

DDA Sundhed

ÅRSBERETNING

2014



RIGSARKIVET

Årsberetning 2014 for DDA Sundhed

Indhold

1. Indledning	3
1.1 Bevilling til indsats for sundhedsvidenskabelige data	3
1.2 DDA Sundheds indsatser og resultater	3
Organisation	4
2.1 Organisationsændring i Rigsarkivet og DDA Sundhed	4
2.2 Bemanding.....	4
2.4 Sundhedsfaglige konsulenter	4
2.3 Planlægning og koordinering af aktiviteter og indsatser.....	5
3. Samarbejde med forskningsinstitutioner m.v.	6
3.1 Opsøgende og informerende indsats	6
3.2 Foredrag og undervisning	7
3.3 Arkiveringsnetværket for DDA Sundhed	7
3.4 Ekstern oparbejdning	7
4. Årsplanprojekter	8
4.1 Vejledning i datamanagement.....	8
4.2 Præsentation af EpiData's nye funktioner	8
4.3 Nordisk samarbejde	8
4.4 Synliggørelse af eksternt oparbejdede data (pilot).....	9
5. Opfyldelse af produktionsmål	9
5.1 Definition af begreber og funktioner	9
5.2 Planlagte og faktiske produktionsmål	10
6. Konklusion	11
Bilag 1. Titler på modtagne undersøgelser i 2014	12
Bilag 2. Titler på internt oparbejdede undersøgelser i 2014	13
Bilag 3. Referat af konsulentmøder den 9. april i DDA Sundhed.....	14
Bilag 4. Referat af konsulentmøder den 28. oktober 2014 i DDA Sundhed	17

1. Indledning

1.1 Bevilling til indsats for sundhedsvidenskabelige data

Uddannelses- og Forskningsministeriet har via Finanslov 2014 bevilget 3,5 millioner til DDA Sundhed i Rigsarkivet med henblik på en særlig indsats for registrering, bevaring og formidling af data fra sundhedsvidenskabelig forskning.

I henhold til det oprindelige bevillingsbrev fra Videnskabsministeriet skal indsatsen omfatte registrering, indsamling, arkivering og formidling af de sundhedsvidenskabelige datasæt, der på forskeres eller forskergrupperes initiativer opbygges ved hjælp af surveys, målinger og opgørelser på anden vis decentralt rundt omkring på hospitaler og andre institutioner samt til dokumentationsbistand til oparbejdning af forskningsdata decentralt i miljøerne.

Yderligere afgrænses indsatsen til forskningsmiljøer, der producerer data af forskningsmæssig værdi, som ikke hører hjemme i regi af Sundhedsstyrelsen (i dag Statens Serum Institut) eller Danmarks Statistik. Det ses som meget vigtigt at undgå huller mellem de forskellige administrative registre og databaser og data fra enkeltstående projekter. Det understreges, at forskere skal kunne kombinere de forskellige datamaterialer med færrest mulige problemer og/eller restriktioner.

Indsatsen blev etableret i 2005 med udgangspunkt i de metoder og principper for lokalisering, arkivering, oparbejdning, og formidling/udlevering af samfundsvidenskabelige data anvendt og udviklet i Dansk Data Arkiv. Begreberne lokalisering, arkivering, oparbejdning og udlevering af data fra forskningsprojekter er således blevet grundlag for de produktionsmål, DDA Sundhed måles på, jf. afsnit 5.

1.2 DDA Sundheds indsatser og resultater

DDA Sundheds indsatser og resultater dokumenteres af årsberetninger i 2005 og frem. Den nærværende årsberetning 2014 afrapporterer i afsnit 3-5 DDA Sundheds aktiviteter og resultater først og fremmest set i forhold til DDA Sundheds Årsplan 2014.

I afsnit 3 gives et overblik over samarbejde med forskningsinstitutioner mv., i afsnit 4 fokuseres på årsplanprojekter samt de resultater der er opnået, i afsnit 5 gennemgås målopfyldelsen af de målsatte indsatser, dvs. lokalisering, arkivering, intern oparbejdning og straks-publicering.

Som aftalt med Forsknings -og Innovationsstyrelsen fremsendes DDA Sundheds regnskab for 2014 sammen med nærværende årsberetning 2014 for DDA Sundhed.

Organisation

2.1 Organisationsændring i Rigsarkivet og DDA Sundhed

Den 1. maj 2014 påbegyndte Rigsarkivet en ændring af organisationen og indførte funktionsbestemte søjler og fokuseret samarbejde på tværs af søjlerne som princip. Intentionen er at udvikle organisationen med øget brugerinddragelse og øget fokus på brugernes behov. Medarbejderne tilknyttes og organiseres i følgende tre søjler:

- 1) Indsamling og Bevaring
- 2) Brugerservice og Formidling
- 3) Administration og Økonomi

Organisationsændringen integrerer DDA Sundheds aktiviteter og indsatser i Rigsarkivets søjler – i funktionsområderne Indsamling af myndighedsdokumentation og forskningsdata (IMF), Digital bevaring og oparbejdning (DBO), DDA - Formidling af it-arkivalier og forskningsdata samt IT-U – It-udvikling.

Herved forøges behovet for planlægning og koordination af lokalisering, indsamling, bevaring og tilgængeliggørelse af sundhedsvidenskabelige data. Denne planlægnings- og koordineringsfunktion foretages af DDA Sundheds projektleder placeret i (et nyt) Dansk Data Arkiv (DDA) i søjlen Brugerservice og Formidling. I Rigsarkivets nye organisation har DDA fokus på tilgængeliggørelse af data fra myndigheder og forskere/forskningsgrupper og forskningsinstitutioner.

2.2 Bemanding

Bevillingen til DDA Sundhed har finansieret følgende personaleressourcer i Rigsarkivet.

- En projektleder
- En akademisk medarbejder
- En akademisk medarbejder i seks måneder
- En akademisk medarbejder i fem måneder – fortsætter i stillingen i 2015
- En akademisk medarbejder i tre måneder – fortsætter i stillingen i 10 mdr. af 2015
- En systemudvikler
- En deltidsansat systemudvikler
- To dataassistenter til intern oparbejdning

Desuden har fem studentermedhjælpere (varierende fra 1 til 12 måneder) været beskæftiget med datadokumentation og -arkivering finansieret af DDA Sundheds bevilling.

2.4 Sundhedsfaglige konsulenter

DDA Sundhed har tilknyttet et team af sundhedsfaglige konsulenter, udpeget blandt ledende sundhedsvidenskabelige forskere med interesse for forskningsdata og datadokumentation. Teamet rådgiver og vejleder DDA Sundheds projektleder og akademiske medarbejdere.

Teamet har i 2014 bestået af:

1. Forskningsoverlæge, klinisk lektor, ph.d. Søren Paaske Johnsen ved Aarhus Universitet, Klinisk Epidemiologi, Skejby Science Center
2. Professor, cand. med., ph.d., journalist Tina Kold Jensen ved Syddansk Universitet, Forskningsenheden for Miljømedicin
3. Professor, MSc ph.d. Annette Kjær Ersbøll, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

I 2014 blev der som planlagt afholdt to møder med teamet, se vedhæftede referater.

