

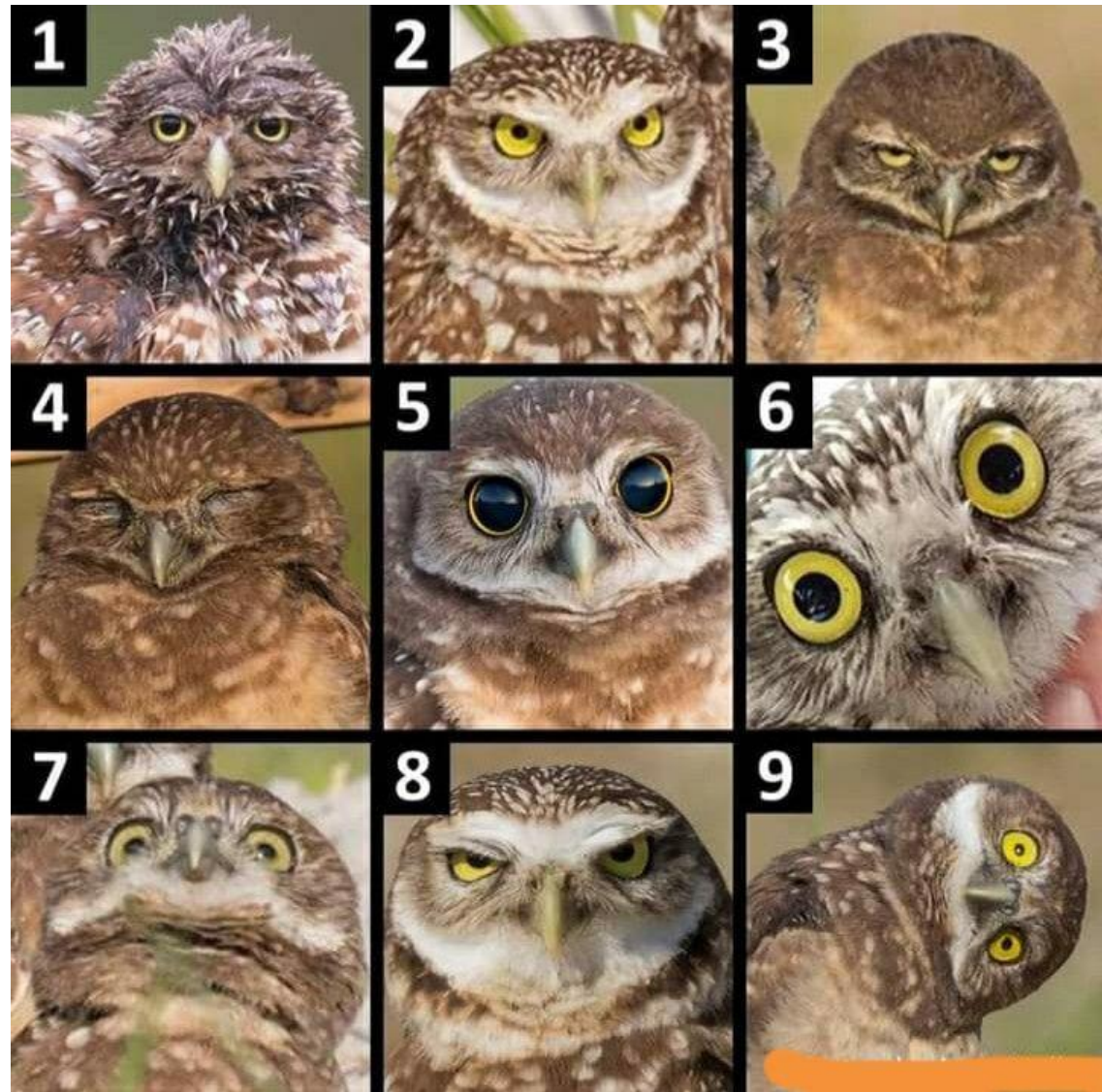


# Anti-Discrimination Working Group

Thursday, 16 May 2024

11.00, NCRR main meeting room (and online)

How are you feeling today?



