



Temadag: Danmark er kendt for sine registerdata. Men er det snart fortid?

DANSKE UNIVERSITETERS HOLDNING TIL INFRASTRUKTUR OG REGISTERFORSKNING

Ole Steen Nielsen, Prodekan, AU

På vegne af de fire sundhedsvidenskabelige dekaner

HVAD VIL JEG TALE OM?

- Kan ikke undgå gentagelser
- Dækker alle 8 universiteter?
- Sundhedstyngde – 4 fakulteter



REGISTERDATA - EN DANSK SKATTEKISTE



- Mange dataregistre
- Høj datakvalitet/dækning
- Sammenhænge/kombineres
- Afgørende effekt på borgernes liv
- Universiteterne spiller stor rolle



Vigtigt budskab fra mange

”Registerforskning handler først og fremmest om borgerne og er til for dem. Det er for at udvikle velfærdssamfundet på baggrund af fakta - tilpasset danske ønsker og forhold.”



Vigtigt budskab fra mange

"Registerforskning handler først og fremmest om borgerne og er til fordel for dem. Det er for at udvikle velfærdssammenhænge på baggrund af fakta - tilpasse dem til borgernes ønsker og forhold."

Universiteterne er



AARHUS
UNIVERSITET

MEN SKATTEKISTEN SKAL BRUGES MED OMHU!



- Skal komme borgere til gavn
- Samfundet skal have tillid
- Forskerne skal udvise respekt
- Anonymiteten skal bevares
- Sikkerheden skal i top!
- Universiteterne leverer varen!

EU DATABESKYTTELSESPAKKEN OG UNIVERSITETERNE?



**MISBRUG AF
FORSKNINGSDATA
IKKE ET REELT**

- Anerkender borgernes beskyttelse
- ...tolkning!
- ...regler
- ...



EU DATABESKYTTELSESPAKKEN OG UNIVERSITETERNE?



- Anerkender borgerbeskyttelse
- Bekymrede for danske fortolkning!
- Så lav kloge danske særregler
- Risiko for tab af stor viden

Sundhedsdata er vejen til bedre behandlinger

SUNDHEDSDATA

OLE STEEN NIELSEN, ULLA WEWER, OLE SKØTT OG LARS HVILSTED RASMUSSEN, KONST. SUNDHEDSDEKAN (AARHUS UNIVERSITET), SUNDHEDSDEKAN (KØBENHAVNS UNIVERSITET), SUNDHEDSDEKAN (SYDDANSK UNIVERSITET) OG SUNDHEDSDEKAN (AALBORG UNIVERSITET)

I 2017 SKAL DANSKE politikere forholde sig til en dansk fortolkning af Europaparlamentets databeskyttelsespakke, som træder i kraft i 2018. Databeskyttelsespakken sikrer os overordnet mod identitetstyveri af vores data, så vi kan bevæge os sikkert på de sociale medier og trygt handle i netbutikker.

Det er med god grund, at der i disse år er bekymring for misbrug af personlige data. Den generelle digitalisering har sammen med alle fordelene banet vej for en underskov af blakkede foretagender, der tjener penge på vores personoplysninger. Vores forbrugsmønstre er penge værd, det samme er viden om kulturelle, seksuelle og religiøse præferencer.

Men databeskyttelsespakken handler også om sundhedsdata. Her ser vi som dekaner for de danske sundhedsvidenskabelige fakulteter en risiko for, at de danske politikere i bedste mening og for at beskytte os kan komme til at beslutte så snævre rammer og regler omkring brug af sundhedsdata, at det kommer til at gå ud over borgerne og patienterne i fremtiden. Det sker, hvis man ikke i tilstrækkelig grad kan anvende sundhedsdata til at udvikle nye behandlinger og diagnosemetoder. Vores største bekymring ved databeskyttelsespakken er, at der lægges stramme samtykkeregler ind over brug af sundhedsdata. Det vil påvirke forskningen negativt i en tid, hvor de danske sundhedsdata kan få større betydning end nogensinde.

Færre end hver anden kræftpatient profiterer af

den medicin, de får. Mange patienter får voldsomme bivirkninger som følge af kemoterapi, men meget lidt eller ingen effekt af behandlingen, mens andre reagerer positivt på behandlingen med få bivirkninger. Dertil kommer, at behandlingerne er kostbare og udfordrer, hvor mange sundhedsydelser vi som samfund har råd til, hvis alle med samme sygdom behandles på samme måde. Ved personlig medicin drager man nytte af de store gennembrud inden for molekylærbiologiske og biokemiske metoder, og hvor man, ved at sammenholde med sundhedsdata, med meget større præcision vil kunne give den enkelte patient den rigtige behandling.