Den rådgivning, DDA Sundhed modtager fra konsulentteamet, er uhyre værdifuld og giver DDA Sundhed et bedre beslutningsgrundlag og en god indgang til sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer.

2.3 Planlægning og koordinering af aktiviteter og indsatser

Grundet organisationsændringen skete planlægningen af DDA Sundheds indsats i 2014 over en periode fra 2013 til midten af 2014. Siden maj 2014 er koordineringen af indsatsen foretaget i "Det tværgående team for digitalt skabte data", der går på tværs af søjlerne. Derudover samarbejdes og koordineres på workshops mellem medarbejdere og områdeledere på tværs af søjlerne.

3. Samarbejde med forskningsinstitutioner m.v.

Samarbejde med sundhedsvidenskabelige forskningsinstitutioner om lokalisering, indsamling, bevaring og tilgængeliggørelse af data og databaser fra sundhedsvidenskaberne er en central aktivitet for indsatsens resultater og målopnåelse. Det etablerede samarbejde har forskellige former og omfatter opsøgende og informerende tiltag, undervisning, et arkiveringsnetværk samt ekstern oparbejdning af særligt vigtige datamaterialer.

3.1 Opsøgende og informerende indsats

I løbet af året har repræsentanter for DDA Sundhed 6 gange deltaget i en opsøgende og informerende aktivitet, dvs. et seminar, (års)møde eller foredrag. Den opsøgende indsats giver information om ny sundhedsforskning og er samtidig en mulighed for at synliggøre DDA Sundheds indsats for sundhedsvidenskabelige forskningsdata i Rigsarkivet.

Det drejer sig om disse større seminarer/møder:

- 1) Symposium i Anvendt Statistik, København
- 2) Seminar, Center for Interventionsforskning, Odense
- 3) ”Kobling af registre og surveydata”, Selskab for Surveyforskning, København
- 4) Afklaringsmøde med forskere ved Center for Integrated Registerbased Research (CIRRAU), Århus
- 5) Årsmøde i Dansk Epidemiologisk Selskab, Odense
- 6) Åben Forskerdag, Region Syddanmark

DDA Sundhed var i april inviteret til et møde med Carsten Bøcker Pedersen og Esben Agerbo om dataarkivering og tilgængeliggørelse af data fra ved Center for Integrated Registerbased Research (CIRRAU) ved Aarhus Universitet, som i flere projekter anvender genetiske data om mennesker i sammenhæng med registerdata. De så et behov for at udvikle dokumentations- og arkiveringsmetoder og en platform for deling af genetiske data, og ville gerne samarbejde med DDA Sundhed om dette. Centrets behov for bevaring af og deling af forskningsdata er drøftet med DDA Sundheds konsulenter, som stillede sig skeptisk overfor om genetiske data kan genbruges af andre end en snæver kreds, jf. referat fra konsulentmøde den 9. april 2014. Indhentning og bevaring af centrets projektdata er i Rigsarkivets nye organisation overgået til IMF og DBO, som vil behandle centrets forskningsdata efter de gældende procedurer for indhentning og bevaring af forskningsdata.

DDA Sundhed har etableret en kontaktpersonordning med Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø (NFA), Statens Institut for Folkesundhed (SIF), Statens Serum Institut (SSI), Danmarks Statistiks Forskerservice. Kontaktpersonordningen er med til at smidiggør arkiverings- og udleveringsprocedure til gavn for brugerne.

Endvidere er der løbende kontakt til forskningsmiljøerne i forbindelse med konkret lokalisering og arkivering af datamaterialer.

I 2014 blev der bragt 15 nyheder fra DDA's hjemmeside, som kan ses her:

<http://samfund.dda.dk/dda/Nyheder/nyheder.asp#Nyheder>

Af de 15 nyheder havde 5 fokus på datamaterialer, DDA Sundhed formidler til forskning og uddannelse, og 3 indeholdt information om DDA Sundheds aktiviteter og den bevaring af personhenførbare data, der tilbydes forskere. De øvrige 7 nyheder kan siges at være med relevans for såvel sundheds- som samfundsvidenskaberne fx med information om anvendelse af Persistent Identifikation (PID) i Danmark.

3.2 Foredrag og undervisning

Efter ønske fra institutionerne har DDA Sundhed afholdt to foredrag for forskere ved deres institut eller center. Det drejer sig om følgende foredrag:

Emne/titel på foredrag	Institution
Langtidsbevaring og genanvendelse af data	SIF – Statens Institut for Folkesundhed; SDU
DDA Sundhed og Rigsarkivets tilbud til sundhedsvidenskabelige forskere	Frokostmøde for forskere ved CIRRAU - Centre for Integrated Register-based Research; Aarhus Universitet

Efter ønske fra undervisere og vejledere har repræsentanter for DDA Sundhed to gange bidraget med oplæg i undervisningsforløb, der skal understøtte de studerendes problemformuleringer til deres specialer. I 2014 har DDA Sundhed samarbejdet med følgende to sundhedsvidenskabelige uddannelsesinstitutioner: Master of Public Health, Københavns Universitet og Kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab ved Aalborg Universitet. Oplæg for studerende ved disse uddannelser medvirker ofte til bestillinger og udlevering på forskningsdata til anvendelse i specialer mv.

DDA Sundheds foredrag og undervisning er uden omkostninger for aftageren.

3.3 Arkiveringsnetværket for DDA Sundhed

Arkiveringsnetværket for DDA Sundhed består af 64 sundhedsvidenskabelige forskere fordelt på 33 forskningsmiljøer. Deltagerne i arkiveringsnetværket er seniorforskere og forskningsledere, som udgør et meget vigtigt netværk for DDA Sundhed i forhold til adgang til og dialog med de sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer.

DDA Sundhed har i 2014 orienteret deltagerne om Rigsarkivets organisationsændring ligesom deltagerne i netværket har modtaget DDA's nyhedsbrev, *DDAInfo*, som udkom to gange i 2014. DDA Sundheds akademiske medarbejdere har mulighed for at tage kontakt til netværkets deltagere for at få afklaret spørgsmål om decentralt forankrede databaser og forskningsdata.

Deltagerne i netværket kender DDA Sundhed, hvilket betyder, at de ved, hvor de kan henvende sig om dataarkivering og datadokumentation, udlevering af datamaterialer m.v., hvilket de benytter sig af efter behov.

3.4 Ekstern oparbejdning

DDA Sundhed har mulighed for at understøtte arkiveringen af forskningsdata ved at medfinansiere forskernes egen dokumentation og oparbejdning af særligt vigtige datamaterialer fra sundhedsforskningen. Dette foregår ved, at forskerne indgår en kontrakt med DDA Sundhed om ekstern oparbejdning. I denne kontrakt indgår en instruks om klargøring af data til arkivering. Instruksen indeholder de krav, som skal være opfyldt for, at DDA Sundhed efterfølgende kan overføre materialet til langtidsholdbart arkiveringsformat. Inden den eksterne oparbejdning igangsættes, modtager kontraktthaverne besøg fra DDA Sundhed for at sikre, at oplysningerne i instruksen er forstået, og der ikke er tvivlsspørgsmål, som efterfølgende kan skabe problemer, dels for kontraktthaveren, dels for DDA Sundhed, når materialet skal overføres til arkivformat.

