

[INDKLAGEDE]

Afgørelse af klage fra [KLAGERNE]

1. Indledning

[KLAGERNE] indgav den 29. oktober 2010 en klage over [VIDENCENTER] til Udvalgene vedrørende Videnskabelig Uredelighed (UVVU), idet de påstod, at Videncentret havde handlet videnskabeligt uredeligt ved bl.a. at fabrikere data.

Selve klagen blev efterfølgende ved brev af 8. februar 2011 præciseret.

Det fremgår af præciseringen, at [DE INDKLAGEDE] er de indklagede.

Det fremgår endvidere, at de videnskabelige produkter, der klages over, er [PH.D.-AFHANDLING], og [ARTIKEL]¹.

Sagen har været behandlet af Udvalget vedrørende videnskabelig uredelighed for sundhedsvidenskabelig forskning (USF).

2. Afgørelse

Udvalget finder, at I som indklagede ikke har handlet videnskabeligt uredeligt i relation til nærmere angivne punkter i de ovenfor nævnte videnskabelige produkter, jf. § 2, nr. 1, i bekendtgørelse nr. 306 af 20. april 2009 om Udvalgene vedrørende Videnskabelig Uredelighed som ændret ved bekendtgørelse nr. 144 af 20. februar 2012.

Afgørelsen er truffet af Lise Wogensen Bach, Bente Gammelgaard, Olaf Nielsen, Ole Haagen Nielsen, Ole Steen Nielsen, Bente Pakkenberg og Henrik Gunst Andersen (formand)

3. Sagens forløb

Ved brev af 27. oktober 2010 indgav [KLAGERNE] (Klagerne) en klage over [VIDENCENTER] til Udvalgene vedrørende Videnskabelig Uredelighed (UVVU).

31. oktober 2012

**Udvalgene vedrørende
Videnskabelig Uredelighed**

c/o

**Styrelsen for Forskning
og Innovation**

Bredgade 40

1260 København K

Telefon 3544 6200

Telefax 3544 6201

E-post fi@fi.dk

Netsted www.fi.dk

CVR-nr. 1991 8440

Sagsnr. 10-097095

Dok nr. 2429092

Side 1/7

¹ [ARTIKELHENVISNING]

Sekretariatet for Udvalgene vedrørende Videnskabelig Uredelighed (UVVU) anmodede ved brev af 16. december 2010 bl.a. om en præcisering af klagen.

Ved brev af 8. februar 2011 præciserede Klagerne deres klage – herunder blev det præciseret, at de indklagede er [DE INDKLAGEDE] (de Indklagede), jf. tillige ovenfor.

Formanden for UVVU, Henrik Gunst Andersen oplyste ved brev af 2. december 2011 Klagerne om bl.a. udvalgenes kompetence. Formanden anmodede på den baggrund Klagerne om at overveje, om sagens omstændigheder i det hele gav dem grundlag for at antage, at UVVU kan komme frem til en konklusion om videnskabelig uredelighed. Formanden bad herefter Klagerne om at give besked om, hvorvidt de på baggrund af det oplyste om lovgivningen vedrørende videnskabelig uredelighed ønskede at opretholde klagen, eller om UVVU kunne henlægge sagen.

Ved brev af 20. december 2011 fremkom Klagerne med yderligere bemærkninger til sagen og oplyste bl.a., at de opretholdt klagen.

Styrelsen for Forskning
og Innovation

Sekretariatet for UVVU satte på baggrund af Klagernes oplysninger i brev af 20. december 2011 en egentlig høringsprocedure i gang.

Side 2/7

Ved brev af 3. februar 2012 sendte sekretariatet for UVVU sagens akter til de Indklagede og anmodede om deres bemærkninger hertil. Sekretariatet for UVVU modtog ved e-mail af 28. februar 2012 de Indklagedes høringssvar.

Den 1. marts 2012 sendte sekretariatet for UVVU de Indklagedes høringssvar i høring hos Klagerne. Den 23. marts 2012 modtog sekretariatet for UVVU Klagernes høringssvar af 21. marts 2012.

Den 29. marts 2012 sendte sekretariatet for UVVU Klagernes høringssvar i høring hos de Indklagede. Ved e-mail af 24. april 2012 modtog sekretariatet for UVVU de Indklagedes afsluttende høringssvar.