Vi er som individer unikke og har hver sin særlige udgave af en sygdom, men også nogle fælles træk.



Vores største bekymring ved databeskyttelsespakken er, at der lægges stramme samtykkeregler ind over brug af sundhedsdata. Det vil påvirke forskningen negativt

Personlig medicin er således en skræddersyet løsning, der kan hjælpe den enkelte borger til bedre behandling og livskvalitet. Udvikling af personlig medicin og anden sundhedsrelateret forskning er afhængig af adgang til danske sundhedsdata og de danske registre. Derfor er det vigtigt, at danske særregler tager højde for, at forskerne, som arbejder for at forbedre fremtidens behandlinger, er sikret adgang til disse data. Danske registerforskere har gjort væsentlige opdagelser ved at koble registeroplysninger og undersøge sammenhænge mellem udvalgte sygdomme og bestemte slags medicin. For eksempel ved vi, at hjertepatienter skal være varsomme med visse typer af gigtmedicin. Nogle af de vigtigste sundhedsmæssige landvindinger er også baseret på sundhedsdata. Sammenhængen mellem vuggedød og babyers

søvn på maven er et eksempel. Sundhedsdata har ligeledes afdækket, at hverken MFR-vaccinen eller antidepressiva er årsag til autisme hos børn.

Ovenstående er eksempler på, hvilke gevinster vores fælles datasamling kan udløse, hvis vi som borgere automatisk deler data i forvisning om, at det ikke bliver misbrugt. Der findes da heldigvis heller ikke danske sager, hvor der er foregået misbrug af sundhedsdata i forbindelse med forskning.

Med den nye EU-dataforordning frygter vi, at borgeren, hver gang han eller hun bruger sundhedsvæsenet, skal skrive under på, at data i anonymiseret form må bruges til forskning.

Det vil for rigtig mange være svært at rumme og forholde sig til lige efter en fødsel, et skadestuebesøg eller en anden kontakt med sundhedsvæsenet, hvor fokus er et helt andet sted.

Et andet problem vil være, hvis man som borger aktivt skal give et samtykke til, at sundhedsdata må bruges anonymt i forskningsøjemed. Risikoen er, at kun få særlige befolkningsgrupper vil give samtykke. Det er formentlig de færreste, der finder det kontroversielt, at deres data bruges anonymt til forskning. Men et krav om aktiv tilladelse vil sortere mange fra, da man ikke altid lige får meldt sig til. Det er organ donation et eksempel på.

Værst af alt vil det gøre de danske sundhedsdata skæve og registrene ubrugelige til store videnskabelige undersøgelser. Det vil være en katastrofe for registerforskningen og dermed forhindre, at fremtidens patienter kan få glæde af den indsigt, vi kunne have fået. De særregler, som skal tilpasses Danmark, bør derfor tage hensyn til den videnskabelige forskning for at kunne levere den bedste sundhedsbehandling og forebyggelse til borgerne. Det er nu, danske politikere skal beslutte sig for, om vores forskere og behandlere overalt i sundhedssektoren skal have gode rammer for udnyttelse af sundhedsdata for at sikre den absolut bedste behandling til den enkelte borger.



Sundhedsdata er vejen til bedre behandlinger

SUNDHEDSDATA

den medicin, de får. Mange patienter får voldsomme bivirkninger som følge af kemoterapi, men meget

søvn på maven er et eksempel. Sundhedsdata har ligeledes afdækket, at hverken MFR-vaccinen eller an-

OLE STEEN
LARS HVIL
KONST. SUN
SUNDHEDS
SUNDHEDS
SUNDHEDS

12017 SKA
dansk for
skyttelses
skyttelses
teststyrer
på de soci
Det er m
ring for m

digitalisering har sammen med alle fordelene banet vej for en underskov af blakkede foretagender, der tjener penge på vores personoplysninger. Vores forbrugsmønstre er penge værd, det samme er viden om kulturelle, seksuelle og religiøse præferencer.

Men databeskyttelsespakken handler også om sundhedsdata. Her ser vi som dekaner for de danske sundhedsvidenskabelige fakulteter en risiko for, at de danske politikere i bedste mening og for at beskytte os kan komme til at beslutte så snævre rammer og regler omkring brug af sundhedsdata, at det kommer til at gå ud over borgerne og patienterne i fremtiden. Det sker, hvis man ikke i tilstrækkelig grad kan anvende sundhedsdata til at udvikle nye

behandlinger og diagnosemetoder. Vores største bekymring ved databeskyttelsespakken er, at der lægges stramme samtykkeregler ind over brug af sundhedsdata. Det vil påvirke forskningen negativt i en tid, hvor de danske sundhedsdata kan få større betydning end nogensinde.