I 2014 blev der på baggrund af indgået aftale med professor Thorkild I.A. Sørensen, Institut for Sygdomsforebyggelse, Københavns Universitetshospital modtaget følgende to eksternt oparbejdede datamaterialer som efterfølgende er blevet konverteret til arkivformat:

1. Rigshospitalets mor-barnkohorte (RHMB), ved fødsel, 1959-1961
2. Rigshospitalets mor-barnkohorte (RHMB), 1-års-opfølgning, 1960-1962

Desuden blev der indgået aftale om ekstern oparbejdning af *yderligere to dele af* kohorten:

- | |
|---|
| 1. Rigshospitalets mor-barnkohorte (RHMB), skolelægejournaldata |
| 2. Rigshospitalets mor-barnkohorte (RHMB), sessionsdata |

Derved bliver det samlede datamateriale om kohorten til en bedre ressource for de forskningsprojekter, der med fokus på specifikke forskningsspørgsmål og målinger følger kohortens udvikling.

4. Årsplanprojekter

DDA Sundhed har i 2014 prioriteret årsplanprojekter til styrkelse af ansvarlig datadokumentation i forskningsprojekter og til fremme af genanvendelse af sundhedsvidenskabelige data ved at synliggøre metadata og data.

DDA sundhed har i 2014 gennemført fire årsplanprojekter, som falder inden for de ovenfor nævnte formål/områder.

4.1 Vejledning i datamanagement

Vejledning af forskere og studerende i datamanagement og ansvarlig håndtering forskningsdata er en vigtig opgave for DDA Sundhed i Rigsarkivet. Ved konkret vejledning og undervisning har DDA Sundhed understøttet god datadokumentation som grundlag for dokumentation af forskningsresultater og for (gen)brug af forskningsdata, jf. afsnit 3. DDA Sundhed har i 2014 bidraget til at skrive og offentliggøre nyt vejledningsmateriale i datamanagement på internettet:

Se [Datamanagement](#)

Materialet anvendes bl.a. i DDA Sundheds undervisning på ph.d.-kurser i datamanagement. På et møde med Det Frie Forskningsråds Sekretariat i juni 2014 fremviste DDA Sundhed de nye sider for sekretariatet.

4.2 Præsentation af EpiData's nye funktioner

Det er et mål for DDA Sundhed at synliggøre it-værktøjet Epidata med de nye forbedrede dokumentations- og arkiveringsfunktioner. Målet blev indfriet med en præsentation af programmet ved EDDI 2014, en årlig DDI-brugerkonference for primært forskere og it-udviklere i Europa.

Med deltagelse af DDA Sundheds medarbejdere i hhv. DDA og DBO og i samarbejde med overlæge Jens Lauritsen, der også deltager i DDA Sundheds arkiveringsnetværk, blev en stand ved årets EDDI konference forberedt. Konferencens deltagere fik en demonstration af EpiData's nye DDI 3.1 konverteringsfunktion samt de nye muligheder for at dokumentere og klargøre data til analyse og arkivering. Der var positiv respons på programmets funktionalitet og DDI XML-grundlag. Udviklingen af programmets funktioner er et resultat af et årelangt (2010 til 2013) samarbejde mellem DDA Sundhed og EpiData Selskabet/foreningen ved Jens Lauritsen og Torsten Bonde Christiansen.

4.3 Nordisk samarbejde

Efter ansøgning bevilgede NordForsk i maj 2014 midler til et netværksprojekt mellem Norsk Samfundsvidenskabelig Datatjeneste (NSD), Svensk National Dataservice (SND), Finsk Samfundsvidenskabeligt Dataarkiv (FSD) og Dansk Data Arkiv (DDA) i Rigsarkivet om synliggørelse af nordiske sundhedsdata.

Et initiativ fra DDA Sundhed i 2012 om mere fokus på sundhedsdata i de nordiske samfundsvidenskabelige dataarkiver har medvirket til formulering af dette netværksprojekt. Netværksprojektet ledes af NSD og organiseres som planlægnings- og arbejds møder. It-udviklingen i projektet skal foregå som *hackathons* for arkivernes it-udviklere.

I september 2016 skal fremvises en søgeservice (prototype) for nordiske sundhedsdata for NordForsk. Projektet ønsker at imødekomme et forskerbehov for overblik og forenkling af procedurer for adgang til tilgængelige dataressourcer i de nordiske lande. Netværksprojektet er støttet af NordForsk med 500.000 Nkr., og bevillingen skal ses i sammenhæng med NordForsks indsats for at fremme registerforskning i Norden.

4.4 Synliggørelse af eksternt oparbejdede data (pilot)

DDA Sundhed og DBO har i et pilotprojekt klargjort ni eksternt oparbejdede datafiler, der er modtaget i DDA, så de kan synliggøres med publikation af landing pages og kodebog. Det er sket i samarbejde med konsulentfirmaet ”Specialisterne – passion for detail”, der efter nøjagtig vejledning har sikret den dokumentation, der af forskere er indlejret i de eksternt oparbejdede datafiler.

Den særlige viden om data, som forskerne har, er dokumenteret i datafiler i SAS-, STATA- eller SPSS-format samt i metodiske spørgeskemaer. Den viden, der er indlejret i de modtagne datafiler (MOD), har stor betydning for genanvendelsespotentialet i fremtiden.

Pilotprojektet har afprøvet en metode, hvorved de øvrige eksternt oparbejdede sundhedsvidenskabelige datafiler efter tilsvarende opretning, kan formidles i DDI-L via søgbare landing pages og i kodebøger.

På baggrund af pilotprojektet er en procesbeskrivelse til klargøringen blevet forbedret på et par punkter. I aftalen med ”Specialisterne – passion for detail” var målet, at der minimum skulle klargøres fem eksternt oparbejdede datafiler. Resultatet med ni klargjorte datafiler er meget tilfredsstillende. DDA Sundhed og DBO har fået erfaringer, som er meget relevante for planlægning og gennemførelse af tilgængeliggørelse af de resterende eksternt oparbejdede datafiler, hvilket er planlagt til at finde sted i 2015, jf. DDA Sundheds Årsplan 2015.

5. Opfyldelse af produktionsmål

5.1 Definition af begreber og funktioner

Organisationsændringen har og vil forandre lokalisering, arkivering og oparbejdning samt udlevering af sundhedsvidenskabelige data.

Organisationsændringen vil også bane vej for den nye funktion *straks-publicering*.

De anvendte begreber for produktionsmål er defineret nedenfor:

Lokalisering. Begrebet lokalisering dækker indsamling af information om nye undersøgelser af interesse for DDA Sundhed samt positiv tilbagemelding fra de pågældende forskere, om at de ønsker arkivering.