Den 3. maj 2012 sendte sekretariatet for UVVU de Indklagedes afsluttende høringssvar til Klagerne til orientering.

4. Parternes påstande og anbringender

4.1. Klagernes påstande og anbringender

Klagerne har under sagen overordnet påstået, at 1) undersøgelsens planlægning, gennemførelse og rapportering af de forskningsmæssige resultater beror på et forsætligt forfalsket og fabrikeret spørgeskema, hvorfor hele undersøgelsen, dens resultater og konklusioner er falske – herunder at spørgeskemaet er forkeret oversat til dansk hvad angår den validerede The Chemical Sensitivity Scale for Sensory Hyperreativity² – og at der hermed er fabrikeret data, at 2) der i forskningsdesign, metode og undersøgelsesresultater er foretaget forsætlig

² I det følgende betegnet CSS-SHR-testen

forfalskning og fabrikering af de MSC-ramtes lægediagnoser. Der henvises til Klagernes præciserende klage af 8. februar 2011.

Påstand 1

Klagerne har vedrørende *påstand 1* bl.a. oplyst, at påstanden specifikt drejer sig om de 11 spørgsmål i The Chemical Sensitivity Scale for Sensor Hyperreactivity (CSS-SHR-testen), og at denne test udgør den afhængige variabel i de Indklagedes spørgeskemaundersøgelse ”Overfølsomhed overfor almindeligt forekommende dufte og kemiske lugte”. Klagerne har hertil oplyst, at CSS-SHR-testen er en test bestående af 11 spørgsmål, som de Indklagede har oversat fra Nordin, Millqvist, Löwhagen og Bende: ”A Short Chemical Sensitivity Scale for Assessment of Airway Sensory Hyperreactivity”. Klagerne har anført, at de forfalskede og fabrikerede oversættelser, hvor ”lugtende/stikkende stoffer” er oversat til ”dufte og kemiske lugte”, angår de 7 spørgsmål A, B, D, E, F, I, K, mens spørgsmålene C, G, H og J er korrekt oversat.³

Klagerne har til støtte for påstanden gjort gældende, at de Indklagede forsætligt har undladt at spørge til bl.a. ”den kemiske sans”, og den kliniske korrelering heraf. Endvidere har de Indklagede undladt at spørge til de kemiske stoffer fra omgivelserne, som fremkalder denne somatiske reaktion.

Klagerne har endvidere bl.a. gjort gældende, at de Indklagede ikke skelner mellem MCS og SHR, der ifølge Klagerne er den underkategori af MCS, der drejer sig om sensibilisering af det perifere nervesystem i luftvejene forårsaget af kemiske stoffer, som CSS-SHR-testen kan kvantificere og diagnosticere.

Klagerne har endvidere bl.a. gjort gældende, at respondenterne kun kan svare på de spørgsmål, der stilles, og at spørgsmålet om den kausale forbindelse mellem udsættelse for kemiske stoffer i miljøet og somatiske sensationer/symptomer omhyggeligt er udeladt. Der spørges ifølge Klagerne i stedet til, i hvor høj grad folk har idiosynkratiske holdninger til ”dufte og kemiske lugte”. En tolkning af svarene er ifølge Klagerne prædestineret til en konklusion om, at MCS-patienter har øget opmærksomhed på kropslige fornemmelser, som der hverken er nogen somatisk eller miljømæssig årsag til. Klagerne mener på den baggrund, at de Indklagede konkluderer, at MCS-patienter har en somatoform lidelse, hvor deres ”somatisering” forstærker og vedligeholder symptomerne, og MCS kan herefter diagnosticeres som en psykiatrisk lidelse: en såkaldt ”funktionel lidelse”, der skal behandles i psykiatrisk regi.

Det er supplerende anført af Klagerne, at de fabrikerede data blev korreleret med respondenternes svar på et omfattende psykiatrisk testbatteri for yderligere at ”dokumentere” ovennævnte resultat. Klagerne har henvist til 8 tests i deres præciserende klage og oplyst, at de Indklagede har fortiet, at spørgeskemaet bestod af mange psykiatriske test, hvilket er stærkt uetisk.

