

Rigsarkivet

Årsberetning 2015

DDA Sundhed

Bodil Stenvig
01-04-2016

DDA Sundheds årsberetning 2015

Indholdsfortegnelse.....	1
1. Indledning.....	3
1.1 Bevilling og afrapportering.....	3
2. Organisation i 2015.....	3
2.1 Organisering af indsatser	3
2.2 Bemanding og bevilling	4
2.3 Sundhedsfaglige konsulenter	4
2.4 Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR).....	5
3. Opsøgende indsatser og samarbejde med brugere og forskningsinstitutioner.....	5
3.1 Samarbejde om lokalisering, indsamling og oparbejdning og udlevering af forskningsdata	5
3.2 Deltagelse i Det Nationale Datamanagement Forum	5
3.3 Deltagelse i projektet 'Datamanagement i praksis'	6
3.4 Informationsmøder	6
3.5 Foredrag og undervisning	6
3.6 Netværksaktiviteter med sundhedsforskere	7
3.7 Ekstern oparbejdning og vejledning i datadokumentation.....	7
4. Årsplanprojekter og aktiviteter	7
4.1 Anmeldelse af forskningsdata.....	7
4.2 Tilsyn med regioner og kommuner	8
4.3 Koncept for kontakt til fonde mv.	8
4.4 Afleveringsformater og regler.....	8
4.5 Synliggørelse af data med unikt potentiale for genbrug	8
4.6 Berigelse af datamateriale	8
4.7 Internationalt samarbejde	8
4.8 Planlægning og gennemførelse af projekter og aktiviteter i 2015	9
5. Opfyldelse af produktionsmål	10
5.1 Planlægning og produktion	10
5.2 Definition af begreber og funktioner	10
5.3 Målopfyldeelse for de anvendte produktionsmål.....	10
6. Sammenfatning	12
Bilag 1: Oversigt over de 74 lokaliserede sundhedsvidenskabelige studier i 2015.....	13
Bilag 2: Oversigt over de arkiverede forskningsdata i 2015	16

DDA Sundheds årsberetning 2015

De 59 arkiverede sundhedsvidenskabelige datasæt.....	16
De 26 arkiverede samfundsvidenskabelige datasæt	17
Bilag 3: Oversigt over de 27 oparbejdede sundhedsvidenskabelige datasæt i 2015.....	19
Bilag 4: Oversigt over de 5 sundhedsvidenskabelige straks-publiceringer af datasæt i 2015	20
Bilag 5: Oversigt over de 73 tilgængeliggjorte studier (ekstern oparbejdning), 2015	21

1. Indledning

Nærværende årsberetning afreporterer DDA Sundheds indsatser og resultater i 2015, set i forhold til DDA Sundheds årsplan 2015, samt disponering og anvendelse af ubrugte midler fra 2014.

I afsnit 1 og 2 redegøres for bevillingens grundlag samt den organisatoriske ramme for indsatserne. I afsnit 3 redegøres for opsøgende indsatser samt samarbejde med forskningsinstitutioner og forskere mv. I afsnit 4 redegøres for resultaterne af særlige indsatser og projekter i 2015. I afsnit 5 redegøres endelig for målopfyldelse vedrørende lokalisering, arkivering, oparbejdning og udlevering af sundhedsvidenskabelige data. DDA Sundheds årsberetning 2015 fremsendes sammen med regnskab for bevillingen i 2015 til Forsknings- og Innovationsstyrelsen.

1.1 Bevilling

I henhold til DDA Sundheds bevillingsbrev fra Uddannelses og Forskningsministeriet (tidligere Ministeriet for Videnskab, Teknolog og Udvikling) skal DDA Sundhed gennemføre indsatser for registrering, indsamling, arkivering og formidling af de sundhedsvidenskabelige datasæt, der på forskeres eller forskergrupperes initiativer opbygges ved hjælp af surveys, målinger og opgørelser eller på anden vis decentralt rundt omkring på hospitaler og andre institutioner. DDA Sundhed skal desuden yde bistand til dokumentation og oparbejdning af forskningsdata decentralt i forskningsmiljøer.

Indsatserne skal fokusere på de forskningsmiljøer, der producerer data af forskningsmæssig værdi, som ikke hører hjemme i regi af Sundhedsstyrelsen, Statens Serum Institut eller Danmarks Statistik. Herved skal der skabes bedre muligheder for, at forskere skal kunne kombinere de forskellige datamaterialer med færrest mulige problemer og/eller restriktioner.

Indsatsen finansieres af en bevilling fra Forsknings- og Innovationsstyrelsen. Bevillingen var i 2015 på 3,4 mio. kr. (jf. Finanslov 2015 konto 19.17.04.16) til DDA Sundhed. Bevillingen anvendes til løn og øvrige drift. Rigsarkivet afholder omkostninger til husleje, administration samt it- infrastruktur til DDA Sundhed.

Styrelsen har i brev af 11. august 2015 givet tilsagn om, at ubrugte midler, jf. DDA Sundheds årsregnskab 2014, kan indgå i DDA Sundheds samlede budget for 2015, således at DDA Sundhed har disponeret over 4.034.742,70 i 2015.

2. Organisation i 2015

DDA Sundhed blev etableret i 2005 i Dansk Data Arkiv (DDA) og er fra 2014 organisatorisk en del af Rigsarkivet. DDA Sundhed er i 2015 integreret i Rigsarkivets søjler for henholdsvis "Indsamling og Bevaring" og "Brugerservice og Formidling" og bidrager herunder med ressourcer til udvikling af it-værktøjer i Rigsarkivet. It-ressourcer i Rigsarkivet prioriteres af Rigsarkivets direktion efter indstilling fra Rigsarkivets områder og søjler.

2.1 Organisering af indsatser

Prioritering og planlægning af indsatser for sundhedsvidenskabelige data i Rigsarkivet har i 2015 fundet sted på møder og workshops med repræsentation fra de relevante funktioner i Rigsarkivet samt efter rådgivning fra DDA Sundheds sundhedsvidenskabelige konsulenter. DDA Sundheds projektleder er ansvarlig

for planlægning og afrapportering af DDA Sundhed. Projektlederen er organisatorisk placeret i Dansk Data Arkiv (DDA), og projektlederen deltager i det Tværgående team for digitalt skabte data i Rigsarkivet.

2.2 Bemanding og bevilling

DDA Sundheds bevilling i 2015 har som planlagt finansieret 6 fuldtidsmedarbejdere, to studentermedhjælpere samt en deltidsbeskæftiget it-udvikler, der har vedligeholdt et it-værktøj til oparbejdning og tilgængeliggørelse af forskningsdata.

Medarbejderne fordeler sig på følgende personalekategorier og funktioner i Rigsarkivet:

- En projektleder for DDA Sundhed i "DDA - Formidling af it-arkivalier og forskningsdata" (DDA)
- To akademiske medarbejdere i "Indsamling af myndighedsdokumentation og forskningsdata" (MF)
- To dataassistenter samt to studenter i "Digital bevaring og oparbejdning" (DBO)
- En it-udvikler i It-udvikling (ITU)
- En deltidsansat it-udvikler i DDA

Derudover har bevillingen i 2015 finansieret køb af eksterne konsulenttydelser til dokumentation af forskningsdata samt til trykning af informationsmateriale samt til de sundhedsfaglige konsulents honorar.

