



Uddannelsesminister Morten Østergaard
Ministeriet for Uddannelse, Innovation og Videregående Uddannelser
Slotsholmsgade 10
1216 København K

Kære Morten Østergaard

Danmark har i global sammenhæng unikke muligheder for at forske med udgangspunkt i registre. Dansk registerforskning giver attraktive forskningssamarbejder med internationale miljøer af meget høj kvalitet og tiltrækker fremragende internationale talenter. Dansk registerforskning skaber banebrydende ny viden og bidrager til samfundet med solid, anvendelig og nødvendig viden.

Imidlertid foregår der p.t. forhandlinger af EU-Kommissionens forslag til Europa Parlamentets og Rådets forordning om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og den fri udveksling af sådanne oplysninger (forordning om databeskyttelse).

Vedtages forordningen kan det blandt andet føre til, at man inden der udføres (en forskningsmæssig) behandling af personoplysninger, skal have et; *specifikt, informeret og udtrykkeligt* samtykke til den efterfølgende behandling af de relevante personoplysninger.

I værste tilfælde vil det betyde, at dansk registerforskning vil blive umuliggjort. Danmarks Forskningspolitiske Råd finder dette alarmerende, og det er afgørende vigtigt, at man fra dansk side hindrer, at det sker.

I Danmark har vi en række velfungerende registre. Vi har i mange år gjort brug af cpr.-numre, og derfor har vi stor viden om befolkningen via cpr.-numre. Men der findes også en række andre mere specifikke registre. Særlige inden for sundheds- og det sociale område er der unikke muligheder for solid viden om de forhold, som registrene omhandler, særligt når de kan kobles med fx cpr.-numre eller andre typer registre.

Endvidere har vi i Danmark en forholdsvis homogen befolkning og en lang tradition for en velfungerende registerinfrastruktur. Det betyder, at der i Danmark er registre af en ualmindelig høj kvalitet.

Selv om der på dansk grund ikke har været fortilfælde, fremføres det fra nogle sider, at en fare ved at anvende registre i forskningsøjemed er, at man kan identificere de personer, der indgår i registrene, og at der dermed er fare for, at det kan misbruges.

Danmarks Forskningspolitiske Råd

23. september 2013

Bredgade 40
1260 København K
Telefon 3544 6200
Telefax 3544 6201
E-post fi@fi.dk
Netsted www.fivu.dk
CVR-nr. 1991 8440

Sagsbehandler
Karin Kjær Maden
Telefon 72318237
E-post kkm@fi.dk

Ref.-nr. 13/019945-66



Samtidig er det ualmindelig vigtigt, at vi kan udnytte de muligheder, danske registre giver, til at fremme sundhed, hindre sygdomme og mindske andelen af udokumenterede beslutninger om samfundsforhold.

En særlig dansk indsats for at udnytte registre i forskningsøjemed

I Danmark har vi i en årrække været bevidste om de helt unikke muligheder, vi har for at anvende registre i forskningsøjemed. Tilsvarende er vi helt bevidste om nødvendigheden af at beskytte de personer, der indgår i registrene. En lang række initiativer har de sidste 20 år fremmet mulighederne for at forske med udgangspunkt i registre, såvel som der er gennemført en række tiltag med henblik på at hindre personidentifikation, når forskere anvender registre i forskningsøjemed. Det betyder blandt andet, at der anvendes omkring ti mio. kr. årligt til forskerserviceenheder i Sundhedsstyrelsen og Danmarks Statistik for at optimere anvendeligheden af registre i forskningsøjemed.

Styrelsen for Forskning og
Innovation

For at underbygge de særlige gode danske muligheder for at anvende registre i forskningsøjemed er Den Nationale Biobank blevet etableret i 2012 som én af de største biobanker i verden. Den er etableret med en tiårig bevilling på 118 mio. kr. fra henholdsvis Novo Nordisk Fonden, Ministeriet for Forskning, Innovation og Videregående Uddannelser og Lundbeckfonden. Biobanken giver mulighed for at koble biologiske prøver og information i de danske registre. Danmarks Forskningspolitiske Råd er bekendt med, at to store forskningsfinansierende fonde er langt fremme i forhandlingerne med at give markant støtte til infrastrukturen i Danmark for denne type forskning. Der er i årene fremover initiativer i støbeskeen, der skal understøtte registerforskning i endnu højere grad.

Der er således over en årrække investeret markant i udviklingen af infrastrukturen, der kan understøtte de unikke danske muligheder for registerforskning.

Gennemføres EU's forordning om databeskyttelse, kan det få alvorlige konsekvenser for anvendelsen af disse initiativer og investeringer.

Danmarks Forskningspolitiske Råd mener, at man fra dansk side proaktivt bør arbejde for at udbrede viden om fordelene ved den danske registerforskningsindsats i Europa for herigennem at klargøre, at man fremfor at begrænse mulighederne for at gennemføre forskning med udgangspunkt i registre, bør udbrede mulighederne i resten af Europa.