Klagerne har tillige gjort gældende, at de Indklagede hermed også forsætligt har mistolket de MCS-ramtes følelsesmæssige problemer, idet det følger

³ Klagerne har i den forbindelse lavet en nærmere analyse af oversættelserne, jf. præciseringen af klagen af 8. februar 2011

konkluderes, at disse er psykiatrisk betingede ("personlighedsmæssige "træk") - i stedet for at forstå dem som en følge af den somatiske/neurologiske sygdom MCS.

Klagerne har endelig anført, at spørgsmålet om fremgangsmåden ved oversættelse af CSS-SHR testen er i overensstemmelse med videnskabelig praksis eller ej, ikke ændrer ved det faktum, at testen er oversat forkert til dansk, hvad enten den er oversat fra engelsk eller svensk og tilbage til svensk, at de har taget til efterretning, at CSS-SHR-testen ikke er den afhængige variabel, men at det ikke betyder, at anmeldelsen af falske resultater og konklusioner ikke giver mening, og at [INDKLAGEDE 1], men muligvis også [INDKLAGEDE 2] og [INDKLAGEDE 3], lang tid inden resultaterne af spørgeskemaundersøgelserne forelå, var biased, idet de påstod, uden baggrund i videnskabelig dokumentation, at MCS-patienter er psykiatriske patienter.

Påstand 2

Klagerne har oplyst, at påstanden om, at der i forskningsdesign, metode og undersøgelsesresultater er foretaget forsætlig forfalskning og fabrikering af de MSC-ramtes lægediagnoser, specifikt drejer sig om teksten: "Methods: the study includes individuals with self-reported or physician diagnosed IEI" samt "Group 3 included individuals who had received a diagnoses of IEI either at Copenhagen University Hospital Rigshospitalet or Hamlet Private Hospital, Denmark, between 1 January 1990 – 1 January 2007".

Klagerne har gjort gældende, at de nævnte individer ikke er lægediagnosticerede med IEI, men derimod med MCS, nærmere betegnet "/DT.9MCS/" svarende til "Forgiftning uden specifikation MCS" i WHO's Internationale klassifikation af sygdomme ICD. Klagerne har herunder bl.a. bestridt, at de lægediagnosticerede patienter med duft- og kemikalieoverfølsomhed i artiklen, uafhængigt af deres deltagelse i den aktuelle spørgeskemaundersøgelse, tidligere var blevet klassificeret under forskellige diagnosekoder, f.eks. T 65.9 forgiftning uden nærmere specifikation. De har anført, at de derimod har fået diagnosen "T 65.9 MCS", men at de ikke kan vide, om det gælder for alle lægediagnosticerede MCS-patienter.⁴

Klagerne har anført, at de Indklagede har forfalsket T.65.9 MCS diagnosen og oplyst forkert om MCS-diagnosen, at de har ændret diagnosen "forgiftning specificeret som MCS", som den diagnosticerende læge har diagnosticeret, og at de har ændret MCS-diagnosen til IEI. Klagerne har supplerende anført, at de Indklagede vil omgå det faktum, at diagnosen direkte undsiger, at MCS er en fysisk forgiftningstilstand kausalt forbundet med eksponering for kemiske årsager i miljøet, hvilket er af samme årsag de Indklagede forfalskede og fabrikerede CSS-SHR testen. Klagerne har anført, at deres diagnose er blevet forfalsket med henblik på, at de Indklagede kunne konkludere, at MCS-patienterne i stedet lider af en somatoform = psykisk lidelse = funktionel lidelse. De har anført, at dette er en påstand, som ingen saglig lægevidenskabelig fundering har, og det er uetisk og videnskabeligt uredeligt.

⁴ Klagerne har vedlagt en anonymiseret kopi af en MCS-patients lægejournal

Klagerne har endelig bl.a. anført, at de er klar over, at psykologiske og sociale forhold som sekundære og tertiære virkninger af MCS kan være særdeles alvorlige, men at de også er klar over, at psykologiske, sociale og økonomiske forhold ingen som helst betydning har for sygdommens ætiologi.

4.2. De Indklagedes påstande og anbringender

De Indklagede har under sagen afvist at have handlet videnskabeligt uredeligt.