2.3 Sundhedsfaglige konsulenter

Et team af sundhedsfaglige konsulenter rådgiver DDA Sundhed om indsatser og planlægning af indsatser, ligesom de bidrager med viden om forskningsmiljøerne behov for fx bevaring af forskningsdata og bistand til dokumentation af data. De tre konsulenter er udvalgt blandt ledende sundhedsvidenskabelige forskere med interesse for forskningsdata og datadokumentation. Teamet rådgiver og vejleder DDA Sundheds projektleder og akademiske medarbejdere.

DDA Sundheds konsulenter i 2015:

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

Rådgivning og vejledning fra konsulentteamet er uhyre værdifuld for indsatserne, idet den giver DDA Sundhed et bedre beslutningsgrundlag og en god indgang til sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer.

Der blev i 2015, som planlagt, afholdt to møder med konsulenterne. På et af møderne blev kriterier for bevaring af forskningsdata fra sundhedsvidenskaberne drøftet med konsulenterne. Det skete med henblik på en opdatering af gældende aftaler med Det Frie Forskningsråd (Sundhed og Sygdom), som MF har iværksat. Konsulenterne fandt, at kriterierne bør tilgodesee forskningsdata, der belyser sundheds- og sygdomsforhold om en *totalpopulation* eller *et repræsentativt udsnit* af en totalpopulation samt forskningsdata om *folkesygdomme* som diabetes, kredsløbssygdomme, forhøjet blodtryk, kræft etc.

Efter drøftelse af DDA Sundheds relation til KOR ønskede konsulenterne, at DDA Sundheds årsplaner og årsberetninger fremover sendes til KOR. Dette vil bidrage til, at kommunikationen mellem KOR og DDA Sundhed fremmes.

2.4 Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR)

KOR skal ifølge sit kommissorium følge og vurdere DDA Sundheds indsats. Kommunikation mellem KOR og DDA Sundhed er i 2015 øget. KOR's sekretariatsleder, Jeppe Klok Due, har præsenteret KOR's mål og aktiviteter for DDA Sundheds konsulenter og medarbejdere, ligesom DDA Sundheds projektleder efter invitation fra KOR har holdt oplæg om DDA Sundheds indsatser og resultater for KOR's medlemmer.

KOR's formand har meldt ud, at der ses meget positivt på den databevaring og datadokumentation, DDA Sundhed udfører og bidrager til, hvorfor DDA Sundhed bør fortsætte indsatser med indsamling, bevaring og tilgængeliggørelse af forskningsdata. KOR's formand har udtrykt ønske om, at DDA Sundhed skaber mere synlighed til forskningspotentialet i samlingen af sundhedsvidenskabelige forskningsdata samt til de relativt lette adgangsforhold til denne samling. KOR vil gerne inddrages i DDA Sundheds arbejde og vil fremover følge DDA Sundheds indsatser tættere.

3. Opsøgende indsatser og samarbejde med brugere og forskningsinstitutioner i 2015

DDA Sundhed har også i 2015 samarbejdet med studerende og sundhedsforskere ved forskningsinstitutioner, universiteter og hospitaler samt "Det Frie Forskningsråd - Sundhed og Sygdom" om lokalisering, indsamling, bevaring og tilgængeliggørelse af data og databaser fra sundhedsvidenskaberne. Opsøgende indsatser og samarbejde har taget form af afholdte informationsmøder, undervisning og foredrag samt deltagelse i faglige netværk, fora og projekter. Indsatser og samarbejde beskrives nedenfor for 2015.

3.1 Samarbejde om lokalisering, indsamling og oparbejdning og udlevering af forskningsdata

Et meget vigtigt element i DDA Sundheds indsatser er samarbejde med og vejledning af brugere af Rigsarkivet/DDA Sundhed. Det vil sige den vejledning, der ydes til sundhedsvidenskabelige forskere, der anmelder, afleverer eller bestiller sundhedsvidenskabelige data. Ligesom dataoparbejdning af forskningsdata i Rigsarkivet sker i samarbejde med primærforsker, så resultatet bliver retvisende. Udlevering af sundhedsvidenskabelige data sker efter bestilling fra rekvirenten og efter arkivlovens bestemmelser samt i henhold til aftale med adgangsgivende myndighed.

3.2 Deltagelse i Det Nationale Datamanagement Forum

Rigsarkivet og dermed DDA Sundhed har deltaget i Det Nationale Datamanagement Forum og har her igennem overvejet muligheder for datamanagement aktiviteter på de sundhedsvidenskabelige fakulteter.

Der har flere gange været afholdt møder i dette forum, herunder den 11. november 2015 med Susanne Den Boor fra Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, KU om Rigsarkivets mulighed for at bidrage til "RCR – A Danish textbook for courses in Responsible Conduct of Research" om arkivering af data. DDA Sundheds samarbejde med dataaktører ved universiteter, andre forskningsinfrastrukturer samt ikke mindst brugere er forudsætning for at løfte indsatserne og gennemføre de konkrete opgaver.

3.3 Deltagelse i projektet 'Datamanagement i praksis'

DDA Sundhed deltager i projektet 'Datamanagement i praksis' i en case, der undersøger praksis for et sundhedsvidenskabeligt forskningsprojekt. Projektet er i regi af DEFF/DeIC, og deltagerer er forskningsbiblioteker og bevaringsinstitutioner.

3.4 Informationsmøder

I løbet af året har repræsentanter for Rigsarkivet/DDA Sundhed informeret forskere og forskningsinstitutioner om regler og procedure for indsamling og arkivering samt genanvendelse af sundhedsvidenskabeligt forskningsdata. Enten har vi besøgt dem i deres miljø eller inviteret dem til møde i Rigsarkivet.

Der har været møder med:

1. Professor Niels de Fine Olivarius, forskningsenheden for Almen Praksis, KU. Et møde vedrørende aflevering af datamateriale samt information om anmeldelsesprocedure mv.
2. Repræsentanter (ledelsen) for Kræftens Bekæmpelses forskningsafdelinger var inviteret til møde i Rigsarkivet med henblik på tættere samarbejde om bevaring af forskningsdata.
3. Forskningsledere og datamanagere ved Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø (NFA). Et møde i NFA med forskningsledere og datamanagere om anmeldelse og aflevering af undersøgelser.
4. Odense Universitetshospitals Forskningsråd. Et foredrag om arkivering og genanvendelse af forskningsdata med efterfølgende spørgsmål og svar.

På informationsmøder med private fonde og forskningsråd drøftes perspektiverne i at klausulere indsamlede forskningsdata til anmeldelse i Rigsarkivet, hvilket sker med henvisning til den formulering, Det Frie Forskningsråd anvender i deres bevillingsbreve.

3.5 Foredrag og undervisning

DDA Sundheds medarbejdere har holdt 5 foredrag for forskere om arkivering og genanvendelse af forskningsdata. Foredragene har været arrangeret af Kræftens Bekæmpelse; Afdeling for Kvalitet og Forskning/MTV (OUH); Forskningscenter for Vitaminer og Vacciner og Statens Serum Institut, Afdeling for Social Medicin (KU) samt Parker Institutttet ved Bispebjerg Hospital.