Registerforskning som et centralt element i den danske FoU-indsats og for dansk konkurrenceevne

Det er ikke blot i de danske forskningsmiljøer, der anvender registerforskning, at de helt unikke danske muligheder fremhæves.

FORSK2020 er en omfattende kortlægnings- og dialogproces, der har ledt til identifikationen af fem områder, hvor forskningens værdiskabelse i samfundet forventes at



blive størst fremover. I tre af disse fem områder er de helt særlige danske muligheder inden for registerforskning fremhævet som en del af de danske forudsætninger for at prioritere netop dette område. Registerforskningen har en afgørende betydning for udviklingen af det danske samfund.

I regeringens vækstplan for sundheds- og velfærdsløsninger fra juni 2013 er de danske sundhedsdata fremhævet som et væsentligt konkurrenceparameter for tiltrækningen og kvaliteten af forskning, udvikling og dokumentation af nye produkter. Et af indsatsområderne er således, at der skal udarbejdes en national strategi for adgang for danske sundhedsdata og etablering af en effektiv adgang til nationale sundhedsdata.

Vedtages EU's forordning om databeskyttelse, kan dansk registerforskning miste sin strategiske betydning for dansk vækst og styrket konkurrenceevne.

Styrelsen for Forskning og
Innovation

Registerforskning er et centralt element i sygdomsforebyggelse og behandling og forbedring af velfærdsydelser

Kobling af danske registre giver vigtig viden om en række folkesygdomme, herunder hjertekarsygdomme, diabetes, depression, cancer m.v. Via registre kan en stor mængde enkeltpersoners livsforhold følges, og der gives enestående viden om patientforløb på tværs af ikke bare sundhedsvæsenets sektorer, men langt bredere. Tilsvarende giver velfungerende registre med store datamængder på en række samfundsområder unikke muligheder for at følge langtidseffekter af de offentlige velfærdsydelser, herunder kobling til en række øvrige livsforhold. Resultaterne har international betydning og relevans.

Eksempelvis har registerforskning ved de danske universiteter for første gang i verden vist, at forekomsten af blodprop i hjertet har været konstant faldende de sidste 25 år og således solidt dokumenteret effekten af forebyggelsen af hjertekarsygdomme. Ligeledes har dansk registerforskning vist, at forekomsten af andre kroniske sygdomme end kræftsygdommen spiller en afgørende rolle for overlevelsen efter kræftbehandling. Dette har påvist nødvendigheden af en bred klinisk indsats indenfor kræftbehandling.

Fremragende registerforskning tiltrækker de bedste internationale talenter

Dansk FoU er som en del af det globale vidensamfund konstant underlagt international konkurrence. Generelt er dansk forskning kendetegnet af et højt kvalitetsniveau, og det er et godt udgangspunkt. Forskningsmiljøerne på de danske universiteter, der baserer sig på registerforskning, er globalt attraktive samarbejdspartnere. Eksempelvis er Danmark helt i front, hvad angår epidemiologisk forskning. Dette skyldes ikke mindst de enestående danske registre, der giver detaljeret information om hele befolkningen.

Derfor er gode forskningsmiljøer på danske universiteter, der gør brug af registre, attraktive for udenlandske forskere. Det muliggør, at Danmark kan tiltrække interna-



tionalt talenter og topforskere, der bidrager markant til såvel dansk forskning som det danske samfund. En række danske universiteter har blandt andet indgået partnerskaber indenfor registerforskning med blandt Stanford, Boston University, UCLA og University of North Carolina.

Også inden for samfundsvidenskaben tiltrækker de unikke danske registerforskningsmuligheder internationalt talent, og de medvirker til, at dansk forskning anerkendes internationalt. Eksempelvis blev den seneste nobelpris til Danmark givet til Aarhus Universitets Dale T. Mortensen. Uden adgang til data, der ligger i IDA (Integrerede Database for Arbejdsmarkedsforskning), havde han – og dermed Aarhus Universitet – måske ikke fået den nobelpris, der nu giver prestige til Danmark og blandt andet trækker Aarhus Universitet opad på diverse internationale universitetsranglister.

**Styrelsen for Forskning og
Innovation**

Danmarks Forskningspolitiske Råd har her trukket nogle eksempler frem for at illustrere nødvendigheden af, at vi i Danmark også fremover har gode rammer for at drive forskning med udgangspunkt i registre.

Ved de pågående forhandlinger af EU-Kommissionens forordning om databeskyttelse, er det vigtigt, at danske interesser i forhold til fortsat at kunne udføre og udvikle forskning med udgangspunkt i registre sikres. Der er fare for, at en vedtagelse af forordningen, som foreslået, kan få alvorlige, mærkbare og langtidsvirkende negative konsekvenser for dansk forskning, dansk erhverv og for samfundet.

Med venlig hilsen

Claus Hviid Christensen
Formand for Danmarks Forskningspolitiske Råd

Cc Justitsminister Morten Bødskov
 Sundhedsminister Astrid Krag