# Agenda

---

1. Background – A potential crisis of legitimacy? (10 min)
2. First impressions (10 min)
3. Ways of increasing legitimacy (30 min)
4. Summary and ideas for next meeting (5 min)



# Aims of the group

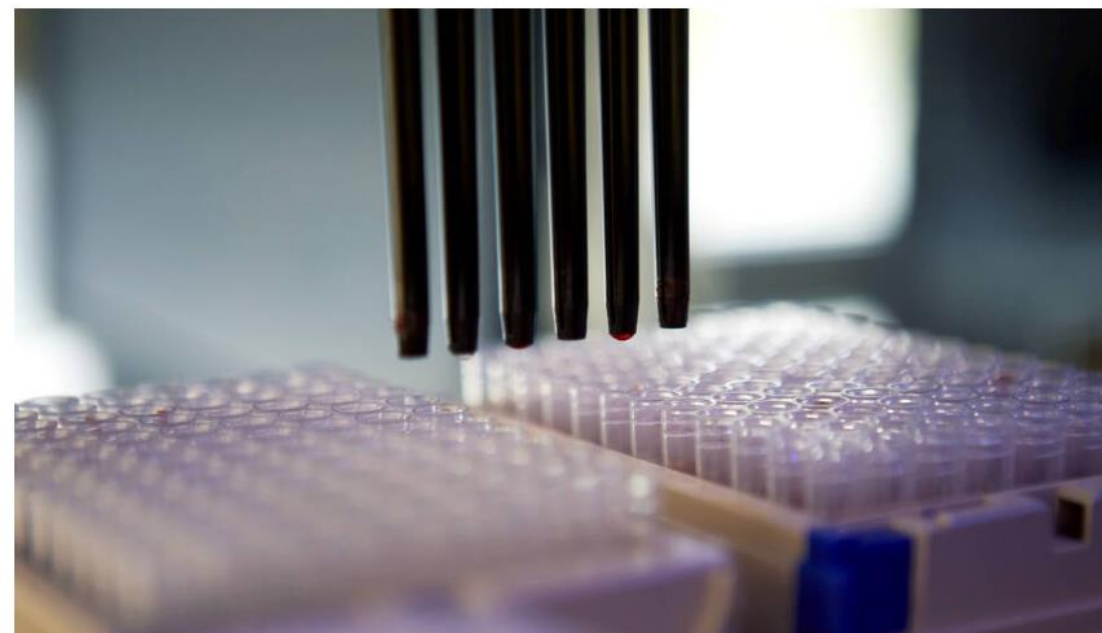
---

1. To strive for **equality**
2. To strive for **diversity**
3. To be **open & transparent**
4. To be mindful that **the topics we discuss may be triggering and upsetting**, impacting on people in different ways.
  - This is not a passive intellectual topic. It takes time to install the correct support and find solutions. This is a learning process.
5. To discuss ongoing issues with **discrimination in research**
6. To recognize **harmful structures and practices** of discrimination in research
7. To **advocate for changes** that promote equity in research

# A potential crisis of legitimacy?

## Vil danskere melde sig ud af forskning efter blodprøvesag? Ekspert kalder det en 'potentiel bombe'

Det kan ifølge eksperter skade tilliden til forskning, at tre millioner danskere først nu får besked om, at deres blodprøver er frosset ned i Danmarks Nationale Biobank.





Indland | 14. apr kl. 20:45

**Ligger dine prøver gemt i statens biobank?**  
**testen her**

Indland | 14. apr kl. 18:55

**Staten gemmer dit blod i biobank**  
**hvorfor og hvordan får du besked**

Indland | 14. apr kl. 18:54

**I årevis har staten frosset dine prøver**  
**uden at give besked: Nu skal frem i lyset**

9. APR 2024, 13:37



## Millioner af danskere får besked om opbevaring af prøver

Af Joakim Blomsterberg Olsen

Af Ritzau

Danmarks Nationale Biobank opbevarer biologiske prøver - eksempelvis blodprøver - for tre millioner danskere.