DDA Sundheds medarbejdere har i samarbejde med "OPEN - Odense Patient data Explorative Network" deltaget i planlægning af et fire dages kursus i "Management af forskningsdata" for ph.d.- studerende og forskere ved SDU og OUH. Ved afvikling af kurset stod DDA Sundhed for 3 undervisningsoplæg i henholdsvis datamanagementplanlægning, datadokumentation og dataarkivering. Kurset udbydes af den sundhedsvidenskabelige ph.d. skolen ved SDU.

DDA Sundhed har afholdt 4 undervisningsoplæg for studerende i datasøgning med henblik på anvendelse af data i specialer og kandidatopgaver. Det er sket ved uddannelsen i Folkesundhedsvidenskab og Medicin ved Ålborg Universitet samt ved kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab ved Københavns Universitet.

3.6 Netværksaktiviteter med sundhedsforskere

DDA Sundheds arkiveringsnetværk og kontaktpersoner ved sundhedsvidenskabelige uddannelser har fået tilbud fra DDA Sundhed om gratis foredrag i emner inden for arkivering, datasøgning og genanvendelse af data fra Rigsarkivets samlinger.

DDA Sundheds arkiveringsnetværk blev i foråret 2015 inddraget i en vurdering af det eksisterende behov for bistand til dokumentation af nødlidende forskningsdata fra DDA Sundhed. I efteråret blev der på den baggrund holdt møde med forskere fra forskningsenheden for "Exercise Epidemiology" og et vejlednings- og vidensdelingsforløb om management af forskningsdata aftalt og planlagt, jf. DDA Sundheds Årsplan 2016.

3.7 Ekstern oparbejdning og vejledning i datadokumentation

I 2015 har DDA Sundhed bidraget til oparbejdning af forskningsdata fra Rigshospitalets mor-barn kohorte (RHMB), 1961. Som resultat af dette samarbejde er der afleveret data fra 2 undersøgelser af kohorten med informationer vedrørende populationer fra "Rigshospitalets mor barn kohorte, 1959":

- [Rigshospitalets mor-barnkohorte \(RHMB\), 3-årsopfølgning, 1962-1964](#)
- [Rigshospitalets mor-barnkohorte \(RHMB\), 6-årsopfølgning, 1965-1967](#)

Hermed er 6 centrale undersøgelser fra den værdifulde RHMB bevaret og tilgængeliggjort i Rigsarkivet. En kohorte, som ERAS (Enheden for Registrering og Arkivering af Sundhedsvidenskabelige Data) havde på sin liste over bevaringsværdige studier og datamaterialer, som enheden og DDA Sundhed har arbejdet for at indsamle og få bevaret.

4. Årsplanprojekter og aktiviteter

Der er i Rigsarkivet/DDA Sundhed i 2015 gennemført to projekter, et tilsyn med kommuner og regioner samt en serviceopgave. Herudover har Rigsarkivet/DDA Sundhed bidraget til to internationale projekter samt to aktiviteter, der henholdsvis har haft fokus på at formulere nye regler for aflevering og bevaring af forskningsdata samt fokus på at formulere et grundlag for samarbejde med private fonde. Endvidere har der være aktiviteter i forbindelse med planlægning og gennemførelse af projekter til anvendelse af overførte ubrugte midler fra tidligere år.

4.1 Anmeldelse af forskningsdata

Rigsarkivet/DDA Sundhed igangsatte i 2015 et projekt, som har set på hvordan forskningsdata generelt kan defineres og hvordan den hjemmel, der er fastsat i arkivloven, adresserer henholdsvis offentlige og private forskningsdata. Arbejdet har mundet ud i forslag til en bekendtgørelse om anmeldelse af forskningsdata, som statslige myndigheder er ansvarlige for. Arbejdet følges af en gruppe nedsat af Danske Universiteter samt Styrelsen for Forskning og Innovation. Dette vil efter implementering give Rigsarkivet et større overblik over sundhedsvidenskabelige data.

Det overvejes på nuværende tidspunkt, hvordan anmeldelse eller tilsvarende kan implementeres i bestemmelser for kommuner og regioner.

4.2 Tilsyn med regioner og kommuner

Rigsarkivet gennemførte i 2015 et tilsyn med regionernes og kommunernes papirarkivalier samt it-systemer, herunder regionernes kliniske kvalitetsdatabaser. Indberetningerne er ved at blive bearbejdet, og der vil foreligge en afrapportering i første halvår af 2016.

Ved tilsynet blev regionerne og kommunerne også spurgt til, om deres forskningsdata er samlet i særlige tværgående enheder (som fx OPEN på OUH). Oplysninger om dette kan give mulighed for centraliserede henvendelser til regionen om forskningsdata.

4.3 Koncept for kontakt til fonde mv.

Rigsarkivet/DDA Sundhed har i årets løb arbejdet på et koncept for henvendelse til private fonde samt foretaget en gennemgang af hvilke fonde, der vil være relevante at kontakte ang. forskningsdata. Primo 2016 vil der blive arbejdet på opdateret præsentations- og vejledningsmateriale til blandt andet dette brug.

4.4 Afleveringsformater og regler

Rigsarkivet har arbejdet med at formulere nye regler for aflevering og bevaring af forskningsdata. Den interne bearbejdning af de nye regler er stort set afsluttet, og det forventes, at de nye regler kan komme i ekstern høring hos bl.a. forskere i første halvår af 2016.

De nye afleveringsregler er udarbejdet med henblik på en forøget kvalitet af datadokumentationen. Dermed kan Rigsarkivet/DDA Sundhed se frem til at udlevere data med større genbrugspotentiale. De nye regler indebærer også en ændring i proceduren for aflevering. Der er udarbejdet en ny afleveringspakke, som også skal i ekstern høring med henblik på at ensrette modtagelsen af data og dokumentation, således at data på et teknisk plan langtidssikres i højere grad.

4.5 Synliggørelse af data med unikt potentiale for genbrug

Rigsarkivet/DDA Sundhed har gennemført et projekt med henblik på tilgængeliggørelse af metadata og data fra studier oparbejdet i forskningsmiljøer under vejledning af DDA Sundhed (under ordningen for ekstern oparbejdning af data). Den særlige viden om datamaterialerne, som forskere, der har indsamlet datamaterialet eller anvendt data, har været i besiddelse af, er nu bevaret i den internationale dokumentationsstandard for forskningsdata DDI-L. Data fra de sundhedsvidenskabelige undersøgelser er gjort klar, herunder anonymiseret, til publicering, og de 73 eksternt oparbejdede studier (bilag 5) er tilgængelige med landing page og kodebog i DDA søgeservice.

4.6 Berigelse af datamateriale

Samkøring og brugertilpasset strukturering af forskningsdata eller registerdata, herunder anonymisering af data fra kohorter, skaber nye analysemuligheder for forskere. Rigsarkivet/DDA Sundhed har i 2015 planlagt og udført en serviceopgave for en forsker, der havde fået Datatilsynets tilladelse til samkøring og anonymisering af forskningsdata med DDA Sundhed som databehandler.

4.7 Internationalt samarbejde

Rigsarkivet/DDA Sundhed har deltaget i et nordisk projekt til synliggørelse af nordiske sundhedsdata. Projektet ledes af Norsk Samfundsvidenskabelig Datatjeneste (NSD) og udføres af medarbejdere fra Norsk

Samfundsvidenskabelig Datatjeneste (NSD), Svensk National Dataservice (SND), Finsk Samfundsvidenskabeligt Dataarkiv (FSD) samt Dansk Data Arkiv (DDA) i Rigsarkivet.

