

Dansk Epidemiologisk Selskab

# Formandens beretning 2016-2017

## Bestyrelsens sammensætning

Ved generalforsamlingen 11. april 2016 var Katrine Strandberg-Larsen og Reimar Thomsen var ikke på valg, mens Lotte Husemoen og Lau Casper Thygesen blev genvalgt til bestyrelsen. Derudover blev Christina Catherine Dahm valgt til bestyrelsen og Betina Thuesen blev valgt som suppleant. Jørn Olsen blev genvalgt som redaktør for DES-orientering. Reimar Thomsen fortsatte som næstformand, Lotte Husemoen fortsatte som kasserer, Katrine Strandberg-Larsen som sekretær og Lau Caspar Thygesen fortsatte som formand. I perioden siden sidste år har Jørn Olsen trukket sig som redaktør for DES-orientering, som er blevet overtaget af Christina Catherine Dahm. Michael Davidsen var ikke på valg som revisor, mens Svend Juul var på valg og blev genvalgt.

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 i den forbindelse meget gerne takke for det store arbejde både blandt Reimar Thomasen (afgående medlem) og Michael Davidsen (revisor).

## Mødeaktiviteter

Selskabet har i 2016-2017 været involveret i tre møder hvoraf det ene er det igangværende forårsmøde 2017.

Efterårsmødet 2016 handlede om Databeskyttelsesforordningen, som også netop har været et tema her i dag. Mødet bestod af to veloplagte oplæg om de juridiske og mere politiske perspektiver i de nye regler, der kan have stor betydning for epidemiologisk forskning. I november 2016 afholdt Dagens Medicin et møde med titlen 'Data og registerforskning – En konference om hvordan datasikkerhed og registerforskning bedst forenes', hvor DES havde indgået i arbejdet om programmet sammen med Dansk Selskab for Farmakoepidemiologi. Mødet omhandlede den eventuelle konflikt mellem beskyttelse af personlige data og brug af registre til forskning og udsprang blandt andet af en diskussion med flere aktører, der har påpeget problemer med registerforskning uden eksplicit samtykke. Denne debat har også foregået på de sociale medier, radio og avis. Vi har i bestyrelsen blandet os i debatten med et oplæg i Dagens Medicin. Det har desværre vist sig vanskeligt at komme i nationale aviser med disse budskaber.

I kølvandet på disse to møder og tidligere møder i DES, så udgav selskabet et kodeks for håndtering af persondata, der kan findes på vores hjemmeside. Formålet med kodeks er at synliggøre det store arbejde vi

alle gør for at behandle personlige oplysninger på den bedste måde. Alle er velkomne til at bruge kodeks, hvis det kan hjælpe jer med at fremvise håndtering af personfølsomme data.

### **Den europæiske udvikling**

I løbet af de forgående år har det helt store emne været det nye EU regulativ om datasikkerhed og usikkerheden for hvad det kunne komme til at betyde for dansk registerforskning. Som jeg fortalte sidste år, så var 2015 et dramatisk år med flere udspil til forhandling (fra Parlamentet, Kommissionen og Rådet) der kunne have meget forskellige konsekvenser for dansk registerforskning. Derudover kom der indlæg fra flere aktører, hvoraf indlæg fra World Medical Association og en artikel i BMJ af Ploug og Holm om et såkaldt meta consent begge kunne have påvirket den måde registerforskning bedrives i Danmark og de øvrige nordiske lande. Jeg vil endnu en gang gerne fremhæve engelske Welcome Trust, som gennem hele processen har spillet en afgørende rolle i forsøget på at fremme og fastholde forholdene for at bedrive forskning på allerede indsamlede data.

I december 2015 blev den foreløbige beslutning taget om at reglerne for brug af administrative data uden samtykke skal følge national lovgivning. Teksten vurderes generelt til at være faldet positivt ud i forhold til brug af register-data til forskning uden informeret samtykke. Dette er godt nyt for dansk registerforskning, da det muliggør at de nuværende regler kan fortsætte i fremtiden. Forordningen blev vedtaget 2. kvartal 2016 og for nuværende ved at blive implementeret i dansk lovgivning. Forordningen træder i kraft 25. maj 2018.

