

Dansk Epidemiologisk Selskab

Formandens beretning 2017-2018

Bestyrelsens sammensætning

Ved generalforsamlingen 27. april 2017 var Lotte Husemoen, Christina Catherine Dahm, Betina Thuesen og Lau Caspar ikke på valg, mens Katrine Strandberg-Larsen var på valg og blev genvalgt. Reimar Thomsen havde været bestyrelsesmedlem i 6 år og kunne derfor ikke genopstille. Som nyt medlem blev Else Marie Olsen valgt. Christina Cathrine Dahm blev valgt som næstformand og samtidig redaktør af DES-orientering, Lotte Husemoen blev kasserer, Katrine Strandberg-Larsen blev sekretær, Else Marie Olsen blev bestyrelsens lægelige medlem, Betina Thuesen blev valgt som suppleant og Lau Caspar Thygesen blev valgt som formand.

Svend Juul var ikke på valg som revisor, mens Michael Davidsen havde været revisor i 6 år og kunne derfor ikke genvælges. Som ny revisor blev Henrik Støvring valgt.

Vi har desuden ansat ny studenterssekretær (Isabella Thranow) efter Nadia Pedersen blev færdiguddannet.

Jeg synes vi har en rigtig god dialog i bestyrelsen om større og mindre emner og at vi generelt arbejder rigtig godt sammen om de løbende opgaver. Alle deltager aktivt i arbejdet og bidrager meget. Jeg vil gerne takke bestyrelsen for deres store arbejde og gode input og idéer.

Mødeaktiviteter

Selskabet har i 2017-2018 været involveret i flere møder herunder det kommende forårsmøde 16. april 2018.

Første møde var i april måned, som var et 2-dages møde i Nyborg. Mødet havde tre temaer: 'Strukturel forebyggelse og/eller individorienteret medicin?', 'Håndhævelse af den nye Persondatafordning - hvad skal vi som epidemiologer være opmærksomme på og have klar til maj 2018' og 'Philosophical points of view on causal inference and the potential outcome trends within epidemiology'. Jeg var meget begejstret for temaerne, der spændte fra hvordan vi undgår mest sygdom, til de juridiske og praktiske elementer ved de nye regler samt til kausal inferens i epidemiologi i et filosofisk perspektiv. Desuden syntes jeg, at mødets sociale elementer fungerede rigtig godt med middag og mange samtaler over to dage.

Til mødet blev det diskuteret om DES bør have en rolle i at offentligt argumentere for at strukturel forebyggelse ikke glemmes, når meget fokus retter sig mod personlig medicin. Sammen med Maja Bartram fra Dansk Selskab for Forebyggelse har jeg skrevet et indlæg i Dagens Medicin:

<https://dagensmedicin.dk/personlig-medicin-maa-ikke-udsulte-strukturel-forebyggelse/>

Op til forårsmødet havde der været diskussion af om 2-dages formatet var velegnet og der kom henvendelser om at det ikke var alle medlemmer der havde tid og midler til at deltage i mødet, fordi det foregik over to dage. Til generalforsamlingen 2017 blev det derfor ved afstemning besluttet at møderne forår og efterår igen begge skulle være 1-dages møder.

Efterårsmødet 2017 var et eftermiddagsmøde med titlen 'Registerbaseret epidemiologi med særligt fokus på forskning i arbejdsmiljø', som vi afholdt i sammen med Dansk Selskab for Arbejds- og Miljømedicin (DASAM). Mødet gav både oversigtsforelæsninger om særlige bias i epidemiologiske arbejdsmiljøundersøgelser og gav eksempler på forskning og relevante datakilder. Igen et velbesøgt møde, hvor der var stor interesse og diskussionslyst.

Forårsmødet i år, der også indeholder generalforsamlingen, handler om naturlige eksperimenter og hvornår og hvordan de kan bruges til at belyse epidemiologiske problemstillinger. Jeg ser meget frem til oplæggende og den efterfølgende diskussion.