I 2015 har der i det nordiske projekt været afholdt 3 arbejds møder og 1 "hackathon" (kreativt arbejdsforum for it-udviklere). Et af disse arbejds møder fandt sted i Rigsarkivet i København. Projektet har i løbet af 2015 udviklet og konstrueret en prototype portal til søgning af information om nordiske sundhedsdata fra forskningsprojekter. Projektets formål og foreløbige resultater blev fremlagt ved NordicEpi 2015 i Oslo i september måned.

På vegne af DDIAlliance, der varetager udvikling og markedsføring af DDI-standarden til datadokumentation, stod DDA i samarbejde med Danmarks Statistik for afholdelsen af den årlige konference for 'European DDI User group 2015' i København. DDA Sundhed bidrog til planlægning af konferencen. Medarbejdere i DDA Sundhed deltog naturligvis også i konferencen. DDA Sundhed har derudover bidraget til det danske undervisningsprogram i et internationalt samarbejde om planlægning og gennemførelse af undervisningsforløb for forskere i datamanagement.

4.8 Planlægning og gennemførelse af projekter og aktiviteter i 2015

DDA Sundhed har, som følge af overførsel af ubrugte midler, haft mulighed for at planlægge og gennemføre yderligere projekter i forhold til de planlagte for året. Det drejer sig om følgende projekter:

Registerindblik: Fem udvalgte registre fra Rigsarkivets samling af registre, afleveret af myndigheder med særligt potentiale for sundhedsvidenskabelig forskning og uddannelse skal oparbejdes, så data er søgbare via DDA søgeservice og kan leveres til brugerne i let tilgængeligt format, fx STATA (med/uden følsomme persondata). Disse registre vil fremtidigt også kunne gøres synlige i internationale søgeservices, bl.a. CESSDA Portal, der dækker data fra europæiske dataarkiver. Projektet foregår i tæt dialog med DDA Sundheds sundhedsvidenskabelige konsulenter.

Ny forskningsressource: Institut for Sygdomsforebyggelse og Center for Vitaminer og Vacciner har efterspurgt en kortlægning af omfanget af arkiverede skolelægejournaler for personer født mellem 1963 og 1976 (begge år inklusiv) i alle landets arkiver (ud over København). På den baggrund har Rigsarkivet/DDA Sundhed og Rigsarkivets Forskerservice i samarbejde med en gruppe sundhedsforskere fra de to forskningsmiljøer igangsat en kortlægning af skolelægejournaler i Rigsarkivet og andre arkiver i Danmark.

Skolelægejournaler afleveret (på papir) til Rigsarkivet udgør et unikt forskningspotentiale. Initialt afdækkes journalernes dækningsgrad i forhold til landsdele, regioner og kommuner. Herefter gennemføres indtastning af skolelægejournalkort. Projektet gennemføres i tæt samarbejde med en forskningsgruppe ved Institut for Sygdomsforebyggelse ved Københavns Universitet.

Ny søgefunktionalitet: I forhold til forskningspotentiale er det ofte centralt, at der til afdækning af en problemstilling er foretaget flere målinger/gennemført flere undersøgelser – eksempelvis case-control-studier og undersøgelser over tid. Et it-udviklingsprojekt gør det muligt for brugere af DDA søgeservice at fremsøge studier, der tilhører den samme undersøgelse eller serie.

Informationsmateriale: Til understøttelse af informationsindsatsen vedr. DDA Sundheds aktiviteter og tilbud i forsknings- og uddannelsesmiljøer udarbejdes en folder, der er klar til udskrivning på DDA Sundheds hjemmeside i Rigsarkivet og kan deles ud ved præsentationer og undervisning.

5. Opfyldelse af produktionsmål

5.1 Planlægning og produktion

De planlagte produktionsmål er de produkter og ydelser, som DDA Sundhed forventes at levere i løbet af året og angives i DDA Sundheds årsplaner.

5.2 Definition af begreber og funktioner

En forandring af begrebs- og funktionsdefinitioner inden for lokalisering, indsamling, bevaring og tilgængeliggørelse af forskningsdata er i gang. Når processen er afsluttet vil nye begreber og funktioner blive udgangspunkt for planlægning.

Indtil videre anvendes de begreber for produktionsmål, som har rod i DDA/DDA Sundhed:

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

Arkivering: Arkivering omfatter modtagelse af undersøgelsesnes data, kontrol af læsbarhed af modtagne materiale samt overførsel af undersøgelserne til langtidsholdbart arkivformat.

Intern oparbejdning: Oparbejdning i Rigsarkivet/DDA Sundhed omfatter samkøring af filer, rekodning af missing values, udarbejdelse af kodebog samt to gange korrekturlæsning. Oparbejdning er dokumentation af data, som dermed er forberedt så godt som overhovedet muligt til eventuelle nye analyser.

Straks-publicering: Publicering af data og dokumentation der foreligger direkte som afleveret af forsker/institution, sådan at DDA Sundhed ikke beriger data før publicering. Kriterier for straks-publicering er, at metadata og data er så veldokumenteret, at det umiddelbart kan publiceres med angivelse af frekvenser i kodebog.

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.

Undervisning: Oplæg og foredrag for studerende eller forskere om Rigsarkivet/DDA Sundhed for arkivering og genanvendelse af data.

5.3 Målopfyldeelse for de anvendte produktionsmål

DDA Sundheds årsplan 2015 angiver de planlagte produktionsmål for lokalisering, arkivering, intern oparbejdning, straks-publicering, udleveringssager samt undervisning. Den faktiske produktion er den

gennemførte produktion i året. En sammenligning af de planlagte og de faktiske produktionsmål er udtryk for målopnåelsen.

Den planlagte og den faktiske produktion for 2015 fremgår af tabel 1.

Tabel 1. Den planlagte og faktiske produktion, 2015

	Planlagt produktion	Faktisk produktion
Lokalisering	80	74
Arkivering	63	59
Intern oparbejdning	15	27
Straks-publicering	5	5
Udleveringssager	50	20
Undervisning	8	12

Rigsarkivet/DDA Sundhed har lokaliseret 74 undersøgelser (bilag 1) af sundhedsvidenskabelige undersøgelser, så indsatsen er lige knap nået op på det planlagte mål på 80. De 74 lokaliserede studier repræsenterer imidlertid meget værdifulde datamaterialer indsamlet med en bevilling fra Det Frie Forskningsråd og er iværksat efter initiativ fra forskere/forskningsinstitutioner. Den modtagne information om de lokaliserede studier bearbejdes og behandles, hvorved det fastslås, om data fra den lokaliserede undersøgelse skal afleveres til Rigsarkivet.

Der er gennemført indhentning og arkivering af forskningsdata fra 59 sundhedsvidenskabelige undersøgelser (bilag 2), hvilket er mindre end planlagt. Data fra undersøgelserne er langtidsbevaret og synlige i DDA's søgekatalog med en landing page og tildelt en unik digital reference (doi). Det fremgår ligeledes af bilag 2, at der er arkiveret 26 samfundsvidenskabelige data i 2015. Generelt afleveres og arkiveres flere data fra sundhedsvidenskabelige undersøgelser end fra samfundsvidenskabelige undersøgelser.