Vi bør som epidemiologer bidrage til at opretholde tillid til dataindsamling og anvendelse og fremhæve værdien ved at data bruges til registerforskning.

### **IEA-EEF og nordisk epidemiologisk møde**

Bestyrelsen har været aktiv i det europæiske epidemiologiske selskab under IEA (IEA-EEF) blandt andet til møde i Munchen August-September 2016, hvor Lau Caspar Thygesen deltog, og flere online bestyrelsesmøder. Emner har været næste års EEF konference i Lyon (som alle anbefales at deltage i – datoerne er 4.-6. juli 2018 og har titlen 'Crises, epidemiological transitions and the role of epidemiologists), diskussionen om EEF skal støtte en europæisk epidemiologisk lærebog og fulgt sagen om udskiftningen af editors til International Journal of Epidemiology. Jeg vurderer at det er vigtigt at vi er aktive i det europæiske samarbejde selvom samarbejdet mest på nuværende tidspunkt er af orienterende karakter.

Særligt arbejdet med den epidemiologiske lærebog, der skulle blåstemples af EEF, reagerede bestyrelsen på, da vi ikke støttede at der skulle laves en autoritativ EEF lærebog. Det var der dog ikke flertal for i EEF og som et alternativ indgår DES i arbejdet med at læse og kommentere på bogen. Planen er vist på nuværende tidspunkt, at deltagere i Lyon konferencen næste år kan købe den til nedsat pris.

### **Adgang til data**

I de fleste af jer sikkert ved, så blev Sundhedsdatastyrelsen oprettet november 2015, som vi i bestyrelsen mener, er en godt tiltag i forhold til den tidligere organisering hos Statens Serum Institut. Der er fortløbende monitorering af den service primært ved orientering til STARS\*, hvor DES er repræsenteret af Reimar Thomas. Der er en stor opmærksomhed på svartider og tid fra ansøgning til datalevering og at der sikres at der er lige adgang til data for alle danske forskere uanset ansættelsessted.

Bestyrelsen har også kommenteret på Sundhedsdatastyrelsens dokument 'Adgang til registerdata hos Sundhedsdatastyrelsens Forskerservice', der er en beskrivelse af regler for adgang til registerdata.

Bestyrelsen har i samarbejde med Dansk Selskab for Farmakoepidemiologi reageret på en praksis hos Sundhedsdatastyrelsen, hvor validering af registerdata defineres som kvalitetsarbejde og ikke som forskning. Det medfører at man ikke kan få udleveret patientdata til valideringsstudier, som jo er en afgørende del af registerforskning.

Endelig vil jeg gerne fremhæve STARS\* eksempelsamling, der viser god og kreativ brug af register-data til at besvare væsentlige folkesundhedsproblemstillinger. Jeg anbefaler alle at bruge samlingen, hvis man vil fremvise potentialet i registerforskning. Linket til eksempelsamlingen er <http://www.sum.dk/Sundhedsprofessionelle/Forskning/STARS-Strategisk-alliance-for-register-og-sundhedsdata/~media/Filer%20-%20dokumenter/STARS/Eksempelsamling/01-Eksempelsamling-STARS20160610.ashx>.

### **Medlemmer, e-mails og hjemmeside**

Antallet af medlemmer er 416 per 17. marts 2017. 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 nye studentsekretær, Nadia Pedersen, har fået 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 2 gange i det forløbne 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 Nadia (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 tre møder og konferencer, som jeg håber mange medlemmer vil deltage i:

- Den nordiske epidemiologi-konference (NordicEpi) afholdes i Lund 13.-15. september 2017. Temaet for konferencen er register-baseret epidemiologi med særligt fokus på syntesen af epidemiologi og demografi. Abstract deadline er 2. maj 2017.
- IEAs verdenskonference i Japan, hvor abstract deadline er overskredet. Jeg skal indgå i planlægningen af den europæiske session under konferencen.
- DES' efterårsmøde afholdes i samarbejde med Dansk Selskab for Arbejds- og Miljømedicin (DASAM) og har titlen 'Registerbaseret epidemiologi med særligt fokus på forskning i arbejdsmiljø'. Mødet afholdes 5. oktober 2017 kl. 13-17 på Statens Institut for Folkesundhed, SDU.

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*