Arkivering. Arkivering omfatter modtagelse af undersøgelser, kontrol af undersøgelsesernes læsbarhed samt overførsel af undersøgelserne til langtidsholdbart arkivformat.

Intern oparbejdning. Intern oparbejdning omfatter samkøring af filer, rekodning af missing values, udarbejdelse af kodebog samt to gange korrekturlæsning.

Udleveringssager: Udleveringssager omhandler sager, hvor DDA udleverer data fra en undersøgelse på baggrund af en bestilling fra en forsker, studerende eller fx journalist til et forsknings- eller uddannelsesformål.

Straks-publicering: Publicering af data og dokumentation umiddelbart efter modtagelse. Ved straks-publicering vurderes et forskningsdatamateriale ved modtagelsen i DDA Sundhed at være så veldokumenteret

ret fra primærforskeren, at det umiddelbart kan publiceres med angivelse af frekvenser i kodebog i DDAs søgeservice. Straks-publicerede datamaterialer bliver selvfølgelig også arkiveret.

5.2 Planlagte og faktiske produktionsmål

I DDA Sundheds Årsplan for 2014 blev der opstillet produktionsmål for lokalisering, arkivering, intern og ekstern oparbejdning ekstern samt udleveringssager. Den planlagte og den faktiske produktion for 2014 fremgår af nedenstående tabel.

Planlagt og faktisk produktion 2014 (antal studiesager)

	Planlagt produktion	Faktisk produktion
Lokalisering	70	83
Arkivering	55	52
Intern oparbejdning	10	16
Straks-publicering	5	0
Udleveringssager	35	35

Alt i alt viser tabellen, at målopnåelsen i 2014 er god og på et enkelt parameter endda meget flot.

Den faktiske *lokalisering* af sundhedsvidenskabelige data har været højere end den planlagte lokalisering, hvilket skal ses i sammenhæng med implementering af Rigsarkivets organisationsændring, der har effektiviseret processen, herunder kontakten til de ansvarlige forskere.

Måltallet for *arkivering* af data blev knap nået i 2014, idet gevinsterne ved organisationsændringen først forventes at slå igennem i de kommende år. En liste over de modtagne og arkiverede undersøgelser kan ses i bilag 1.

Måltallet for *intern oparbejdning* er overopfyldt med godt 50 pct. flere undersøgelser end planlagt. Det hænger sammen med større fortrolighed med det relativt nye værktøj DdiEditor og genbrug af metadata på tværs af undersøgelser i fx en serie om befolkningens rygning, der er internt oparbejdet i 2014. Titlerne på de 16 internt oparbejdede undersøgelser fremgår af bilag 2.

DDA Sundhed har bidraget til planlægning af den nye funktion "*Straks-publicering*", som modsvarer et behov hos sundhedsvidenskabelige forskere for publicering og tilgængeliggørelse af forskningsdata samtidig med publicering af forskningsresultater i et tidsskrift. I 2014 er den funktion ikke blevet anvendt, men proceduren er tilrettelagt og kan anvendes, når der er et behov for hurtig publicering og datamaterialet lever op til kriterierne for straks-publicering.

Måltallet for udlevering af datamaterialer til statistiske og analyseformål er med udlevering af 35 sundhedsvidenskabelige datasæt fra arkiverede undersøgelser nået. Knap havdelen af datamaterialerne blev udleveret til forskningsformål og 20 datamaterialer er udleveret til studerende efter der har været et undervisningsbidrag fra og om DDA's søgeservice.

Samlet er 14 datamaterialer udleveret til et forskningsprojekt med fokus på småbørns kost, vækst og trivsel i relation til [SKOT kohorten](#) under professor Kim Fleischer Michaelsen ledelse og et datamateriale med titlen Befolkningens holdning til sindslidende, 2010 er udleveret til en forsker uden for Danmark.

Skønt målet er opfyldt for 2014, er en udvikling med flere udleveringer af data til forskning og uddannelser ønskelig. I de kommende år skal mulighederne for at berige, kombinere datakilder samt derefter anonymisere forskningsdata i Rigsarkivet afprøves. DDA Sundhed vil arbejde for, at sundhedsforskere får bedre rammer for at kunne kombinere de forskellige datakilder med færrest mulige hindringer og/eller restriktioner.

6. Konklusion

For DDA Sundhed var 2014 et år, der bød på en række interne udfordringer som følge af de organisatoriske ændringer i Rigsarkivet. Imidlertid har DDA Sundhed evnet at gennemføre planlagte projekter og opnå sine produktionsmål med en enkelt undtagelse – til gengæld er der for mange af de øvrige tale om overopfyldelse. Det ser vi i DDA Sundhed som udtryk for, at enheden i 2014 formåede at udnytte de nye organisatoriske rammer til sin fordel.

Også i 2014 havde DDA Sundhed et tæt samarbejde med både konsulentteam og arkiveringsnetværk. Vi ser den tætte relation mellem konsulenter, netværk og DDA Sundhed som en klar forudsætning for DDA Sundheds indsats i forskningsmiljøerne.

Udfordringen i at øge antallet af udleveringer til analyse i nye forskningsprojekter var også i 2014 et særligt fokusområde. Udlevering fastholdes som et centralt succeskriterium for DDA Sundhed i årene fremover.

DDA Sundhed vil i 2015 fortsætte sin datadokumentationsbistand i de sundhedsvidenskabelige forskningsmiljø i Danmark, og ser frem til en øget koordination af indsatsen for forskning med designede spørgeskemadata, målinger og registerdata i samarbejde med KOR.