Den faktiske produktion for lokalisering og arkivering er ikke helt på højde med den planlagte produktion. Det skal ses i lyset af, at antallet af lokaliseringer og arkiveringer har en tæt sammenhæng med omfanget af de bevillinger Det Frie Forskningsråd Sundhed og Sygdom uddeler til sundhedsvidenskabelig forskning.

Rigsarkivet/DDA Sundhed har gennemført oparbejdning af 27 datafiler (bilag 3) fra sundhedsvidenskabelige undersøgelser, herunder undersøgelser fra NFA, Bispebjerg Hospital og Rigshospitalet. Det er langt flere oparbejdninger end forventet og planlagt, og det tilskrives organisering af arbejdet i Rigsarkivet samt en øget fortrolighed med anvendelse af nye værktøj til oparbejdning af forskningsdata DdiEditor.

Det planlagte mål for produktion for straks-publicering er med fem straks-publiceringer opfyldt. Fire af disse er fra et studie af 'astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien' og et er data fra et studie om 'livstil og hjerteflimmer' (bilag 4). Studierne har en landing page og en kodebog, der tilgængeliggjort i DDA søgeservice. DDA Sundhed ser et potentiale i at udvide denne form for publicering af data, idet der er en tendens til, at flere studier er veldokumenteret ved modtagelsen. Det er en stor fordel for muligheden af at genanvende og publicere forskningsdata, så den tendens er meget positiv.

Antallet af 20 udleveringssager af sundhedsvidenskabelige data er mindre end de 50 planlagt, hvilket ikke er tilfredsstillende. Kulturen med hensyn til for datadeling via arkiv er indenfor sundhedsvidenskab ikke så udviklet, som det niveau vi kender fra samfundsvidenskab. Det går knapt så hurtigt som forventet. Men vi har over de seneste år set en fremgang, som vi understøtter.

DDA Sundhed har i 2015 udleveret data med nøglefil (dvs. cpr.nr.) til forskningsformål, hvilket altid sker med specifik tilladelse fra Datatilsynet. Rigsarkivet/DDA Sundhed har ligeledes, som en serviceopgave, beriget og anonymiseret og udleveret data fra Rigsarkivet til forskning. En form for service, der kan bidrage til at sundheds forskere i højere grad deler forskningsdata via Rigsarkivet.

Med de gennemførte 12 undervisningsoplæg for studerende og forskere om arkivering og genanvendelse er målet, der var 8 undervisningsoplæg i 2015, opfyldt.

6. Sammenfatning

DDA Sundheds årsberetning 2015 dokumenterer, at der er lokaliseret, indsamlet og bevaret data fra sundhedsvidenskaberne med et stort potentiale for fremtidig sundhedsforskning i Rigsarkivet. DDA Sundheds indsats har ligeledes medvirket til, at en række unikke datamaterialer fra forskningsmiljøer i 2015 er tilgængeliggjort i Rigsarkivet. DDA Sundhed har med de opsøgende og vejledende metoder skabt opmærksomhed om dokumentation og anvendelse af forskningsdata fra Rigsarkivet til ny forskning. Det må konstateres, at datadeling via arkiv fortsat er en udfordring, hvorfor potentialet i sundhedsvidenskabelige data og myndigheds data afleveret til Rigsarkivet skal yderligere synliggøres.

Bilag 1: Oversigt over de 74 lokaliserede sundhedsvidenskabelige studier i 2015

- Abdominalt Aortaaneurisme: Betydningen af kardiovaskulær farmakoterapi for risiko og prognose, 1996-2008
- Antiangiogen ubalance - det manglende led mellem præeklampsi, hjertesygdom og kræft?, 2014
- Antibiotikaeksponering tidligt i livet og vækst i barndommen, 2014
- Association between reporting of three respiratory symptoms; cough, dyspnea and hemoptysis, lifestyle factors and health care seeking: a population based cross-sectional study, 2014
- Bakterielle toksiners rolle i malign inflammation og tyktarmskræft, 2014
- Bedre Sundhed for Mor og Barn, 11-års opfølgning (børneinterview), 2010-2014
- COLOFOL, 2014
- Danske sygeplejerskers psykiske arbejdsmiljø, trivsel og helbred (SATH), sammenkoblet, 2002-2015
- Danske sygeplejerskers psykiske arbejdsmiljø, trivsel og helbred (SATH), 2012
- Danske sygeplejerskers psykiske arbejdsmiljø, trivsel og helbred (SATH), 2015

- Degenerative udviklingsveje for lumbale bevægeselementer - en sammenligning af to patientpopulationer med vedvarende lænderygsmerter, 2000-2008
- Deltagerinvolverende intervention mod fysiske risikofaktorer for muskel- og skeletbesvær i byggebranchen, 2014
- Den adipokine resistins rolle som bindeled mellem fedme og psoriasis, 2014
- Det autolysosomale system som mål for akut lymfoblastær leukæmi-behandling, 2014
- Effekten af frisk frosset plasma på koagulationen hos kritisk syge patienter, 2014
- Effekten af remote iskæmisk prækonditionering på dannelse og nedbrydning af tromber, 2014
- Effekter af parathyreoideahormon på knogleomsætning ved hjælp af hypoparathyroidisme som model, 2014
- Er alle statiner de samme og er deres virkninger ens i forskellige væv?, 2014
- Er der en fælles oprindelse af lymfoide og myeloide kræft?, 2014
- Estimering af celleniveau i subcortical hvid substans i multipel systemisk atrofi (MSA) patienter og kontrolpersoner, 2014
- Fastholdelse af arbejdsevne og arbejdstilknytning blandt folkeskolelærere med mentale helbredsproblemer (BALANCE), 2013-2015
- Flerdimensionale diagnostik og effekt af aktiv modifikation hos unge unge med Patellofemorale smerte, 2014
- Forebyggelse af bønders pesticideksponering med lokale personlige værnemidler i Chitwan Distrikt, Nepal, 2014
- Forekomst af postoperativ: død, myokardieinfarkt, lungeemboli, blodprop- eller blødning i hjernen, gastrointestinal blødning, dialyse eller re-operation indenfor 3 mdr. og 6 mdr. efter knæ-, hofte-, abdominal og gynækologiske operationer, 2014
- Forståelse af forholdet mellem proteaser og proteinaggregering i hornhindedystrofier, 2014
- Genetisk risiko for leversteatose, 2014
- Genotype Phenotype Associations using Danish Nationwide Registries - A Genomic and Pharmacogenomic Study, 2014

