

KOR – Hovedbudskaber

December 2016

Dette notat præsenterer hovedbudskaber og afsæt for disse for at skabe forståelse i befolkningen og hos politiske beslutningstagere for samfundsnytten af, at forskere og analytikere har smidig og sikker adgang til de danske registre. Hovedbudskaberne baserer sig på drøftelserne ved mødet i KOR Referencegruppen for registerforskning den 1/9 2016 om registerforskningens effekt i Danmark. Drøftelserne er dokumenteret i baggrundsnotatet fra december 2016.

1. Afsæt for hovedbudskaberne

Det følgende gennemgår kort afsættet for formulering af tre hovedbudskaber vedrørende behovet for og effekten af adgang til registerforskning.

Udgangspunktet er, at vigtigheden af registerforskning og behovet for fælles rammer og regulering på tværs af sektorer skal træde tydeligere frem i kommunikationen fra KOR. Der kan potentielt skabes endnu større samfundsmæssig effekt af registerforskning, end der er i dag, ved brug af mulighederne for at anvende nye datakilder og at koble data på nye måder. Men det kræver, at der er tillid til registerforskningen hos borgere og beslutningstagere. Og det kræver, at det er klart for borgere og beslutningstagere, hvad den samfundsmæssige værdi af registerforskning er.

Kort fortalt kan afsættet siges at være følgende:

- Registerforskningens værdi skal gøres mere relevant og nærværende for borgere og politiske beslutningstagere
- Tilliden til datahåndteringen i registerforskning skal styrkes blandt borgere og politiske beslutningstagere

Registerforskning og registerdata er i dag ukendt eller i bedste fald abstrakt for størstedelen af befolkningen og også for mange politiske beslutningsdeltagere. Derfor skal det sikres, at det borgernære perspektiv bliver et dogme for KOR's fremtidige kommunikationsaktiviteter, så værdien af registerforskningen træder tydeligere frem for borgere og beslutningstagere. Det borgernære perspektiv nås eksempelvis ved at anvende indledninger som "Vores fælles data...". Samtidig kan det være med til at skabe legitimitet for registerforskningen og til at sikre gode rammer for forskningen.

2. Hovedbudskaber

I det følgende præsenteres tre hovedbudskaber, som synliggør værdien af registerforskning. Budskaberne opsummerer de primære argumenter for registerforskningens effekt og berettigelse. Det har været væsentligt i formuleringen af hovedbudskaberne, at de er nemme at forstå, og at de kan eksemplificeres. I hovedbudskaberne nævnes ordet "registerforskning" ikke, men til gengæld tages som tidligere nævnt udgangspunkt i "Vores fælles data..." Dette er valgt for at sikre en inkluderende effekt samtidig med, at det underforstået viser, at borgerne allerede stiller data til rådighed.

1. *Vores fælles data hjælper dig til stadig bedre og stadig hurtigere behandling, hvis du bliver syg*

I Danmark kan vi sikkert koble data fra forskellige registre, fordi vi har CPR-nummeret. Forskningen i vores fælles data har betydet, at vores sundhedsvæsen er blevet dygtigere og bedre i kraft af indsigter i danskernes sundhed. Investering i gode forhold for registerforskning er en investering i at fortsætte den positive udvikling og i at videreudvikle sundhedsvæsenet til gavn for vores børn, børnebørn og oldebørn.

Forskning i vores fælles data kan blandt andet give patienter adgang til nye og bedre behandlinger eller til at sikre, at eksisterende behandlinger faktisk virker. Et eksempel er diskussionen om, hvorvidt MFR-vaccinen leder til autisme. I slutningen af 1980'erne blev der i England rejst mistanke om, at indførslen af MFR-vaccinen havde ført til flere børn med autisme. Det førte til et markant fald i antal af børn, der fik vaccinen. Gennem dansk registerforskning fandt forskere i 2002 ud af, at der ikke var sammenhæng mellem MFR-vaccination og autisme. Tilslutningen og tilliden til programmet er herefter steget igen. Forskerne brugte data om diagnose fra Landspati-entregistret og koblede disse med Det Danske Vaccinationsregister.

Et andet eksempel er spørgsmålet om behandlingskvalitet i sundhedsvæsenet, hvad angår patienter med alvorligt mavesår. I år 2004 fandt en række læger, der var interesserede i behandlingskvalitet i sundhedsvæsenet, på at se på overlevelsen blandt patienter, som blev indlagt med alvorlige former for mavesår, hvor der går hul på mavesækken. Forskerne forventede en dødelighed på 10 procent men fandt, at op mod 30 procent af patienterne var døde inden for en måned. Dette blev kortlagt ved hjælp af fælles data fra Akut Kirurgi Kvalitetsdatabasen og CPR-registeret. Herefter fulgte flere forskningsprojekter, undervisning af kirurger og plejepersonale og en ændring af de kliniske retningslinjer, hvilket betød, at dødeligheden blandt disse patienter faldt med 13 procent.

Inden for sundhedssektoren og den øvrige offentlige sektor er en del af behovene og udfordringerne forbundne, da en del borgere har meget sammensatte behov, som går på tværs af de enkelte sektorer. Forskning i vores fælles data har et stort potentiale for at afdække komplekse problemers art og sammenhæng, så indsatserne inden for fx sundhedssektoren kan målrettes og integreres. Det kan eksempelvis være ved spørgsmålet om, hvorvidt der er forskel på risikoen for kræft i forskellige erhvervsgrupper. I 1989 var der en formodning om, at nogle jobtitler kunne være forbundet med en øget risiko for at udvikle kræft. Gennem registerforskning fandt forskere frem til, at risikoen for kræft var markant forøget ved nogle jobs som fx bygnings- og maskinarbejdere. Til undersøgelsen anvendte forskerne ATP-registre og koblede dem til cancerregistret. Undersøgelsen førte til, at der er kommet nye retningslinjer for sikkerhed ved bestemte typer arbejde.