Færre end hver anden kræftpatient prioriterer at

”Vores største bekymring ved databeskyttelsespakken er, at der lægges stramme samtykkeregler ind over brug af sundhedsdata. Det vil påvirke forskningen negativt i en tid, hvor de danske sundhedsdata kan få større betydning end nogensinde”.

bekymring ved databeskyttelsespakken er, at der lægges stramme samtykkeregler ind over brug af sundhedsdata. Det vil påvirke forskningen negativt

livskvalitet. Udvikling af personlig medicin og sundhedsrelateret forskning er afhængig af adgang til danske sundhedsdata og de danske registre. Derfor er det vigtigt, at danske særregler tager højde for, at forskerne, som arbejder for at forbedre fremtidens behandlinger, er sikret adgang til disse data.

Danske registerforskere har gjort væsentlige opdagelser ved at koble registeroplysninger og undersøge sammenhænge mellem udvalgte sygdomme og bestemte slags medicin. For eksempel ved vi, at hjertepatienter skal være varsomme med visse typer af gigtmedicin. Nogle af de vigtigste sundhedsmæssige landvindinger er også baseret på sundhedsdata. Sammenhængen mellem vuggedød og babyers

bruges anonymt i forskningsøjemed. Risikoen er, at kun få særlige befolkningsgrupper vil give samtykke. Det er formentlig de færreste, der finder det kontroversielt, at deres data bruges anonymt til forskning. Men et krav om aktiv tilladelse vil sortere mange fra, da man ikke altid lige får meldt sig til. Det er organ donation et eksempel på.

Værst af alt vil det gøre de danske sundhedsdata skæve og registrene ubrugelige til store videnskabelige undersøgelser. Det vil være en katastrofe for registerforskningen og dermed forhindre, at fremtidens patienter kan få glæde af den indsigt, vi kunne have fået. De særregler, som skal tilpasses Danmark, bør derfor tage hensyn til den videnskabelige forskning for at kunne levere den bedste sundhedsbehandling og forebyggelse til borgerne. Det er nu, danske politikere skal beslutte sig for, om vores forskere og behandlere overalt i sundhedssektoren skal have gode rammer for udnyttelse af sundhedsdata for at sikre den absolut bedste behandling til den enkelte borger.

UNIVERSITETERNE STOR ROLLE I REGISTERFORSKNING

- Registre, databaser, biobanker
- Knowhow, infrastruktur
- Fundraising, internat. samarbejde
- Uddanner forskere på højt niveau
- Interdisciplinære tilgang



Er det forskning eller frustrationer der fylder?

- Fungerer bedre i dag
- Generering af data professionaliseret
- Godkendelsesprocedurerne smidiggjort
- Leverancetiderne faldet
- Øget nationalt/internationalt samarbejde
- En række udfordringer og barrierer



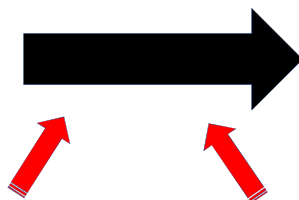
Udfordringer og barrierer – enkelte eksempler

- Uens regler for adgang til data
- Snævre data udtræk
- Tilgang patientdata i elektroniske journaler
- Store datamængder – infrastruktur/datasikring
- Økonomi (opgradering, drift)
- Dk lille land -> nordisk samarbejde (registre)



Danmark har forudsætningerne for at sikre registerforskningen på højt internationalt plan

Unikt materiale
Få matcher det
Enormt potentiale



Forståelse
og accept i
samfundet

Sikkerhed! Information!



AARHUS
UNIVERSITET

Dilemmaet

Den enkelte borgers synspunkt



Enkeltes data sammen med andres ->
vigtig information for den enkelte, familien
og andre borgere - nu og i fremtiden!



Dilemmaet

Den enkelte borgers syn

Enkelt sammen med andres ->
vigtig information for den enkelte, familien
og andre borgere - nu og i fremtiden!

Kræver fælles indsats



Universiteternes holdning -> Infrastruktur

- Støtter den Danske Roadmap
- Lokale/Nationale/Eur. infrastrukturer
- Store datamængder – HPC
- Uddannelse og kompetencer
- Få barrierer og stor sikkerhed



Registerforskning og universiteterne - opsamling

- Sikre forsat afgørende effekt på borgernes liv
- Registeradgang helt afgørende for PM satsningen
- Maks. sikkerhed + fleksibel/enkel dataadgang
- Sikre tilstrækkelig infrastruktur
- Kobling af biobanker og registre (Norden)
- International samarbejde (datamængder)



KAN VI SIKRE DE DANSKE REGISTERDATA?

JA – hvis vi
står sammen
!
Universiteterne
vil bidrage!



AARHUS
UNIVERSITET