DDA Sundheds årsberetning 2015

- Hormoner i fordøjelsessystemet som mediatorer af vægttab efter gastrisk bypass, 2014
- Hovedpine som bivirkning til dialysebehandling, et pilotstudie om hovedpinemekanismer, 2014
- Højddosis dexamethason til smertebehandling efter artroskopisk skulderkirurgi, 2011-2013
- Identifikation og billeddannelse af karakteristika af hypoxi, som er ansvarlige for udfaldet i prostatakræft og oprettelse af nye tilgange til eliminering af hypoxi, 2014
- In vivo assessment of brain neurotransmitter dysfunction and microglial activation in patients with REM sleep behavior disorder as early markers of parkinsonian disorders, 2014
- In vivo identifikation af sårbare aterosklerotisk plaque ved anvendelse af positronemissionstomografi, 2014
- In vivo koncentrationsmåling af cefuroxim i columna vertebralis og discus intervertebralis vha. mikrodialyse, 2014
- Indflydelsen af galdesyre på GLP-1-sekretion og glucosemetabolisme efter gastrisk bypass operation, 2014
- Karakterisering af en hidtil ukendt AR regulator og tumor suppressor i prostatacancer, 2014
- Karakterisering og forvaltning af muskelsygdom, 2014
- Kardiovaskulær screening i Danmark, 2014
- KDM6 Enzymer som lægemiddelmål i inflammation, 2014
- Kernen i depression - Systematisk diagnostisk vurdering af de centrale funktioner i depression, 2014
- Koagulopati hos patienter med kronisk hepatitis C infektion, 2014
- Kroniske smerter efter skulderalloplastik - eoidemiologi og risikofaktorer, 2013
- Lange ikke-kodning RNAs (lncRNAs) som biomarkører og nye førere af menneskelig blærekræft, 2014
- Magnetic resonance imaging biomarkers in Alzheimer's disease: investigating capillary dysfunction and neurodegeneration for diagnosis and prediction, 2014
- Makrofagaktivering, bedømt ved makrofagmarkørerne sCD163 og sCD206, som tegn på tidlig leverskade ved paracetamol forgiftning, 2014
- Mammografidatabase, Fyn 2009
- Mariendals Haver, 2009-2013
- Metabolomics profilering af nyfødte - associerede genetiske varianter og risikoen for to fordøjelsessystemssygdomme, 2014
- MRI studier på patienter med Becker og limb-girdle type 21 muskeldystrofi, 2014
- Nedsat barriererefunktion i huden og generel påvirkning af metabolisme og fysiologi, 2014
- Nye metoder til vurdering af bæredygtighed i menneskelige embryo, 2014
- Næste generation genterapi med neuropeptid Y transgener for epilepsi, 2014
- Odense børnehaveprojekt, 2009
- Odense Overvægtsprojekt, 2012-2014
- Plastiske ændringer i spinal neuronale kredsløbssystemer efter rygmarven læsion og botulinumtoksin-injektion i rotter, 2014
- Prostatakræftpatienter i Danmark i 1997
- Psykologiske faktorerens betydning for symptombilledet hos patienter udsat for whiplashtraume, 2001-2011

- RCT: Kognitiv afhjælpning terapi vs standard behandling i emne ved ultra-høj risiko for psykose. Effekt på kognitiv funktion og kliniske symptomer, 2014
- Regulerende selvnedbrydende T (RSRT) celler: Venner (og fjender) i tumor immunologi, 2014
- Resistensudvikling ved antihormonal behandling af brystkræft: Biologisk indsigt, prædiktive molekulære profiler og nye behandlingsstrategier, 2014
- Rho GTPaser - et nyt mål lægemiddel til inflammation i slagtilfælde, 2014
- Rollen af en ny variant af CDX2 i inflammatorisk tarmsygdom og intestinal epithelial differentiering, 2014
- Sammenhænge mellem luftforurening og trafikstøj og risikoen for udvikling af graviditetsdiabetes, graviditetsudløst forhøjet blodtryk og målinger i børn af diabetesbiomarkører og blodtryk, 2014
- Skræddersyet genetisk kirurgi i studier af sygdom og behandling, 2014
- Smertebehandling efter skulderalloplastik - randomiseret undersøgelse af scalenerblokkade og lokal infiltrationsanalgi, 2011-2014
- Social kapital, effektivitet, engagement, trivsel og helbred i mejeriindustrien, 2015-2017
- Social- og sundhedsassistenter i sundhedsvæsenet: Hvordan iagttager de egen kompetenceanvendelse, kompetenceudvikling og opgaveflytning?, 2011
- Starter Parkinsons sygdom i gastrointestinale nerveender mange år før symptom debut?, 2014
- Synapse forarbejdning i dendritter under funktionel netværksaktivitet, 2014
- Terapeutisk behandling af patienter med hepatocellulært carcinom (leverkræft), 2014
- TMS electrochemotherapy - en ny behandling af glioblastom kræft i hjernen, 2014
- Vasomotoriske effekter af patienternes perikardielle og perivaskulære fedtvæv, 2014
- Virkningerne af fysisk aktivitet på trombocytfunktionen: Konsekvenser af anti-trombotiske behandlingsstrategier, 2014
- Vægtbærende MRI - en radiologisk undersøgelse af anatomiske foranstaltninger i udvalgte lidelser i foden og knæet, 2014

Bilag 2: Oversigt over de arkiverede forskningsdata i 2015

De 59 arkiverede sundhedsvidenskabelige datasæt

- Almindelig genetisk variation i non-hodgkin lymphoma, 2008
- Barn-forælder valideringsundersøgelse, 2005
- Bedre Sundhed for Mor og Barn, 11-års opfølgning (børneinterview), 2010-2014
- Bedre Sundhed for Mor og Barn, 11-års opfølgning (vokseninterview), 2010-2014
- Befolkningsundersøgelserne i Glostrup 2004, eksternt oparbejdet
- Beskytter BCG-ar mod hospitalisering og død indtil 5-årsalderen i landområderne i Guinea-Bissau, 2012
- Biobank for type 2 diabetes og det metaboliske syndrom, 2008
- Bivirkninger ved antiretroviral behandling af HIV-inficerede patienter, 2005
- Brug af tourniquet under ankel kirurgi fører til øget postoperativ opioidbrug, 2014
- Danske sygeplejerskers psykiske arbejdsmiljø, trivsel og helbred (SATH), sammenkoblet, 2002-2015
- Danske sygeplejerskers psykiske arbejdsmiljø, trivsel og helbred (SATH), 2002-2007
- Danske sygeplejerskers psykiske arbejdsmiljø, trivsel og helbred (SATH), 2012
- Danske sygeplejerskers psykiske arbejdsmiljø, trivsel og helbred (SATH), 2015
- Degenerative udviklingsveje for lumbale bevægeselementer - en sammenligning af to patientpopulationer med vedvarende lænderygsmerter, 2000-2008
- Den adipokine resistins rolle som bindeled mellem fedme og psoriasis, 2014
- Den akutte metaboliske, hæmodynamiske og kontraktile effekt af tarmhormonet GLP-1 (Glucagon-Like-Peptide-1) på hjerte og kredsløb, 2010
- Diabetesomsorg i almen praksis, 1988-1998
- Estimering af celleniveau i subcortical hvid substans i multipel systemisk atrofi (MSA) patienter og kontrolpersoner, 2014
- Forekomst og risikofaktorer for seksuel dysfunktion hos patienter med type 2 diabetes, 2009
- Funktionel karakteristik af sjældne humane mutationer i tarmhormoner samt deres receptorsammenhæng med type 2 diabetes, 2010
- Fylogenetik og hepatitis B og D virus i Grønland, 2010
- Hjernens blodtilførsel og metabolisme ved endotoxinæmi og hypoxæmi, 2008
- Hjertemisdannelser i Region Hovedstaden og Region Sjælland, 2008-2010
- Højddosis dexamethason til smertebehandling efter artroskopisk skulderkirurgi, 2011-2013
- Identifikation af genetiske/immunologiske markører for type 1 diabetes udvikling og progression, 2008
- Indtagelse af frugt og grøntsager blandt unge: En multilevel undersøgelse af vigtigheden af tilgængelighed i familien, skolen, lokalsamfundet og landet, 2005-07
- Inflammation og atrieflimren i befolkningen, 2010
- Inkretineffekten hos patienter med gestationel diabetes mellitus, 2007
- Integreret versus standardiseret behandling af patienter med førstegangssykose (OPUS) - tiårs follow up, 2008
- Klinisk signifikans af variationer i thiopurin metabolisme, 2008
- Kontraktile proteinkinetik i immobiliserede humane aldrende muscoli skeleti, 2010
- Kroniske smerter efter skulderalloplastik - eoidemiologi og risikofaktorer, 2013