Samlet set kan det derfor siges, at vores fælles data hjælper syge til bedre og hurtigere behandling.

2. *Vores fælles data hjælper til at forbedre den offentlige service*

Inden for den offentlige sektor giver forskning i vores fælles data indsigt i resultater af de prioriteringer og beslutninger, der træffes i den offentlige sektor. Fx spiller registerforskning en vigtig rolle i at identificere skjulte forbedringsmuligheder. Det gælder både i forhold til, hvordan ressourcerne i den offentlige sektor udnyttes til størst gavn for borgerne, og for hvordan den offentlige services tilrettelægges, så den bedst muligt matcher samfundets behov. Forskning i vores fælles data bidrager derved til, at fremtidige beslutninger og eksisterende løsninger løbende kan forbedres, således at det kan resultere i bedre service og tilbud for pengene i den offentlige sektor.

Et eksempel er anvendelsen af vores fælles data inden for undervisningsområdet, hvor Ministeriet for Børn, Undervisning og Ligestilling de seneste år har brugt vores fælles data til at afklare, hvorledes effekten af forskellige reformer, fx for folkeskolen, erhvervsskolerne og gymnasiet, har været. Det sker gennem udvikling af datavarehuse for udvalgte mål og indikatorer på centrale uddannelsesområder, fx folkeskolen. Effekten har været, at ministeriet har fået større overblik over og bedre mulighed for at følge op på og understøtte de vedtagne reformer. Derudover er kommuner og skoleledere i stigende grad begyndt at bruge data til politisk og administrativ styring af deres folkeskoler. Endelig har elever og forældre fået større gennemsigtighed ved brug af hjemmesider med data om hver enkelt folkeskole.

Sagt på en anden måde leverer forskning i vores fælles data de kvalificerende 'byggesten' af viden og fakta, der skaber et samlet, validt grundlag, som politikere, embedsværk og fagprofessionelle kan basere deres beslutninger på i den fortsatte udvikling af alle dele af det danske velfærdssamfund. Viden om effekten af politiske prioriteringer er fundamentet for at kvalificere fremtidige beslutninger.

Samtidig giver vores fælles data borgerne mulighed for at se og forstå, hvad der sker i vores samfund, og hvad effekten af politiske beslutninger er. Registerforskning skærper viden om, hvad der virker, og kan derfor bruges til at bygge bro mellem praksis og politik. Herved hjælper vores fælles data til at forbedre den offentlige service.

3. *Vores fælles data er beskyttede, når de bruges til forbedring af vores velfærdssamfund*

Forskning i vores fælles data kræver, at der er tillid fra borgere og beslutningstagere til, at personlige oplysninger håndteres professionelt og forsvarligt. Det er derfor væsentligt at fremhæve, at i Danmark skal alle forskningsprojekter overholde persondataloven, herunder lovens regler om datasikkerhed og rettigheder for vores fælles data. Personfølsomme oplysninger må ifølge persondataloven kun behandles til statistiske eller videnskabelige formål af "væsentlig samfundsmæssig betydning." Alle registerbaserede forskningsprojekter skal anmeldes til Datatilsynet, der fører tilsyn med, at persondataloven overholdes.

At registerdata kan kobles sammen ved hjælp af cpr-numre betyder imidlertid ikke, at den enkelte forsker har brug for adgang til cpr-numre eller andre umiddelbart personlige oplysninger. Derfor fjernes alle disse oplysninger, når datasættene er koblet sammen. Og det giver sikkerhed for, at forskningen i vores fælles data ikke kan henføres til det enkelte personnummer. Vores fælles data er derfor beskyttede, når de bruges til forbedring af vores velfærdssamfund.

3. Opsamling

Generelt gælder, at de tre hovedbudskaber skal kunne foldes ud i forskellige sammenhænge, herunder i forbindelse med den kommende kommunikationsstrategi for KOR.

Der er brug for, at det borgernære perspektiv bliver et dogme for al kommunikation vedrørende registerforskning, det være sig værdien af registerforskning beskrevet ved konkrete eksempler eller sikkerheden af data, herunder hvad er allerede igangsat for at forhindre misbrug af data/sikkerhed om håndtering af data.

De konkrete indsatser skal defineres i den videre proces, men på baggrund af hovedbudskaberne foreslås tre styrende principper for fremtidige indsatser (kronikker, notater til beslutningstage-re om registerforskning, konferencer, pressemeddelelser mv.):

1. Indsatserne skal få historier frem, som ikke handler om data i sig selv, men om hvordan forskning i vores fælles data skaber værdi for borgerne. Gerne illustreret gennem personlige historier, som skaber større identifikation. Indsatserne skal skabe positive billeder med gennemgående ord som fx vores fælles data – fælles værdi – målrettede indsatser, vi bliver klo-gere og bedre ift. behandling og services etc. Toning og vinkling er vigtigt.
2. Indsatserne skal fremhæve, hvad der allerede er gjort og sat i værk for at forhindre misbrug af data/sikkerhed om håndtering af data. Dermed anerkendes borgernes bekymring, og der sættes fokus på, at KOR fortsat vil arbejde for at skabe sikkerhed og tryghed.
3. Indsatserne skal synliggøre borgernes inddragelse i registerforskningen som fx borgerpane-ler til dialog om aktuelle registerforskningsprojekter, borgerambassadører eller data-hjemmesider, som det er set på uddannelsesområdet, hvor borgerne selv kan opleve den personlige nytteværdi ift. emner, som er relevante for dem.

De enkelte indsatser fastlægges i den kommende kommunikationsstrategi for KOR.