

Professor og leder av NOREPOS styringsgruppe
Grethe S. Tell
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Forskningsgruppe for livsstilsepidemiologi
Universitetet i Bergen
Kalfarveien 31 5018 BERGEN

Vår ref.:2010/1 Deres Ref.: Dato: 13.04.10

Prispolitikk for bruk av data fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT)

Henvendelse fra professor og leder av NOREPOS styringsgruppe Grethe Tell

Vi viser til brev fra styringsgruppen for forskningsnettverket NOREPOS (Norske epidemiologiske osteoporosestudier) som ber NEM diskutere de forskningsetiske sidene og konsekvensene av at det nå kreves betaling for tilgang til data fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT). Det påpekes at innhenting av disse dataene i stor grad er finansiert av det offentlige. NOREPOS problematiserer videre at ved siden av den økonomiske kostnaden ved tilgang til data, så krever HUNT også at forskere som har deltatt i datainnsamlingen til HUNT skal tilbys samarbeide og eventuelt medforfatterskap.

NOREPOS stiller også spørsmål om en konkret sak der en stipendiat har søkt NFR-midler om gjennomføringen av et prosjekt som skal benytte benmassemålinger fra flere helseundersøkelser i Norge. Denne søknaden ble sendt før HUNT krevde betaling for datatilgangen, og premissene for søker har således blitt endret underveis.

Saken ble behandlet av Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) på møte den 10. mars 2010. NEM innhentet i den anledning også informasjon fra HUNTs nettside og fra førsteamanuensis Siri Forsmo (prosjektleder for osteoporoseprosjektet i HUNT).

NEM viser til §31 i helseforskningsloven om tilgang til materiale fra biobanker. Slikt materiale ansees som et felles gode som skal være tilgjengelig for alle og ikke være gjenstand for kjøp og salg. Dersom det skal ytes økonomisk kompensasjon for utlevering av data, må det ses i sammenheng med reelle kostnader forbundet med tilgjengeliggjøring av data. Prinsippet om pris knyttet til antall publikasjonsideer er derfor uegnet. Den som ønsker tilgang til slikt materiale skal kontakte den ansvarlige for biobanken og hvis tilgangen avslås eller det settes krav eller vilkår som oppfattes som urimelige så kan dette påklages til REK som er endelig vurderingsinstans.

Tilsvarende er NEM av den oppfatning at også datamaterialet i de norske befolkningsundersøkelsene er en nasjonal ressurs som det er ønskelig at alle har tilgang til. Høye kostnader ved bruk av disse dataene vil være begrensende for forskningsfriheten, og det er neppe heller i deltakernes interesse at adgangen til deres bidrag begrenses på økonomiske grunnlag. Det er bekymringsfullt hvis kostnadene ved tilgang til data er til hinder for optimal

bruk av det unike datamaterialet som finnes i de norske befolkningsundersøkelsene. NEM ber styringsgruppen for CONOR om å se på muligheten for å etablere nasjonale retningslinjer for tilgang til data fra befolkningsstudiene og videre vurdere mulighetene for finansiering som kan sikre den nødvendige infrastruktur som er nødvendig for forsvarlig lagring og utlevering av data.

NEM viser til NOREPOS' merknad om at HUNT setter vilkår om samarbeid, eventuelt tilbud om medforfatterskap til personer som har samlet inn materiale for HUNT. Ofte vil disse personene sitte på nødvendig kompetanse og kunnskap som er nødvendig for adekvat databehandling og analyse og NEM finner ikke de vilkårene som settes som urimelige så lenge dette er i overensstemmelse med Vancouver-reglene.

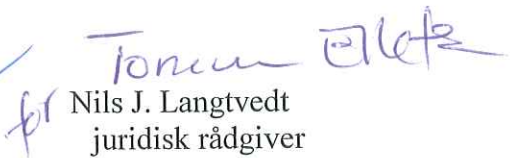
Hilsen



Dag Bruusgaard
leder av NEM



Jacob C Hølen
sekretariatsleder NEM



for Nils J. Langtvedt
juridisk rådgiver

Kopi: Styringsgruppe for CONOR