DDA Sundheds årsberetning 2015

- Legal kastration i Danmark 1929-68
- Livstilfaktorer og overvægt blandt danske småbørn - en forebyggende interventionsundersøgelse, 2008
- Makrofagaktivering, bedømt ved makrofagmarkørerne sCD163 og sCD206, som tegn på tidlig leverskade ved paracetamol forgiftning, 2014
- Mammografidatabase, Fyn 2009
- Mammografidatabase, København 2009
- Mariendals Haver, 2009-2013
- MRI studier på patienter med Becker og limb-girdle type 21 muskeldystrofi, 2014
- Neurokognition og skizofreni
- Patienter med ulnaris-neuropati og korrelation mellem ultralydsundersøgelse og elektrofysiologiske målinger, 2012-2014
- Progesterons effektivitet ved forebyggelse af for tidlig fødsel ved tvillingegraviditeter - en multicenter randomiseret undersøgelse, 2009
- Psykologiske faktorer betydning for symptombilledet hos patienter udsat for whiplashtraume, 2001-2011
- Regulering af irisniveau og dens mulige sammenhæng med fedtvævet stofsifte, 2014
- Rigshospitalets mor-barn kohorte (RHMB), 3-årsopfølgning, 1962-1964
- Rigshospitalets mor-barn kohorte (RHMB), 6-årsopfølgning, 1965-1967
- Rigshospitalets mor-barn kohorte (RHMB), sessionsdata
- Rigshospitalets mor-barn kohorte (RHMB), skolelægejournaldata
- Sen-konflikter ved sundhedssystemændring i Sydsudan: National sundhedspersonales rolle i rekonstruktion af sundhedssystem, 2006-2007
- Smertebehandling efter skulderalloplastik - randomiseret undersøgelse af scalenerblokkade og lokal infiltrationsanalgi, 2011-2014
- Social- og sundhedsassistenter i sundhedsvæsenet: Hvordan iagttager de egen kompetenceanvendelse, kompetenceudvikling og opgaveflytning ?, 2011
- Tidsmæssige tendenser i mavecancerhyppighed - indflydelsen af Epstein-Barr virus. 2005-06
- Trombocyt administration inden transport hos patienter med rumperet abdominalt aorta aneurisme, 2010
- Tumour Epstein-Barr virusstatus - en komponent i fremtidig Hodgkin lymfomaterapi, 2010
- Udløsende og Beskyttende Faktorer ved Affektiv Lidelse, UBFAL, et 5 års follow-up, 2010
- Udvikling af fertilitetsbevarende metoder hos kvinder i fertil alder under behandling for kræft, 2008
- Udvikling af værktøjer til diagnostik af inflammatoriske tarmsygdomme, 2011
- Øger infektiøs mononukleose risikoen for dissemineret sklerose hos genetisk disponerede?
- Årsager til hepatitis B-virus uden klinisk sygdom hos grønlandere, 2005-06

De 26 arkiverede samfundsvidenskabelige datasæt

- Arbejdsliv og Politik set i et Lønmodtagerperspektiv (APL) I, 1992
- Arbejdsliv og Politik set i et Lønmodtagerperspektiv (APL) II, 2002
- Beskæftigelsespraksis i multinationale selskaber i en organisationel kontekst, 2009
- Beslutningstaging i en Verden under forandring - Klimaændringer og adaptiv naturforvaltning, 2008-

10

- Betalingsviljemåling: Et Prisinformationsbehandlingsperspektiv, 2004
- Demokratisering af Latinamerika - en undersøgelse af sociale netværk og deltagelsesbaseret lokalpolitik, 2006
- Den politiske økonomi for offergørelse, 2005
- DKOPT - Dansk forbeholdsafstemningsurvey, 2012
- Effekten af værnepligtig militærtjeneste i fredstid på kriminalitet, 2011
- Etnisk mangfoldighed på arbejdspladsen og opbygningen af social kapital, 2011
- Flygtningebørn og deres familier - beskyttelsesfaktorer, ressourcer og mestring, 2007-2009
- Folkehøringen om Retsforbeholdet, 2015
- Innovation i små og mellemstore virksomheder, 2010
- Institutionelle forandringer og social kapital: Strukturreformens konsekvenser for det lokale foreningsliv, 2007-2010
- Institutionslederundersøgelsen - survey med institutionsledere i 76 kommuner, 2010
- Intertemporale valg i Danmark: Et longitudinelt felteksperiment, 2008
- ISSP 2014 - Om at være borger i Danmark
- Karriereskift og sociale netværk, 2011
- Kemisk ungdom, 2011
- Langsigtede konsekvenser af børnemishandling og vanrøgt, 2008-09
- Mobilisering af Afrikas diaspora som forandringsagenter - et komparativt studie af mødet mellem afrikanske stater og deres immigranter, 2007-10
- Politisk journalistik i komparativt perspektiv, 2007-2008
- Politisk konkurrences indflydelse på demokratisk præstation, 2006-2007
- Udenrigskorrespondenter i Danmark, 2013
- Ændring i politisk styring af det danske sundhedsvæsen, 2008
- Aarhus Kommune, Børn og Unge, Trivselsundersøgelse, skoleområdet 2014

Bilag 3: Oversigt over de 27 oparbejdede sundhedsvidenskabelige datasæt i 2015

- Arbejdsmiljø og helbred inden for social- og sundhedssektoren (FOR-SOSU kohorten), baseline, 2004-2005
- Arbejdsmiljø og helbred inden for social- og sundhedssektoren (FOR-SOSU kohorten), 1. opfølgning, 2006-2007
- Arbejdsmiljø og helbred inden for social- og sundhedssektoren (FOR-SOSU kohorten), 2. opfølgning, 2008-2009
- Befolkningens holdninger til sindslidende, 2010
- Efterværn for voldsramte kvinder, 2010
- EVA: A-kasemedlemskab - Evaluering af tilbagevenden til arbejde blandt personer med bevægeapparatbesvær eller psykiske helbredsproblemer (EVA), base-line 2008-2011
- EVA: Sygefravær og helbred - Evaluering af tilbagevenden til arbejde blandt personer med bevægeapparatbesvær eller psykiske helbredsproblemer (EVA), base-line 2008-2011
- EVA: Sygefravær og helbred - Evaluering af tilbagevenden til arbejde blandt personer med bevægeapparatbesvær eller psykiske helbredsproblemer (EVA), follow up 2009-2011
- EVA: Sygefravær og velbefindende - Evaluering af tilbagevenden til arbejde blandt personer med bevægeapparatbesvær eller psykiske helbredsproblemer (EVA), base-line 2008-2011
- EVA: Sygefravær og velbefindende - Evaluering af tilbagevenden til arbejde blandt personer med bevægeapparatbesvær eller psykiske helbredsproblemer (EVA), follow up 2009-2011
- Mammografidatabase, Fyn 2009
- Mammografidatabase, København 2009
- Prioriteret arbejdstid, baseline, 2008
- Prioriteret arbejdstid, follow up, 2009-2011
- Psykiske risikofaktorer i arbejdet og biologisk mekanisme for udvikling af stress, udbændthed og depression 1 (PRISME), 2007
- Psykiske risikofaktorer i arbejdet og biologisk mekanisme for udvikling af stress, udbændthed og depression 1 (PRISME), 2009
- Psykiske risikofaktorer i arbejdet og biologisk mekanisme for udvikling af stress, udbændthed og depression 2 (PRISME), 2007
- Psykiske risikofaktorer i arbejdet og biologisk mekanisme for udvikling af stress, udbændthed og depression 2 (PRISME), 2009
- Tandsygdomme, behandlingsbehov og tandplejevaner (Voksenundersøgelsen), 1982
- Ulykkesregisteret, 1998-2000
- Ulykkesregisteret, 2001-2003
- Ulykkesregisteret, 2004-2006
- Ulykkesregisteret, 2007-2010
- Universitetsstuderendes livsstil og interesse for sundhedsfremme, 2005
- Østerbroundersøgelsen 1, 1976-1978
- Østerbroundersøgelsen 2, 1981-1983
- Østerbroundersøgelsen 3, 1993-1994