Det vil Statens Serum Institut (SSI) nu gøre de involverede danskere opmærksomme på, skriver Ritzau.

- Vi har gennem de seneste år arbejdet målrettet på at øge gennemsigtigheden og på at underrette mere om vores behandling af personoplysninger.

- Derfor glæder jeg mig over, at vi nu kan tage hul på denne informationsindsats, udtaler faglig direktør på Statens Serum Institut Anne-Marie Vangsted.

De første 10.000 breve bliver udsendt tirsdag.

FACEBOOK TWITTER [KOPIÉR LINK](#)

# Statens vævsregister stort set ukendt for borgerne

[f Del](#)[✉ Mail](#)[🖨 Print](#)[⋮ Mere](#)

Sociolog og formand for Patientforeningen Danmark, Lone Scocozza var en af kritikerne i forbindelse med oprettelsen af registret. Hun kaldte det i 2006 for "en bagvendt form for samtykke", at man skulle sige aktivt fra, og frygtede, at forskerne fik for let adgang til danskernes væv. Foto: Nils Meilvang.

1. april 2011, kl. 1:00

Af [Line Vaaben](#)

## Lack of transparency?

- 12,000 registered
- ~1,000 requested destruction of samples (last 5 years)

## Det Frie Forskningsråd støtter mindretal i Det Ethiske Råd vedrørende forskningsmæssig anvendelse af sundhedsdata

18. juni 2015

Det Frie Forskningsråd finder ikke, at forslag om en ny samtykkemodel vedrørende den forskningsmæssige anvendelse af sundhedsdata støttet af et flertal i Det Ethiske Råd er til gavn for hverken borgere eller forskning.

## Lægeforeningen bakker op om ny slags samtykke til forskning

Anbefalingen om et nyt såkaldt metasamtykke fra et flertal i Det Ethiske Råd får opbakning fra Lægeforeningen. Det må bare ikke gå ud over forskningen.



## Ex: Meta-consent



# Your take?

---

- What are your initial thoughts on this?
- How does (the lack of) information and informed consent impact legitimacy, trust, acceptability of our research?
- Is the status quo sustainable? Is this an on-off media focus or a trend that has implications for how we do research?



5 min discussion in groups

5 min general discussion

# Working Group Website

---

<https://ncrr-adwg.github.io/>

- Slides
- Linked journal articles
- Additional resources: Movies, podcasts, books, etc.

Share with colleagues at other institutions!

Join  
-US-

# Thanks!

Alisha Hall

Jette Steinbach

Line Bager

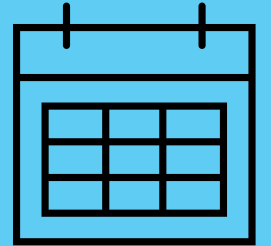
✉ [alishasmhall@clin.au.dk](mailto:alishasmhall@clin.au.dk)

✉ [jst.ncrr@au.dk](mailto:jst.ncrr@au.dk)

✉ [lbager@au.dk](mailto:lbager@au.dk)

 @asmhall

Next meeting:  
July or August?



Stay tuned!

# References & further resources

---

- <https://www.ft.dk/samling/20141/almdel/uer/bilag/7/1529154.pdf>
- <https://health.medarbejdere.au.dk/en/communication-and-events>
- <https://medarbejdere.au.dk/en/faculties/business-and-social-sciences/administrative-centre/it-and-communication/communication>
- <https://health.medarbejdere.au.dk/en/communication-and-events/social-media-at-health/linkedin-course>
- <https://au.phd-courses.dk/CourseCatalog/ShowCourse/1396?returnUrl=https%3A%2F%2Fau.phd-courses.dk%2FCourseCatalog%2FShowCourses%2F%3Fquery%3Dhow%2520to%2520communicate%2520your%26showOpen%3Dtrue%26sortOrder%3DStartDate>
- <https://www.cancer.dk/forskning/soeg-stoette/vejledninger-betingelser-og-skemaer/patient-and-public-involvement-in-research/>