskningscentre, der hidtil har anvendt netop medicindata, udelukkes i fremtiden fra dette. Men har ministeren overhovedet ret til vilkårligt at udelukke to forskningscentre, der i snart to årtier har drevet registerforskning?

I forbindelse med ændringen af Apotekerloven, har Sundhedsministeren vurderet: at der er behov for at stramme op på retningslinjerne for at sikre at kravet om anonymitet er opretholdt.

Denne nyfortolkning af loven og dens retningslinjer har imidlertid ført til, at jeg og mine kolleger er faldet i den gruppe af forskere, som falder udenfor personkredsen, der kan få adgang til personhenførbare oplysninger.

Selv finder jeg det meget uhensigtsmæssigt, urimeligt og vilkårligt. Og jeg vil kort argumentere for dette alene med udgangspunkt i mine egne personlige erfaringer med forskning ved hjælp af såkaldte "personhenførbare oplysninger" dvs krypterede CPR-numre.

Sundhedsministerens udformning af den nye vejledning undrer mig, da Ministeriet tidligere har fundet, at jeg har stor erfaring med at bedrive forskning af samfundsmæssig betydning, at jeg har erfaring i at værne om data.

For tiden undersøger om handicappede børn under 18 år har en større risiko end andre børn for at blive udsat for personfarlig vold. I denne undersøgelse indgår en række sundhedsdata og herunder også medicindata.

Jeg var den første herhjemme, der kombinerede data fra såvel sundhedsområdet (fertiliseringsregisteret, landspatientregisteret, dødsårsagsregisteret og det psykiatriske centralregister), socialområdet (sammenhængende socialstatistik), arbejdsmarkedet (arbejdsledighed), uddannelse- og kriminalitetsregisteret på individniveau. Tidligere havde man været nødt til at forske med aggregerede data, hvilket giver stærkt begrænset viden og indsigt i befolkningens sundhed og velfærd.

Der har i min registerforskning været tale om stærkt følsomme individbaserede oplysninger fx børn anbragt udenfor hjemmet, psykiatriske lidelser, langvarig arbejdsløshed, kriminalitetsafgørelser (fx seksuelle overgreb imod børn), selvmord og selvmordsforsøg. Som den første herhjemme gennemførte jeg sammen med kolleger på andre forskningsinstitutioner en undersøgelse af risikofaktorer for selvmordsforsøg baseret på registerdata (Christoffersen, Poulsen, & Nielsen, 2003) og konsekvenser for børn af forældres alkoholisme (Christoffersen & Sothill, 2003; Christoffersen, Nielsen, Poulsen, & Sothill, 2004).

Disse første undersøgelser inspirerede og satte gang i registerforskningen i Sverige. Mit samarbejde med udenlandske forskere omkring fx kriminalitet og alkoholisme og selvmordsforsøg har betydet at vores forskning danner baggrund for, at man i lande som fx United Kingdom og Svejs overvejer, hvordan man kan anvende store datamængder i administrative registre til forskning, når man samtidig tager de nødvendige skridt til at sikre anonymiteten (Kleiner, Stam, & Pekari, 2015; Smith et al., 2004).

Det er på denne baggrund en uforståelig afgørelse, som Sundhedsministeren er kommet frem til. Den nye fortolkning og de udarbejdede retningslinjer har ført til, at jeg ikke mere kan få adgang til udvidelse af data og fornyede medicindata på individniveau, men alene på aggregeret niveau til den igangværende undersøgelse. Jeg mener, at Sundhedsministeren i sin nye vejledning overskrider sine beføjelser ved at udelukke samfundsforskere fra KORA og SFI fra visse sundhedsdata og vejledningen er udtryk for en forkert fortolkning af lovgivningen.

Jeg har derfor anmodet Folketingets Ombudsmand om at undersøge om ministeren har udformet retningslinierne i strid med Apotekerloven, og om det er lovmedholdeligt, at jeg i min forskning udelukkes fra disse sundhedsdata, som vi indtil den nye vejledning kom, havde adgang til.

Ministeriets begrundelse for at give afslag

De ændrede retningslinier har ramt et igangværende projekt, hvor jeg har fået afslag på at få ajourført data. I afslaget til mig skrives direkte, at der er tale om et politisk ønske fra regeringen (sundhedsministeren), at vejledningen er ændret på dette punkt.

Afslaget begrundes på følgende måde:

"I forbindelse med indførelsen af ændringerne i Apotekerloven, har Sundhedsdatastyrelsen gennemgået sin praksis for anonymisering og vurderet, at det var nødvendigt at stramme op på retningslinjerne for anonymisering af datasæt. Denne opstramning er nødvendig for, at vi kan leve op til de krav om videregivelse af fuldt anonyme datasæt, der stilles til os fra politisk hold."

Desværre betyder ændringen i Vejledningen ikke, at data bliver omgærdet med større sikkerhed, når der fx åbnes op for patientforeninger, der ikke har sammen rutiner, erfaring og sikkerhedsprocedurer, som netop de to forskningscentre, der har arbejdet med registerdata i snart to årtier.

Jeg mener, at der er tale om en falsk begrundelse, idet der er ingen ændringer af Apotekerloven, der siger noget om, at der skal ske en indskrænkning af de nævnte forskningscentres adgang til medicindata.

Med venlig hilsen

Mogens N. Christoffersen, seniorforsker emeritus  
SFI

#### Reference List

- Christoffersen, M. N., Poulsen, H. D., & Nielsen, A. (2003). Attempted suicide among young people: risk factors in a prospective register based study of Danish children born in 1966. *Acta Psychiatr Scand*, 108, 350-358.
- Christoffersen, M. N. & Soothill, K. (2003). The long-term consequences of parental alcohol abuse: a cohort study of children in Denmark. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 25, 107-116.
- Christoffersen, M. N. (1996). *Opvækst med arbejdsløshed: En forløbsundersøgelse af to generationer født 1966 og 1973*. København: Socialforskningsinstituttet.
- Christoffersen, M. N. (1999). *Risikofaktorer i barndommen: en forløbsundersøgelse særligt med henblik på forældres psykiske sygdomme*. København: Socialforskningsinstituttet.
- Christoffersen, M. N., Nielsen, A., Poulsen, H. D., & Soothill, K. (2004). Langtidseffekter af forældres alkoholmisbrug: et kohortestudie af børn født i Danmark i 1966. *Ugeskrift for Læger*, 166, 3609-3613.
- Kleiner, B., Stam, A., & Pekari, N. (2015). *Big data for the social sciences*. Lausanne: FORS.
- Smith, G., Noble, M., Anttila, C., Gill, L., Zaidi, A., Wright, G. et al. (2004). *The Value of Linked Administrative Records for Longitudinal Analysis, Report to the ESRC National Longitudinal Strategy Committee Van den*. In Citeseer.