Bilag 4: Oversigt over de 5 sundhedsvidenskabelige straks-publiceringer af datasæt i 2015

- Astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien, eksponeringsmålinger, 1997-1999
- Astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien, kliniske data, 1997-1999
- Astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien, spirometri, 1997-1999
- Astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien, spørgeskemadata, 1997-1999
- Livsstil og hjerteflimren, 1993-2004

Bilag 5: Oversigt over de 73 tilgængelige studier (eksternt oparbejdet), 2015

- Ballerup/Tårnby-projektet III (CoSCIS III), 2008
- Befolkningen i Glostrup: MONICA I-kohorten, del 1, 1982-1984
- Befolkningen i Glostrup: MONICA I-kohorten, del 2, 1982-1984
- Befolkningen i Glostrup: MONICA I-kohorten, del 3, 1982-1984
- Befolkningen i Glostrup: MONICA I-kohorten, del 4, 1982-1984
- Befolkningen i Glostrup: MONICA I-kohorten, del 5, 1982-1984
- Befolkningen i Glostrup: MONICA I-kohorten, del 6, 1982-1984
- Befolkningen i Glostrup: MONICA I-kohorten, del 7, 1982-1984
- Befolkningen i Glostrup: MONICA I-kohorten, del 8, 1982-1984
- Befolkningen i Glostrup: MONICA I-kohorten, del 9, 1982-1984
- Befolkningen i Glostrup: MONICA I-kohorten, del 10, 1982-1984
- Befolkningen i Glostrup: MONICA II-kohorten, del 1, 1986-1987
- Befolkningen i Glostrup: MONICA II-kohorten, del 2, 1986-1987
- Befolkningen i Glostrup: MONICA II-kohorten, del 3, 1986-1987
- Befolkningen i Glostrup: MONICA II-kohorten, del 4, 1986-1987
- Befolkningen i Glostrup: MONICA II-kohorten, del 5, 1986-1987
- Befolkningen i Glostrup: MONICA II-kohorten, del 6, 1986-1987
- Befolkningen i Glostrup: MONICA II-kohorten, del 7, 1986-1987
- Befolkningen i Glostrup: MONICA II-kohorten, del 8, 1986-1987
- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, del 1, 1991-1992
- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, del 2, 1991-1992
- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, del 3, 1991-1992
- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, del 4, 1991-1992
- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, del 5, 1991-1992
- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, del 6, 1991-1992
- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, del 7, 1991-1992
- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, del 8, 1991-1992
- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, del 10, 1991-1992
- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, del 11, 1991-1992
- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, del 12, 1991-1992
- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, del 13, 1991-1992
- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, del 14, 1991-1992
- Copenhagen Male Study, 1970-1971
- Copenhagen Male Study, 1971-1972
- Copenhagen Male Study, 1976
- Copenhagen Male Study, 1985-1986
- Den Danske Sygeplejerskekohorte, 1993
- Den Danske Sygeplejerskekohorte, 1999

DDA Sundheds årsberetning 2015

- Det Nationale Skizofreniprojekt (DNS), baseline 1997-1999
- Det Nationale Skizofreniprojekt (DNS), 1-års follow up, 1998-2000
- Det Nationale Skizofreniprojekt (DNS), 2-års follow up, 1999-2001
- Det Nationale Skizofreniprojekt (DNS), 5-års follow up, 2002-2005
- Hovedstadens Center for Prospektive Befolkningsundersøgelser (HCPB), 1964-2004
- Kostundersøgelse (24 timers kostinterview) - The European Youth Heart Study I, 1997-1998
- Kostundersøgelse (24 timers kostinterview) - The European Youth Heart Study II, 2003-2004
- Mellemkohorten i Det Danske Tvillingeregister (tvillinger født 1931-1952), 1996-2002
- Omnibus 94, Det Danske Tvillingeregister 1994
- Rigshospitalets mor-barn kohorte (RHMB), ved fødsel, 1959-1961
- Rigshospitalets mor-barn kohorte (RHMB), 1-års-opfølgning, 1960-1962
- Rigshospitalets mor-barn kohorte (RHMB), 3-årsopfølgning, 1962-1964
- Rigshospitalets mor-barn kohorte (RHMB), 6-årsopfølgning, 1965-1967
- Rigshospitalets mor-barn kohorte (RHMB), skolelægejournaldata
- Rigshospitalets mor-barn kohorte (RHMB), sessionsdata
- Sessionsregisteret over danske tvillinger, 1949-1992
- Skolelægejournalregisteret, 1930-2005
- Småbørns kost og trivsel (SKOT) Antropometri og blodtryk (9 mdr.), 2007-2008
- Småbørns kost og trivsel (SKOT) Antropometri og blodtryk (18 mdr.), 2008-2009
- Småbørns kost og trivsel (SKOT) Antropometri og blodtryk (36 mdr.), 2009-2010
- Småbørns kost og trivsel (SKOT) baggrundsinformation I, interviewguide (9 mdr.), 2007-2008
- Småbørns kost og trivsel (SKOT) baggrundsinformation I, interviewguide (18 mdr.), 2008-2009
- Småbørns kost og trivsel (SKOT) baggrundsinformation I, interviewguide (36 mdr.), 2009-2010
- Småbørns kost og trivsel (SKOT) baggrundsinformation II, spørgeskema (9 mdr.), 2007-2008
- Småbørns kost og trivsel (SKOT) baggrundsinformation II, spørgeskema (18 mdr.), 2008-2009
- Småbørns kost og trivsel (SKOT) baggrundsinformation II, spørgeskema (36 mdr.), 2009-2010
- Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen (SUSY), 1991
- Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen (SUSY), 1994
- Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen (SUSY), 2000
- Tvillingeundersøgelsen 1966
- Udvikling af insulinresistens-syndromet og abdominal adipositas. (GEMINAKAR), 1997-2000
- Ung idræt - kostdel, baseline 1983-1985
- Ung idræt - kostdel (24 timers kostinterview), baseline 1983-1985
- Ung idræt - kostdel, follow-up 2005
- Ung Idræt - Undersøgelse af helbred, fysisk aktivitet og kostvaner, 1983-2005