De Indklagede har indledningsvist vedrørende spørgeskemaet oplyst, at en dansk oversættelse af det svenske skema, *Känslighet för kemiska ämnen i miljön*, indgik i en spørgeskemaundersøgelse fra [VIDENCENTER] i 2007, at skemaet har det engelske navn ”chemical sensitivity scale – sensory hyperreactivity (CSSSHR), og at spørgeskemaet er udviklet af den svenske forsker professor Steven Nordin.

Ad Klagerens påstand 1

De Indklagede har til støtte for deres påstand gjort gældende, at fremgangsmåden ved oversættelsen af skemaet, CSS-SHR, var helt i overensstemmelse med almindelig videnskabelig praksis.

De Indklagede har hertil gjort gældende, at CSS-SHR blev oversat fra originalsproget til dansk og således ikke fra engelsk til dansk som fremført i anklagen, at den danske version herefter blev tilbageoversat til svensk, at oversættelsen og tilbageoversættelsen blev foretaget af et professionelt oversættelsesbureau netop med det formål at gøre den forskeruafhængig, og at tilbageoversættelsen til originalsproget blev forelagt professor [PROFESSOR], der også var bedømmer på [INDKLAGEDE 2]'s ph.d. – afhandling. De Indklagede har anført, at påstanden om, at spørgeskemaet skulle være ”forsætligt forfalsket og fabrikeret”, således er et usandt postulat.

De Indklagede har endvidere gjort gældende, at CSS-SHR alene indgik i karakteristikken af deltagere i publikationen, hvor scoren er opgivet som gennemsnit og standardafvigelser i artiklens tabel 1, og at CSS-SHR ikke blev anvendt i de videre statistiske analyser og ikke indgik som den afhængige variabel. Klagen vedrørende falske resultater og konklusioner giver derved ingen mening.

De Indklagede har endvidere gjort gældende, at de i overensstemmelse med naturvidenskabelig forskningstradition har opstillet relevante hypoteser og afprøvet disse.

De Indklagede har bemærket, at de nævnte spørgeskemaer ikke er ”psykiatriske tests”.

Ad Klagerens påstand 2

De Indklagede har til støtte for deres påstand gjort gældende, at der ingen konsensus er om definition af MCS, og lidelsen har ingen selvstændig diagnosekode i ICD-10. De har endvidere gjort gældende, at de lægediagnosticerede patienter med duft – og kemikalieoverfølsomhed i artiklen, uafhængigt af deres deltagelse i den aktuelle spørgeskemaundersøgelse, tidligere

var blevet klassificerede under forskellige diagnosekoder, f.eks. T 65.9 forgiftning uden nærmere specifikation, og at disse patienter blev inviteret til at deltage i spørgeskemaundersøgelsen, fordi de var registreret i [VIDENCENTER]'s database over mulige forsøgsdeltagere.

De Indklagede har anført, at MCS er en underkategori til idiopathic environmental intolerance (IEI) (International Programme on Chemical safety: Report of multiple chemical sensitivities (MCS) workshop. Berlin, Germany, 21 – 23 February 1996), og at det at anvende IEI som synonym for duft – og kemikalieoverfølsomhed er fuldt foreneligt med terminologien i den videnskabelige litteratur.

De Indklagede har tilføjet, at duft – og kemikalieoverfølsomhed (MCS) på nuværende tidspunkt ikke har en selvstændig klassifikationskode i Danmark, at en væsentlig årsag hertil er, at den eksisterende viden om sygdomsmekanismer og behandlingsmuligheder er begrænset, at det derfor endnu er uafklaret, hvorfor lidelsen opstår, at der af samme årsag heller ikke foreligger international enighed om, hvordan duft – og kemikalieoverfølsomhed bør afgrænses, og at dette bl.a. har medført en uensartet nomenklatur, hvor forskellige betegnelser benyttes til at beskrive samme fænomen.