Adgang til data og offentlig debat af epidemiologiske resultater

Til stort set alle DES-bestyrelsesmøder har vi diskuteret den offentlige debat af brug af register-data til forskning. DES hilser det naturligvis altid velkomment, når diskussionen om brugen af sundhedsdata til forskning tages op, men vi forsøger også at påpege når der er unøjagtigheder i fremstillingerne. Det oplever vi desværre ofte. Vi påpeger f.eks. overfor radio og tv-programmer når vi opdager eller bliver opmærksomme på fremstillingerne, der er upræcise. Hvis I som medlemmer hører programmer, hvor I synes noget er lidt upræcist eller ligefrem forkert, så må I meget gerne reagere eller sende et link, så går bestyrelsen gerne ind i en dialog.

Diskussionen om samspillet mellem registerforskning, etik og privatliv fortsætter og der er nogle meget aktive debattører på den mere kritiske side af diskussionen. De er meget succesfulde i at få deres argumenter frem og konflikten er måske også lettere for en journalist at formidle end andre fremstillinger, hvor pointen er mere positiv, f.eks. at der er godt styr på datasikkerheden. Det betyder dog ikke at vi ikke skal blive ved med at fremføre de store gevinster ved forskning baseret på registre og den høje datasikkerhed. Jeg vil desuden også gerne henvise jeres opmærksomhed på DES' kodeks for håndtering af personlige data, som I kan finde på hjemmesiden under fanen 'OM DES'. Formålet med kodekset er at synliggøre, at vi som epidemiologer tager disse problemstillinger seriøst og jeg håber, at I kan bruge kodekset, hvis I skal synliggøre, hvordan vi som danske epidemiologer arbejder med personlige og følsomme oplysninger.

Debatten i netop disse uger handler i høj grad om den nye national genombank, men jeg tænker at hvis der kommer en stemning om at det er det vilde vesten og der ikke er styr på data, så kan den konkrete diskussion sagtens skade registerforskningen mere generelt. Særligt modstanden mod brug af data i forskningen uden at have informeret samtykke synes stadig ganske stor i hvert fald hos nogle få personer, der ofte er i medierne. I kan f.eks. se i Politiken de sidste par uger, hvor holdningerne er temmelig delte og

jeg må nok sige at jeg synes Politiken lægger en ganske negativ vinkel på historierne. Jeg synes det er meget vigtigt at vi som epidemiologer argumenterer for de åbenlyse gevinster ved at bruge oplysninger, der allerede er indsamlet til at generere ny viden. Vi har en vigtig rolle i at fortælle, hvad der vindes ved register-baseret forskning, så de 'dårlige historier' ikke fylder hele billedet.

En nyere diskussion, der også er dukket op, er om forskere (og her henvises eksplicit til epidemiologiske undersøgelser baseret på registre) skal afholde sig fra at fortælle om deres resultater i den almene presse. Argumentationen er, at det giver unødigt utryk i befolkningen med alle disse resultater, der peger i forskellige retninger. Dette gælder særligt i studier af lægemidler, hvor det frygtes at nogle patienter vil stoppe med at bruge livsnødvendig medicin, når et nyt studie har fundet at det er forbundet med nye bivirkninger. Vi skal som epidemiologer naturligvis være tilbageholdende med at overfortolke og overvurdere betydningen af vores resultater, men jeg mener at vi har en forpligtelse til at fortælle om vores resultater, som så kan indgå i en offentlig debat. Det modsatte vil være meget mere skadeligt, da vigtige resultater f.eks. for særligt sårbare grupper, ikke bliver alment kendt.

IEA møder

DES er nationalt medlem af IEA (International Epidemiological association) og er bestyrelsesmedlem i IEA EEF (IEA European Federation). Til IEA-verdenskonferencen i Japan august 2017 deltog bestyrelsen og deltager løbende i de europæiske bestyrelsesmøder. Europæiske temaer har været meget centreret om epidemiologi-undervisning med en fælles EEF epidemiologi-lærebog, en fælles europæisk epidemiologi kandidatuddannelse og et europæisk akkrediteringsprogram. Desuden diskuteres også et fælles Code of Conduct for epidemiologisk forskning og jeg vil gerne henlede opmærksomheden på den hollandske epidemiolog-selskab, der har publiceret deres regler i EJE:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0895435617304651>.

