

DES generalforsamling 23.04.2015

1. Valg af dirigent og referent

Henrik Støvring vælges som dirigent og Maria K. Christensen som referent.

2. Formandens beretning

DES har afholdt et stort årsmøde omkring screening i Odense i foråret 2014. DES deltager i IEA's europæiske gruppe, der dog ikke har afholdt møder siden april 2014. IEA arrangerer de europæiske kongresser. DES er aktivt med i den europæiske debat, hvor det store emne her for tiden er debatten omkring et direktiv vs. regulativ i forhold til brug af sundhedsdata og informeret samtykke. Der er foreslået nogle undtagelser til indhentning af informeret samtykke, så det vil være muligt at bruge eksisterende, administrative sundhedsdata uden at indsamle et aktivt samtykke, hvis formålet er samfundsnyttige. Det store spørgsmål er, hvem der skal beslutte, om undersøgelserne er samfundsnyttige. DES følger debatten og beslutningerne.

3. Eventuelle udvalgsberetninger

Reimar beretter fra STARS udvalget. STARS har til formål at sikre national dialog, gennemsigtighed og koordinering vedrørende data for sundhedsområdet, og at rådgive Sundhedsministeriet. Medlemmerne kommer bl.a. fra offentlige forskningsinstitutioner, kommuner og regioner, faglige selskaber, patientforeninger, industrien, og forsknings- og sundhedsministeriet. STARS har fire årlige møder. DES' deltagelse i STARS har primært været motiveret af et ønske om fri, lige, og lige hurtig adgang til registerdata for alle epidemiologiske forskningsmiljøer i Danmark, og af en bekymring for, at SSI kunne få en dobbeltrolle, når man vælger at centralisere alle sundhedsdata ved én konkurrerende dansk forskningsinstitution. Det er imidlertid en bred politisk beslutning, at data skal ligge ved SSI. Data governance strukturen er blevet ændret bl.a. efter pres fra DES, således at forskerservice nu er helt adskilt fra epidemiologisk forskning på SSI. DES har i forløbet været fortalere for, at data optimalt skulle placeres ved en neutral institution fx Danmarks Statistik, og at hele registre fortsat skal kunne "spejles" til bl.a. danske universiteters servere. DES vil også fremover følge udviklingen mht. dataadgang og effektiv forskerservice nøje.

I tidens løb har den offentlige debat om datasikkerhed og adgang til borgeres personlige oplysninger i stigende grad sat sit præg på STARS arbejdet. STARS har i høj grad medvirket til det udkast til en rapport omkring en national strategi for adgangen til sundhedsdata, der nu ligger hos ministeriet. STARS ønsker mere juridisk klarhed og transparens for alle, hvilke registerdata der bruges, hvad data bliver brugt til, og hvem der har adgang samt hvem der ikke har. Desuden er debatten vigtig, hvorfor registerdata er så essentielle for forskning og kvalitetsudvikling. Derudover vil rapporten komme til at pege på klare og transparente rammer for, hvorledes industrien skal have adgang til og kunne bruge data. Vigtigheden af sikkerhed og fortrolighed af personhenføre data, og kompetenceløft hos dem der arbejder med data er andre vigtige punkter i STARS. STARS vil tage

fat på en del myter omkring registerforskning, og DES' medlemmer opfordres til at hjælpe med at påpege de gode eksempler på anvendelse, som allerede sket via flere læserbreve.

Spørgsmål omkring, hvordan DES stiller sig i forhold til, at alle registerstudier også skal igennem en videnskabsetisk komite, hvilket der har været debatteret. Forskere i Danmark kan være bange for, at det bliver endnu mere langtrukket at få data. Hvis processen gennem videnskabsetisk komite kan køre smidigt og parallelt med projektbehandlingen i Datatilsynet, dvs. uden at koste ekstra tid for forskeren, kan en ekstra godkendelse i videnskabsetisk komite være gavnligt, da det ville være med til at skabe tryghed og transparens for befolkningen. Dele af Etisk Råd er meget kritiske overfor den nuværende registerforskning og -lovgivning med fritagelse for informeret samtykke, og er i gang med at lave en rapport omkring registerforskning der udkommer i maj. DES får formentlig ikke rapporten i høring, men det gør STARS sandsynligvis. DES vil via STARS følge sagen tæt.

DES tænker, at en løsning på eventuelle problematikker / arbejdsdeling mellem sundhedsstyrelsen og SSI kan være, at sundhedsstyrelsen opretter en afdeling på SSI adskilt fra SSI. Reimar tror ikke, at STARS-udvalget bliver nedlagt i den nærmeste fremtid, selvom der har været snak om, at udvalget kun skulle eksistere omkring 1-2 år.

4. Indkomne forslag

Ingen indkomne forslag

5. Regnskab, herunder fastsættelse af kontingent

Mia gennemgår regnskabet. DES har et overskud på ca. 13.000 kr. for perioden. DES har en egenkapital på ca. 325.000 kr. DES vil gerne være vært igen for store kongresser, så det kræver en vis størrelse af egenkapital.

Ingen spørgsmål til regnskabet.

Snak omkring hvordan DES kan bruge flere midler. Et forslag er, at årsmøderne kan indeholde aftensmad med mulighed for socialt samvær, eksempelvis via todages årsmøder. Ingen indvendinger til regnskabet som godkendes.

6. Valg

Jørn, Mia, Reimar og Naja er på valg. Naja genopstiller ikke, men de resterende gør og genvælges. Bestyrelsen foreslår Katrine Strandberg-Larsen som nyt bestyrelsesmedlem, hvilket godkendes. Bestyrelsen indstiller Lau som formand, og det godkendes også.

7. Nedsættelse af udvalg

Ingen forslag til udvalg.

8. Eventuelt

Intet til eventuelt.