Styrelsen for Forskning
og Innovation

Side 6/7

De Indklagede har *sammenfattende* bl.a. gjort gældende, at anklagerne anses som værende ubegrundede og udtryk for manglende viden om og indsigt i almindelig videnskabelig praksis, og at klagernes antagelse synes at være, at enhver udforskning af den mulige betydning af psykologiske og sociale forhold er ensbetydende med, at man på forhånd har besluttet, at duft- og kemikalieoverfølsomhed er en psykiatrisk lidelse. De har hertil gjort gældende, at opdelingen af sygdom som enten fysisk eller psykisk er en forenkling, som ikke tilgodeser, at mange sygdomme skyldes et komplekst samspil mellem multiple faktorer, såvel biologiske, sociale og psykologiske.

De Indklagede har videre gjort gældende, at årsagerne til duft – og kemikalieoverfølsomhed endnu ikke er klarlagte, og det er deres opfattelse, at det er både nødvendigt og legitimt med en bred forskningsmæssig tilgang og herunder også studier af mulige psykologiske faktorerens bidrag til symptomerne og deres omfang. De Indklagede har hertil anført, at ud fra en videnskabelig betragtning er det derfor ukorrekt at påstå, at CSS-SHR skulle kunne danne grundlag for en konklusion om årsags – virkningsforhold og herefter lede til en klassifikation af mennesker med en uafklaret lidelse som værende psykisk syge.

5. Regelgrundlaget

Sagen er blevet behandlet efter lov om forskningsrådgivning m.v., jf. lovbekendtgørelse nr. 1064 af 6. september 2010 med tilhørende bekendtgørelse nr. 306 af 20. april 2009 om Udvalgene vedrørende Videnskabelig Uredelighed som ændret ved bekendtgørelse nr. 144 af 20. februar 2012.

Definitionen af videnskabelig uredelighed fremgår både af lovens § 2, nr. 3, og af bekendtgørelsens § 2.

”§ 2. Ved videnskabelig uredelighed forstås: Forfalskning, fabrikering, plagiering og andre alvorlige brud på god videnskabelig praksis, som er begået

forsætligt eller groft uagtsomt ved planlægning, gennemførelse eller rapportering af forskningsmæssige resultater. Omfattet af videnskabelig uredelighed er bl.a.:

- 1) Uoplyst konstruktion af data eller substitution med fiktive data.*
- 2) Uoplyst selektiv eller skjult kassation af egne uønskede resultater.*
- 3) Uoplyst usædvanlig og vildledende anvendelse af statistiske metoder.*
- 4) Uoplyst ensidig eller forvredet fortolkning af egne resultater og konklusioner.*
- 5) Plagiering af andres resultater eller publikationer.*
- 6) Uretmæssig angivelse af forfatterrolle, titel eller arbejdssted.*
- 7) Afgivelse af urigtige oplysninger om videnskabelige kvalifikationer.”*

6. Udvalgets vurdering af sagen

I det følgende redegøres for udvalgets vurdering af sagen.

Udvalget bemærker indledningsvist, at udvalget alene har forholdt sig til Klagerens og de Indklagedes påstande og anbringender.

Udvalget finder på grundlag af de forelagte oplysninger, at undersøgelsens planlægning, gennemførelse og rapportering af de forskningsmæssige resultater er i overensstemmelse med god videnskabelig praksis. Ligeledes er de procedurer, der er anvendt ved oversættelsen af spørgeskemaet CSS-SHR helt i overensstemmelse med almindelig videnskabelig praksis. Der er derfor ikke grundlag for at antage, at de Indklagede skulle have fabrikeret data, eller at der ikke skulle være fuldt videnskabeligt belæg for undersøgelsens konklusioner.

På det foreliggende grundlag finder udvalget heller ikke, at der er belæg for at fastslå, at de Indklagede ved det anvendte forskningsdesign og de anvendte metoder har foretaget forsætlig forfalskning og fabrikering af de MSC-ramtes lægediagnoser i undersøgelsen.

UVVU finder på den baggrund ikke, at de Indklagede har handlet videnskabeligt uredeligt.

7. Klagevejledning

Denne afgørelse kan ikke påklages til anden administrativ myndighed, jf. § 34 i lovbekendtgørelse nr. 1064 af 6. september 2010 om forskningsrådgivning m.v.

Med venlig hilsen

Henrik Gunst Andersen
Formand for Udvalgene vedrørende
Videnskabelig Uredelighed