

Danmarks Forskningspolitiske Råds høringsbrev over rapporten Registerforskning - nye muligheder og nye udfordringer

Danmarks Forskningspolitiske Råd (DFR) takker for muligheden af at blive hørt over rapporten; Registerforskning – nye muligheder og nye udfordringer. Rapport fra udvalget for reorganisering af registerforskningen.

Registerforskning er et centralt element for den danske FoU-indsats og for dansk konkurrenceevne. De særligt unikke muligheder, som vi har inden for registerforskning, er således også fremhævet som strategiske forudsætninger for dansk skabelse af vækst og velstand i såvel FORSK2020 som i regeringens vækstplan for sundheds- og velfærdsløsninger. Mulighederne er centrale i relation til Horizon 2020. Det er derfor afgørende for samfundsudviklingen, at registerforskning gives de bedst mulige rammer.

I DFRs optik udgør de bedst mulige rammer:

- At der er regler, rammebetingelser og incitamenter til, at de institutioner m.v., der indsamler og/eller lagre registre giver åben adgang, god og hurtig service og et overblik over muligheder til de forskere, der ønsker at anvende registre i forskningsøjemed.
- At omkostningerne ved at anvende registre i forskningsøjemed begrænses så meget som muligt.
- At der findes tilstrækkelige sikkerhedsmekanismer, således der er fuld tillid til, at enkeltpersoner eller grupper ikke udstilles. Der skal være sikring imod misbrug og sløsethed når registre anvendes i forskningsøjemed.
- At alle de forskere, der anvender registre, oplever et simpelt og velfungerende understøttende system, der fremmer deres forskning og publicering.
- At de understøttende rammebetingelser, der etableres, giver gode, gennemskuelige og attraktive muligheder til forskere inden for alle områder og uagtet hvilken forskningsinstitution de er tilknyttet – også når forskere skal anvende registre på tværs af institutioner, ressort m.v.

Dansk registerforskning er i vid udstrækning finansieret af danske offentlige midler, de danske registre er hovedsageligt opbygget og vedligeholdt af danske offentlige midler og med udgangspunkt i os - den danske befolkning. Endelig er bevillingen til forskerserviceenheder bevilget af danske offentlige midler. Derfor bør brugen af registre i forskningsøjemed komme dansk forskning til gavn i så stort om-

Danmarks Forskningspolitiske Råd

14. oktober 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. 13/019945-72

fang, som det overhovedet er muligt. Samtidig er netop de danske registerforskningsmuligheder unikke i international sammenhæng, og de kan tiltrække gode samarbejder og stærke talenter. Men hensynet skal være, at det skal komme dansk forskning til gavn. På registerforskningsfronten er der en international udvikling og indsigt i internationale udviklinger og muligheder bør indarbejdes.

De oplyste hensyn fordrer, at der er en stærk og simpel governancemodel til at understøtte den danske registerforskning. Governancemodellen skal sikre de ovenstående hensyn. Og der skal være muligheder for at træde ind med sanktioner, om disse ikke følges.

DFR finder generelt, at rapporten og anbefalingerne er for ukonkrete, og at der ikke tages højde for en tilstrækkelig sikring af enkeltindividet eller behovet for en stærk og entydig governancemodel, der som nævnt er absolut afgørende for det videre arbejde.

**Styrelsen for Forskning og
Innovation**

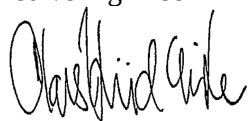
Et aktuelt eksempel er i den forbindelse det nyetablerede initiativ på sundhedsområdet, Strategisk Alliance for Register og Sundhedsdata (STARS). DFR ser et uhensigtsmæssigt kompetenceoverlap mellem STARS og det udvidede KOR og opfordrer til, at de to initiativer koordineres eller integreres på en hensigtsmæssig måde, et forhold som ikke er diskuteret i rapporten.

I forlængelse heraf er et andet eksempel de vanskelige godkendelsesprocedurer, der giver anledning til bekymring for, at den nuværende struktur i fremtiden vil medføre flaskehalse, der bremser eller helt forhindrer relevant forskning baseret på registerdata. Godkendelsesprocessen er blevet særlig vanskelig for projekter, der skal kombinere data fra Statens Serum Institut og Danmarks Statistik. Vanskeligheden er opstået ved, at Statens Serum Institut ikke som tidligere overdrager kopier af deres registerdata til Danmarks Statistik. Da mange studier udnytter data over hele befolkningen og kombinerer mange forskellige oplysninger, kan dette forsinke eller umuliggøre væsentlige projekter.

Det er DFRs vurdering, at der ikke er behov for at opbygge en udvidet Forskerserviceenhed ved Statens Serum Institut, da den forskningsmæssige adgang til og kobling med Statens Serum Instituts register kan sikres ved, at Statens Serum Instituts registre leveres i kopi til Danmarks Statistik.

Sammenfattende vurderer DFR, at de foreslåede anbefalinger i rapporten ikke i tilstrækkelig grad sikrer en optimering af rammebetingelserne for dansk registerforskning. Rådet anbefaler, at udvalget genvurderer en hensigtsmæssig governancemodel for det understøttende system for registerforskningen og generelt konkretiserer deres anbefalinger.

Med venlig hilsen



Claus Hviid Christensen
Formand for Danmarks Forskningspolitiske Råd