Bilag

Bilag 1. Titler på modtagne undersøgelser i 2014

Senfølger efter fødsel med lav fødselsvægt, III - Et longitudinelt kohortestudie, 1980
Senfølger efter fødsel med lav fødselsvægt, II - Et longitudinelt kohortestudie, 1980
Senfølger efter fødsel med lav fødselsvægt, I - Et longitudinelt kohortestudie, 1980
Ung Idræt - Undersøgelse af helbred, fysisk aktivitet og kostvaner, 1983-2005
Eksem blandt skolebørn i 8. klasse i Odense Kommune - 15-årsopfølgning, 2010
Betydning af akut nyrepåvirkning for sygelighed og dødelighed efter hjerteoperation, 2012
Interleukin-6 - en vigtig vækstfaktor for kollagensyntese i kronisk overbelastede seneskeder hos mennesker, 2010
Intervention mod partikelforurening i hjemmet og effekt på karfunktion hos ældre
Kontrolleret eksponeringsforsøg med luftforurening og effekt på karfunktion hos unge
Eksperimentel undersøgelse af samspillet mellem gener og smerter hos raske individer, 2014
Partikulær luftforurening og atherosclerosis
The Procalcitonin And Survival Study (PASS)
Spontan reduktion i tvillingegraviditeter ("vanishing twin") efter IVF og dennes betydning for overlevende tvilling
Fødselsinduktion vha. prostaglandiner - et retrospektivt kohortestudie, 2011
Sammenhængen mellem træning og slidgigt i knæene - translationelle studier af de bagvedliggende mekanismer og effektiviteten, 2011
Healing som rehabilitering efter coloncancer, 2011-2012
Fald i D-vitaminstatus i den voksne grønlandske befolkning, 1987-2010
Photorefraktiv keratectomi (PPK) med cooling og small-incision lenticule extraction (SMILE) til behandling af refraktionsanomalier, 2013-2014
Ulykkesregisteret, 2007-2010
Ulykkesregisteret, 2004-2006
Ulykkesregisteret, 2001-2003
Klinisk betydning af syre rebound ved funktionel dydpepsi; 2012
Amning af for tidligt fødte børn på danske neonatalafdelinger, 2009-2011
Validering og internationalisering af thyroidspecifikt livskvalitetsspørgeskema, 2008-2013
Ulykkesregisteret, 1998-2000
Kostens og kønnets betydning i forebyggelse af hjerte-karsygdomme, cancer, osteoporose og over/undervægt, 2008
Tilfældigt fund af polypper i galdeblæren, 2012
Begrænsning af aktiv terapi på danske intensivafsnit, 2009-2012
Forebyggelse af håndeksem blandt danske frisørelver, 2010
Optur - En skolebaseret indsats til fremme af psykisk trivsel blandt skolebørn, 2009-2011
Monitorering i psykiatrisk speciallægepraksis, 1996-2007
Værdien af nye ekkokardiografiske metoder og biomarkører til tidlig diagnostik af iskæmisk hjertesygdom og hjereteinsufficiens i befolkningen, 2008
Psykologiske og biokemiske mekanismer, lav fødselsvægt og øget risiko for udvikling af type 2 diabetes, 2010
Forbedret tuberkulosedagnostik, 2010
Forbedret diagnostik af infektion med mykobakterium tuberkulosis, 2008
Selvskade blandt danske gymnasieelever, 2009
Iltmætning i nethindeblodkar hos patienter med systemisk hypoxæmi, 2009-2010
Diagnostik af nethinde centralveneokklusion under behandling med vaskulær endothelial vækstfaktorhæmmer, 2010-2012
Insulinbehandling af ikke-diabetiske hæmodialysepatienter - en ny indikation for insulinbehandling, 2010
Lev sundt for to, opfølgning
Asylbørns psykiske helbred, 2006
Langtidseffekten af fraktioneret strålebehandling vs. kirurgisk behandling på glukosemetabolismen ved akromegali samt opgørelser

af strålerelateret helbredelses- og komplikationsrate, 2012
Social kognition ved førsteepisode skizofreni, 2009 -2012
Rigshospitalets mor-barnkohorte (RHMB), 1-års-opfølgning, 1960-1962
Rigshospitalets mor-barnkohorte (RHMB), ved fødsel, 1959-1961
Behandling af patienter med dyb venøs trombose - indlæggelse kontra ambulant behandling, 2013
Når sorgen rammer, omsorgsmålingen - børneprofessionelle, 2012
Når sorgen rammer, omsorgsmålingen - børn og unge, 2012
Mad, drikke og tobak i det 19. århundrede. Forbrugsmønstre, kultur og diskurser.
Funktionelle non-epileptiske anfald (PNES) hos børn, 2012
TBS1D1 - Rolle i stimulering af glukoseoptagelse samt forbedret insulinvirkning efter muskelarbejde, 2008
Bevarelse af restnyrefunktion hos hæmodialysepatienter ved behandling med en angiotensin II antagonist – en dobbeltblind randomiseret undersøgelse (SAFIR), 2010

Bilag 2. Titler på internt oparbejdede undersøgelser i 2014

1. Rygeundersøgelsen, 1973
2. Rygeundersøgelsen, 1974
3. Rygeundersøgelsen, 1975
4. Rygeundersøgelsen, 1971
5. Rygeundersøgelsen, 1972
6. Rygeundersøgelsen, 1981
7. Rygeundersøgelsen, 1992
8. Rygeundersøgelsen, 1993
9. Rygeundersøgelsen, 1991
10. Rygeundersøgelsen, 1980
11. Rygeundersøgelsen, 1970
12. Trafiksikkerhed ifølge danskerne - 5 paradokser om sprit og fart i trafikken, 2010
13. Børneliv - ifølge danskerne, 2012
14. Fremtidens alkoholpolitik - ifølge danskerne, 2009
15. Social- og sundhedshjælpere og -assistenter årgang 2004 (SOSU 2004), baseline, 2004
16. Forebyggelse - ifølge danskerne, 2011

Bilag 3. Referat af møde med konsulenter den 9. april i DDA Sundhed

Møde: Møde med DDA Sundheds sundhedsfaglige konsulenter

Dato og tidspunkt: 09.04.14 kl. 13.30-15.30

Sted: DDA

Deltagere fra SA: Bodil Stenvig, Amalie Søgaard Nielsen

Eksterne deltagere: Søren Paaske Johnsen, Tina Kold Jensen

Fraværende: Annette Kjær Ersbøll, Heidi Wittendorff Jensen

Dato: 9. april 2014

Journalnr:

Referent: Amalie Søgaard Nielsen

Siden sidst:

Ny organisering i Statens Arkiver

Der er ved at blive gennemført en omfattende organisationsændring i Statens Arkiver (SA), som træder i kraft den 1. maj 2014. Ændringen betyder, at SA går fra en geografisk til funktionsopdelt organisering. De strukturerende funktioner - såkaldte søjler - er 1) Brugerservice og Formidling 2) Indsamling og Bevaring 3) Administration og Økonomi. Steen Ousager bliver leder af søjlen ”Brugerservice og Formidling.

DDA's medarbejdere bliver fordelt på 1) Brugerservice og Formidling samt 2) Indsamling og Bevaring. Ændringerne medfører ikke, at medarbejdere skal flytte arbejdsplads, dvs. at DDA's medarbejdere forbliver samlet og ingen bliver afskediget. Anne Sofie Fink Kjeldgaard bliver områdeleder for det nye DDA.

Målet med organisationsændringen er at tilpasse SA til nye behov hos brugerne. For det nye DDA er udfordringen at myndighedsdata og forskningsdata i højere grad skal genanvendes og i spil igen til glæde for forskningen. Derfor skal begge typer af data gøres mere søgbare og anvendelige for forskere. DDA's metoder og søgeservice skal på sigt (to – tre år) også formidle det data, der bliver indsamlet i området Indsamling og Bevaring af Myndighedsdata og Forskningsdata. Et nyt område for DDA Sundhed bliver at synliggøre og viderefremde Rigsarkivets registerdata fra offentlige myndigheder.

Statens Arkiver skal huse et sekretariat for KOR

Reorganiseringen af Koordinerede Organ for Registerforskning (KOR) er endnu ikke på plads, men vi ved at Statens Arkiver de næste tre år skal være sekretariat for KOR, at der følger en bevilling på ca. 1. mio. kr. pr. år med denne opgave, samt flere midler til at etablere et multigenerationsregister. Så hurtigt som muligt efter reorganiseringen er gennemført vil der blive oprette en hjemmeside for KOR.

DDA Sundhed skal fremover koordineres af KOR i stedet for FIVU, det betyder at årsrapporter, årsplaner mv. fremover også sendes til og godkendes af KOR.