STARS* møder

DES er repræsenteret i Strategisk Alliance for Register og Sundhedsdata (STARS*), hvor diskussionerne af registerdata og hvordan man kan påvirke de offentlige opinion også foregår. Man må sige at det nok er det mest diskuterede emne på STARS* møderne, hvor der er en stor bekymring for at f.eks. den nuværende diskussion af nationale genombank kan gøre bredere skade på mulighederne for forskning baseret på registre.

Et andet vigtigt område, der diskuteres i STARS* er at der er lige og rimelige vilkår for adgang til data. Til hvert møde, og løbende mellem møderne, får medlemmerne oversigter over svartider og behandlingstider på forskningsdata fra Sundhedsdatastyrelsen og man må nok sige at det hele ser meget bedre ud end for blot et par år siden. Leveringstiderne overholdes i langt hovedparten af sagerne, men hvis I oplever uhensigtsmæssigheder eller ændringer i adgangen til data, som er svære at forstå, så modtager bestyrelsen meget gerne viden om det, så vi kan tage det med i dette forum.

Medlemmer, e-mails og hjemmeside

Antallet af medlemmer er 394 per 28. marts 2018. Det er mange medlemmer og meget tilfredsstillende at vi kan opretholde medlemstallet på det niveau. Jeg tror at det både skyldes mødeaktiviteterne og at vores studenterssekretærer får administrationen til at glide og løbende opdaterer hjemmesiden. Det gælder dog stadig at vi er meget interesserede i forslag til, hvordan hjemmesiden kan blive bedre, så relevant information bedst muligt kan deles mellem selskabets medlemmer.

DES-orientering

Vores nyhedsbrev DES-orientering, udkom 3 gange i det forgangne år. Da nyhedsbrevet kun udsendes elektronisk, kan det udsendes med kort varsel, hvilket betyder, at hvis I har vigtige meddelelser, som I gerne vi have distribueret i det epidemiologiske miljø, kan I sende dem til redaktør Christina Dahm (ccd@ph.au.dk). Vi er også interesseret i informationer om relevante møder, der kan være af interesse for danske epidemiologer. Send gerne dette til Isabella (dansk.epidemiologisk.selskab@outlook.dk) eller Christina, så det kan komme på hjemmesiden eller i DESorientering. Følg gerne vores hjemmeside under 'Andre arrangementer', som jeg synes har været meget brugt det forløbne år.

Kommende møder

Afslutningsvis vil jeg fremhæve to DES-møder, som jeg håber mange medlemmer vil deltage i.

Vi er allerede godt i gang med at planlægge efterårets DES møde, der kommer til at handle om composite outcomes / variables. Vi bruger jo ofte som epidemiologer variable, der er kombineret af flere andre variable, f.eks. når man har et stress-mål der indfanger flere dimensioner eller når man slår indlæggelse og død sammen til et samlet udfald. Mødet arrangeres med DASAM og afholdes 20. september 2018 på Bispebjerg Hospital. Der kommer snart mere information om arrangementet på hjemmesiden.

DES holder sammen med Dansk Selskab for Farmakoepidemiologi et 1-dages kursus om den kommende persondataforordning. Mødet bliver meget konkret om hvad vi som epidemiologer nu skal sikre os, når vi arbejder med person-følsomme data. Mødet afholdes i Odense (OUH) sandsynligvis 24. maj 2018. Mere information og tilmelding kommer meget snart på hjemmesiden.

Desuden vil jeg kort nævne andre møder, som vi som DES deltager i planlægningen af:

- Den ene er den europæiske IEA konference 4.-6. juli 2018, der afholdes i Lyon, Frankrig. Temaet for konferencen er "Crises, Epidemiological transitions and the role of epidemiologists". Deadlines til abstracts etc. er overskredet, men tænker at konferencen kan være relevant for DES' medlemmer.
- Nordic Epidemiology and Register-based Research 2019 afholdes næste år i Finland (sandsynligvis i Tampere). DES indgår i programme committee. Forslag til gode emner er naturligvis meget velkomne på lct@niph.dk.

Endelig vil jeg gerne takke medlemmerne af selskabet, som møder talstærkt op til vores arrangementer og sender mange input til arrangementer af epidemiologisk interesse.

Lau Caspar Thygesen

Formand, Dansk Epidemiologisk Selskab