Nordisk samarbejde

DDA har ansøgt om en bevilling fra NordForsk. Den skal bruges til samarbejdsprojekt om synliggørelse af nordiske sundhedsvidenskabelige data samt netværksmøder mellem dataarkiver i Norden. DDA Sundhed har været initiativtager til dette samarbejde i 2012. NSD skal i givet fald være koordinator for projektet. Det bliver afklaret i maj måned om projektet modtager støtte fra NordForsk.

Ph.d.-projekt om Den Spanske Syge

Et historisk Ph.d.-projekt om Den Spanske Syges udbredelse i Danmark i specifikke geografiske områder (jf. udsendte mail fra Søren poder samt projektbeskrivelse) har brug for en sundhedsfaglig vejleder. Konsulenterne fandt projektbeskrivelsen meget interessant, og vil gerne følge projektets udvikling. Annette Kjær Ersbøll har allerede taget kontakt til Søren Poder om et møde. Tina Kold Jernsen nævnte, at Max Plank Centret ved SDU kunne være et relevant forskningsmiljø for projektet. DDA Sundhed vil følge projektet i SA.

Crowdsourcing

Der oprettes en portal for crowd-sourcing i SA regi. Mange relevante skemaregistreringer fra sundhedsvæsenet/læger gennem tiden kan med fordel for forskningen digitaliseres, jf. henvendelsen fra Søren Poder, der vil digitalisere de såkaldte medicinalindberetninger fra perioden 1916-21, som i et crowdsourcing- projekt.

Nyt fra forskningsmiljøer:

DDA Sundhed har været på besøg hos Centre for Integrated Register-based Research ved Aarhus University (CIRRAU). Vi præsenterede SAs forskerservice for forskere ved centret og efterfølgende holdt vi møde med Carsten Bøcker Pedersen (CBP) og Esben Agerbo om dataarkivering og tilgængeliggørelse af data fra centres projekter. Preben Bo Mortensen skulle have deltaget i mødet, men var syg på dagen.

Vi fik drøftede centres projekter og data, herunder iPsych projekter, der har et behov for at få bevaret forskningsdata (herunder genetiske data) med henblik på deling af data i bredere forskningsmiljø. Det er bl.a. data fra "cace + kontrol studier" med fokus på skizofreni og siden udvidet til at omfatte andre psykiske sygdomme. Datamaterialerne "fylder meget" men der er dokumentation bl.a. i form af en procesrapport, der beskriver dannelsen af datafiler med GNOMdata.

På dette møde var der enighed om, at det ville være hensigtsmæssigt med et pilotprojekt fx arkivering og tilgængeliggørelse af data fra GEMS1 /Skizo2005. Data udgøres af et datamateriale med 980 cases og 980 kontroller.

Siden har vi i DDA/SA drøftet de tekniske udfordringer og vurderer, at DDA Sundhed i samarbejde med CBP vil kunne dokumentere og tilgængeliggøre data efter DDA's standard.

TKJ stillede sig en smule skeptisk over for, om sådanne data kan genbruges af andre end en snæver kreds. De kan være svære at dokumentere, og genanvendeligheden er måske tvivlsom. DDA Sundheds konsulenter anbefaler alligevel, at der blev gennemført et pilotprojekt med et enkelt GNOM-datasæt, hvorefter omkostningerne og gevinsterne kan vurderes.

DDA Sundhed har endnu ikke modtaget data fra OPEN – vi skal følge op på dette.

DDA Sundhed deltog i DES-årsmøde om screening, hvor der var stor interesse for Kronborgs data.

HWJ har været til et vellykket arkiveringsmøde hos SIF, som skal anmelde forskningsdata til SA. SIF skal (også) indberette til SSI, men SSI skal jo også arkivere hos SA. Ifølge mail fra AKE var der stor tilfredshed med mødet, og det forventes, at det skaber en ændring i SIF's praksis på området.

Ideer til nye lokaliseringer

- Næstved-undersøgelse (Biokemisk afdeling)
- KRAM-undersøgelserne.
- Biokemisk i Vejle: Ivan Brandslund.
- Hvordan har du det? Sundhedsprofiler fra regioner og kommuner
- Arbejdsmedicinsk klinik i Herning, Johan Hvid, Niels Henrik Hjøllund

SPJ har data på vej til arkivering.

DDA Sundheds treårsplan

DDA Sundhed har udarbejdet en treårsplan for den kommende periode i stedet for den sædvanlige fireårsplan, da det følger den nye bevilling til et reorganiseret KOR. Denne plan var udsendt før mødet til konsulenterne, og blev drøftet på mødet.

DDA Sundhed har i treårsplanen (2014-2016) præciseret de servicemål, der ønskes implementeret i SA, så sundhedsforskningens særlige behov varetages i den nye organisation.

En af konsekvenserne af den nye organisering bliver, at DDA Sundheds metode til lokalisering af nye datasæt i mindre omfang vil rette sig mod enkelt forskere, men mod ledelsen af forskningsinstitutioner/organisationer. Forskere eller forskningsinstitutioner skal i højere grad anmelde nye projekter og dataindsamlinger til Statens Arkiver, som de ønsker afleveret og formidles til DDA Sundhed. Udfordring er, at forskerne ikke ved, at de skal anmelde til Statens Arkiver. Det bliver en opgave at ændre kulturen i forskningsmiljøerne, og kulturændringer som denne bør understøttes af lederne i institutionerne.

Konsulenterne fandt planen velegnet som styringsredskab for DDA Sundhed i de næste tre år. Planerne om et udvidet samarbejde med Det Frie Forskningsråd og fonde blev fremhævet som perspektivrigt, idet konsulenterne vurderer, at det er en god idé at fokusere på bevillingsgivere, sådan som det er nævnt i planen.

SPJ fremhæver at Lægemedelindustrien (måske) vil til at lægge deres data frem. Spørgsmålet er, hvor dette skal ske. Der bliver formentlig gjort en indsats på internationalt plan, men måske skal der også foregå noget på nationalt plan. Det kan være, at DDA skal tilbyde sig som platform. Det kan evt. ske som indtægtsdækket virksomhed. Det kan give de private virksomheder et kvalitetsstempel, at deres data er arkiveret hos et statsligt foretagende. Novo har f.eks. meldt ud at de vil begynde at tilgængeliggøre deres data.

DDA Sundhed vil følge udviklingen på området, og på lidt længere sigt kan det være en god idé at tilbyde sig som platform for Lægemedelindustrien på ovennævnte måde.

Samarbejde med Jens Lauritsen omkring EpiData blev fremhævet som et frugtbart og godt samarbejde, der skal fortsætte i de kommende år og gerne give bedre dokumenterede data i arkivet.

DDA vil begynde på et nyt initiativ, kaldet straks-publicering. Det betyder at veldokumenterede data kan publiceres umiddelbart efter arkiveringen uden at det kræver intern oparbejdning. I takt med at der sker en kulturændring i forskningsmiljøer, således at data bliver bedre dokumenteret og i forlængelse af samarbejdet omkring EpiData kan vi publicere data hurtigere. Så kan DDA bruger kræfterne på at oparbejde vigtige datamaterialer, der ikke er ”pæne”.

Vi vil også i højere grad fokusere på at formidle vigtigheden af, at de enkelte institutioner har politikker omkring deling af forskningsdata. Konsulenterne er ikke bekendt med sådanne på egne institutioner, men der findes forskellige dokumenter, der beskriver forhold omkring, hvordan man sikrer vederhæftighed og gennemsigtighed i forskningsdata. Disse dokumenter kan muligvis ses i forlængelse af datadelingspolitikker.

Eventuelt:

Efterårsmødet er aftalt til tirsdag den 28. oktober kl 13.30 – 15.30. I det Annette Kjær Ersbøll har bekræftet at hun kan deltage i mødet på det tidspunkt.

Bilag 4. Referat af møde med konsulenter den 28. oktober 2014 i DDA Sundhed

Møde: DDA Sundheds sundhedsfaglige konsulenter og DDA/DDA Sundhed

Dato og tidspunkt: 28.10.14 kl. 13.30-15.30

Sted: DDA - Islandsgade 10, 5000 Odense

Deltagere fra SA: Mette Hall-Andersen (MHA), Anne Sofie Fink (ASF), Heidi Wittendorff-Jensen (HWJ), Bodil Stenvig (BS)

Eksterne deltagere: Tina Kold Jensen (TKJ); Annette Kjær Ersbøll (AKE)

Fraværende: Søren Paaske Johnsen (SPJ)

Dato: 4. november 2014

Journalnr:

Referent: Bodil Stenvig

Dagsorden:

1. Indledning v. Bodil Stenvig
2. Nye veje for indsamling af forskningsdata v. Mette Hall-Andersen (MHA)
 - a. Indsamling sund-studier i 2014
3. Nyt fra forskningsmiljøerne
4. Nye veje for tilgængeliggørelse v. Anne Sofie Fink (ASF)
 - a. Formidling af sund-datamaterialer i 2014
5. Aktuelt fra DDA Sundhed herunder vejledning i datamanagement
6. evt.

Pkt. 1. Velkomst og indledning

BS bød velkommen og indledte med, at mødets fokus er det reorganiserede Rigsarkiv (RA) og nye veje i indsamling og tilgængeliggørelse af forskningsdata. Til at fortælle om nye veje for indsamling af forskningsdata har jeg inviteret Mette Hall-Andersen, områdeleder for indsamling af myndighedsdata og forskningsdata. Til at fortælle om nye veje for tilgængeliggørelse har jeg inviteret Anne Sofie Fink, områdeleder for tilgængeliggørelse og formidling. På næste møde inviteres Jeppe Klok Due der er leder af KOR's sekretariat i Rigsarkivet, som vil fortælle om det reorganiserede KOR's mission og vision.

Pkt. 2. Nye veje for indsamling af forskningsdata v. Mette Hall-Andersen (MHA)

Den nye organisation i Rigsarkivet betyder fælles indsamling af forskningsdata og myndighedsdokumentation. Der er hjemmel i Arkivloven til indsamling af forskningsdata og den vil blive udnyttet bedre. Det vil også kunne få indflydelse på de krav, der stilles til regioner og kommuner om at bevare, bl.a. forskningsdata. I dag er der ingen krav, men det kunne komme.

Forskere med projektbevilling fra Det Frie Forskningsråd (DFF) kontaktes fra MF og en ny og mere konsekvent procedure i indsamlingsarbejdet er påbegyndt. Det tredje rykkerbrev underskrives af vicedirektør Kirsten Villadsen. Det gøres i brevet klart, at DFF informeres om manglende svar på henvendelser. Det er vigtigt, at forskerne oplyser, hvornår de kan aflevere forskningsdata, ikke at de aflevere data med det samme, eller før de er klar til det.

TKJ: I forskningsmiljøerne er der usikkerhed om, hvilke data der skal afleveres, og hvad der sker med data, når de afleveres. Der er desværre eksempler, hvor forskningsdata er brugt uden forskernes viden og tilladelse. Data blev formidlet fra Sundhedsstyrelsen til sekundærforskere uden om primærforskerne, dvs. inden aflevering til arkiv. Sådanne eksempler og forløb skaber utryghed overfor arkivering, så der er behov for mere information om (afleverings)processen og hvad der sker med data i arkivet.

MHA: Der vil komme mere information om disse spørgsmål ud til forskerne.

MHA: Der er behov for flere *kriterier til prioritering af undersøgelser, der skal indsamles* og henviser til en passage i DDA Sundheds årsplan, der angiver, at forskningsdata fra store og velkendte forskningsprojekter, kohortestudier samt kliniske undersøgelser fra landsdækkende multicentre (skal) indsamles. Der efterlyses flere/andre kriterier i indsamlingsarbejdet.

Konsulenterne:

Store nationale, landsdækkende, *repræsentative studier* fx KRAM-undersøgelsen og befolkningsundersøgelser som Glostrup og Østerbro er relevante. Undersøgelser af de store folkesygdomme har ofte indsamlet relevante data (diabetes, hjertekar, cancer). Datamaterialer om de store folkesygdomme savnes/efterlyses.

Andre kriterier kunne være 1) undersøgelser med stor samfundsmæssig betydning 2) metodisk interessante undersøgelser. Som eksempler blev følgende undersøgelser fra Kræftens Bekæmpelse nævnt:

”Kost, kræft og helbred” ansvarlig forsker Anne Tjønneland

”HPV vaccine – projektet” ansvarlig forsker Tina Kryger Kjær

DDA Sundhed har været i kontakt med begge forskere, men datamaterialerne fra studierne er ikke afleveret. TKJ kontakter primærforskerne igen.

De kliniske kvalitetsdatabaser, nævner konsulenterne også, som centrale data for forskningen. MHA responderer, at der er indgået aftale med regionerne om, at data fra de ca. 70 godkendte kvalitetsdatabaser afleveres til Rigsarkivet.

De anbefaler, at MHA tager kontakt til Søren Paaske Johnsen, der har et indgående kendskab til de kliniske kvalitetsdatabaser og vil kunne bidrage til en rationel indsamling af databaserne. TKJ nævner, at Den Fynske Receptdatabase har flere oplysninger end lægemiddelregistret (baseret på apoteksindberetninger). Receptdatabasen afleveres ikke til arkivering, men bruges på mange måder af forskere.

MHA: Tak for bidrag af flere kriterier til indsamlingsarbejdet og påpejning af informationsbehovet.

Pkt. 2a. Lokalisering og status på indkomne datamaterialer i 2014

BS: Der er modtaget 39 sund-studier i 2014, jf. listet udarbejdet den 25. oktober. Måltallet for indsamling af sund-studier i 2014 er 55. Er der studier på listen der savnes?

AKE: Der kunne være flere datamaterialer fra SIF på listen. Efter et informationsmøde, hvor HWJ holdt foredrag om dataarkivering for SIF-forskere, var det forventeligt, at flere studier fra SIF var med på listen. Direktør Morten Grønbech, SIF, er meget opmærksom på databehandling på SIF og har meldt ud, at love og procedure på området skal overholdes.

HWJ opdaterer listen over SIF-studier. Derefter indkaldes evt. til møde mellem repræsentanter fra SIF og RA.

BS: Børnesundhedsprofil fra danske skoler indsamlet af forskere ved Aarhus Universitet (AU) kunne være på listen. Carsten Obel fra AU er ansvarlig for data, og han har været interesseret i at samarbejde med DDA Sundhed. Det aftales, at HWJ indhenter flere oplysninger om dette datamateriale.

Pkt. 3. Nyt fra forskningsmiljøerne

Forskningsmiljøerne glæder sig over den succesfulde oparbejdning af de værdifulde forskningsdata fra screeningsprojektet for tarmcancer gennemført af overlæge Ole Kronborg. Data var ved at gå tabt og kun en ekstraordinær indsats fra DDA Sundhed i et samarbejde med Ole Kronborg og overlæge Ole Dan Jørgensen, OUH har sikret datas genanvendelsespotentialer. BS følger op på anvendelsen data i ny forskning.

Sundhedsplejerskejournalerne fra 1960'erne blev på initiativ fra overlæge bevaret på OUH, så de ikke blev destrueret i Københavns Kommune. Det er et meget værdifuldt materiale, som nu påbegyndes digitaliseret af sundhedsforskere med henblik på genanvendelse i forskningsprojekter. DDA Sundhed overvejer, at bidrage til den fulde digitalisering af skemaerne.

Datatilsynets kontrolbesøg ved OPEN (Odense Patient data Explorative Network), der administrerer data og biologiske prøver fra forskningsprojekter i Region Syddanmark har været informativt og afklarende. Det igangværende samarbejde mellem OPEN og DDA Sundhed/Rigsarkivet vil optimere rammerne for god databehandling i Region Syddanmark.

Onkologisk afdeling; OUH har selv forskningsdata og ansat egen databehandler og datamanager. Overlæge Alfred Hansen har publiceret en artikel med data derfra i Dagens Medicin.

TKJ: Det viser hvilken udfordring der ligger i at få overblik over forskningsdata på hospitaler og universiteter.

På baggrund af drøftelser under pkt. 2a anbefaler AKE et møde mellem repræsentanter fra SIF og RA til drøftelse af dataindsamling og god databehandling generelt.

Pkt. 4. Nye veje for tilgængeliggørelse v. Anne Sofie Fink (ASF)

Organisationsændringen skaber stærkere fokus på formidling af digitalt skabte data og på slutbrugere. Såvel forskningsdata som myndighedsdata skal tilgængeliggøres og formidles i digitale services.

De strategiske målsætninger er, at Rigsarkivet bliver arkiv for myndigheder, forsknings og uddannelse ved at gøre HELE samlingen tilgængelig og søgbar for brugere samt sænke adgangsbarriererne til samlingen/data.

Danmarks Statistik, SSI og Rigsarkivet har mange registre og ligeledes mange af de samme registre. DDA forventer at kunne tilgængeliggøre flere af disse registre samt hele undersøgelser dvs. inklusive registerdata fra DST. Dette kan Rigsarkivet medvirke til med henvisning til Arkivloven.

KOR Sekretariat er en del af teamet for tilgængeliggørelse af forskningsdata og myndighedsdata og arbejder nu på etablerer et 'levende' registeroverblik med udgangspunkt i anmeldelser og metadata indberettet til Rigsarkivet.

AKE: Lau Casper Thygesen har udviklet en database over eksisterende registre med relevans for sundhedsforskningen. Der er mulighed for at søge på specifikke sygdomme. BS undersøger muligheder for vidensdeling.

KOR Sekretariatet bidrager også til etablering af multigenerationsregistre. Det er en efterspurgt forskningsinfrastruktur, der skal tilbydes som en service til sundheds- og samfundsvidenskabelige forskningsmiljøer.

DDA vil bidrage til at nedbryde institutionsgrænser mellem forskningsinfrastrukturer, så brugere får let adgang til data, og så datasikkerheden bliver bedre. Det vil ikke ske i morgen, men på sigt vil adgangsmulighederne blive forbedret.

Pkt. 4a Formidling af Sund-studier i 2014

BS: I 2014 er der til dags dato udleveret 30 sund- studier, og måltallet er sat til 36. det skal nok nås, men det er bestemt ønskeligt, at antallet af sundhedsrelaterede dataudleveringer stiger i de kommende år.

Det skal gøres mere almindeligt at bruge data og datasamlinger i sundhedsvidenskabelige uddannelser. De adgangsgivende myndigheder skal blive mere interesserede i og åbne over for at studerende undersøger og anvender eksisterende datamaterialer.

TKJ: På medicinstudiet skal de studerende lave en kandidatopgave. De medicinstuderende kan blive en ny brugergruppe. DDA vil undersøge mulighederne for at komme på besøg på medicin.

Pkt. 5. Aktuelt fra DDA Sundhed herunder vejledning i datamanagement v. Bodil Stenvig (BS)

DDA Sundheds projektleder Bodil Stenvig er organisatorisk placeret i det nye DDA og den der koordinerer ydelserne og afrapporterer om DDA Sundheds planer, fremdrift og målopnåelse.

Koordinering mellem indsamling og tilgængeliggørelse af data foregår på tværgående teammøder og i den daglige kommunikation mellem medarbejdere.

Indsamling, oparbejdning og udlevering af sund- studier er forløbet planmæssigt og dermed godt i 2014 og der ses frem til, at organisationsændringen kan give forbedringer på flere af parametrene samt ikke mindst udvikle en forbedret brugerservice.

Samarbejdet mellem Jens Lauritsen og DDA Sundhed vedr. Epidata præsenteres ved EDDI2014

Epidata er et free software til databehandling i forskningsprojekter, der understøtter datakvaliteten ved en række funktion. Fra Epidata kan der nemt udskrives data i DDI-Lifecycle. OPEN anbefaler forskere at anvende EpiData til dataindsamling og databehandling.

Der er aftalt et samarbejds møde mellem DDA og OPEN den 17. november. OPEN har både data- og biobank og er i front med datamanagement for forskning på hospitaler.

BS præsenterede DDA's side om 'Datamanagement'. Siderne giver vejledning i at udarbejde en datamanagementplan for et forskningsprojekt. Det er vigtigt, at brugere kommer til siderne ved en Google-søgning på datamanagement. Vi kunne ønske, at DFF stillede krav om, at ansøgninger skulle vedlægges en datamanagementplan.

TKJ fortæller, at DFF nu stiller krav til ansøgerprojekter om, at projekter skal have en hjemmeside, bl.a. så deltagere kan se, hvad der foregår i projektet.

Pkt. 6 Evt.

Send liste over indsamlede studier sammen med referat. Næste møde: Anette og Tina foreslår datoerne: 13., 14., 15., og 16. april 2015. Der er via doodle truffet afgørelse om at det bliver d. 16. april kl. 13.30 til 15.30. BS organiserer næste møde.