

Rigsarkivet

# Årsberetning 2016

DDA Sundhed

Bodil Stenvig  
31-03-2017

## Indhold

1. Indledning .....	2
1.1 Sammenfatning .....	2
2. Indsatser og bevilling .....	3
2.1 Bevilling og medarbejdere .....	3
2.2 DDA Sundheds sundhedsfaglige konsulenter .....	4
2.3 Arkiveringsnetværk .....	4
2.4 Det Korordinerende Organ for Registerforskning (KOR) .....	5
3. Opsøgende indsatser i 2016 .....	6
3.1 Informationsmøder mv. ....	6
3.2 Foredrag og undervisning .....	7
3.3 Deltagelse i nationalt projekt .....	8
3.4 Deltagelse i internationalt samarbejde .....	8
4. Produktionsindsatsen i 2016 .....	8
5.1 Definitioner og begreber .....	8
5.2 Produktionsmål og produktion .....	9
5. Årsplanprojekter mv. ....	11
5.1 Anmeldelsesbekendtgørelse .....	11
5.2 Datamanagement af forskningsdata .....	11
5.3 Informationsmateriale .....	12
5.4 Personhenførbare forskningsdata .....	12
5.5 Vidensdeling om forskningsdata .....	13
5.6 Forskningsdata i serier .....	14
5.7 Skolelægejournaler .....	14
5.8 Registerindblikprojekt .....	14
6. Afsluttende bemærkning .....	15
Bilag 1: Oprettede sager for SUND-studier i 2016 .....	16
Bilag 2: Forskningsdata indsamlet til arkivering i 2016 .....	19
Bilag 3: Oparbejdede datasæt i 2016 .....	21
Bilag 4: Straks-publiceringer af datasæt i 2016 .....	22
Bilag 5: KORs vurdering af ydelser fra DDA Sundhed 2016 .....	23

## 1. Indledning

I DDA Sundheds årsberetning 2016 redegøres for indsatser for sundhedsvidenskabelige data i Rigsarkivet i 2016, som en bevilling fra Uddannelses- og Forskningsministeriet bidrager til. Det forudsættes af bevillingsgiver, at der fremsendes en årsberetning sammen med regnskab for bevillingen den 1. april året efter. Årsberetningen giver anledning til at gøre status over de gennemførte indsatser samt målopnåelse set i forhold til mål for året.

### 1.1 Sammenfatning

I 2016 har produktionsindsatserne i DDA Sundhed udmøntet sig i:

- 78 lokaliseringer (anmeldelser)
- 37 afleveringer og arkiveringer
- 26 dataoparbejdninger til højeste kvalitetsniveau
- 9 straks-publicering af modtaget forskningsdata
- 19 udleveringer af sundhedsvidenskabelige data til forskning og uddannelse

DDA Sundhed i Rigsarkivet har udleveret registerdata til sundhedsforskning og til udvikling af en multigenerationsdatabase i regi af KOR.

Der har været gennemført 10 informationsmøder og leveret 6 undervisningsbidrag.

Det øvrige arbejde i DDA Sundhed i Rigsarkivet leveres i (årsplans)projekter.

Der er gennemført 4 årsplanprojekter til styrkelse af effektivitet og sikkerhed indenfor indsamlingen, bevaringen og oparbejdningen af sundhedsvidenskabelige data. Projekterne har handlet om national datamanagement i forskning og om forberedelse af en forskningsdataanmeldelsesbekendtgørelse samt om pseudo-anonymisering af modtagne sundhedsvidenskabelige datasæt. Pseudo-anonymisering af data har stor betydning for sikkerheden og tilgængeligheden af data i forbindelse med udlevering.

Et projekt har bidraget til, at dokumentation af data i et forskningsmiljø blev styrket. Projektet er gennemført som et vidensdelingsprojekt med forskningsenheden.

Der er gennemført 3 årsplanprojekter, der styrker formidling af data til sundhedsforskning fra DDA Sundhed i Rigsarkivet. Et projekt har udviklet et IT-værktøj til formidling af forskningsdata i serier, der vil gøre det lettere for brugere at finde information om de tilgængelige forskningsdata fra sundhedsområdet i serier bestemt af fælles metode, forskningsspørgsmål og/eller population. Værktøjet sættes i drift i 2017. Der er gennemført et projekt om formidling af registerdata med sundhedsvidenskabeligt potentiale fra Rigsarkivets samling. Projektet har fokuseret på DDA Sund-

heds arbejde med at formidle unikke historiske data som fx Sessionsregistre og Dødsårsagsregistret 1943 - 1969. Et projekt om tilgængeliggørelse af skolelægejournaler i hele landet, som er kortlagt af Rigsarkivets Forskerservice, er gennemført og følges op i 2017. De kortlagte arkivæsker med skolelægejournaler har unikt forskningspotentiale. DDA Sundheds konsulenter og flere deltagere i DDA Sundheds netværk har anbefalet, at der etableres en forskningsressource med skolelægejournaler med base i Rigsarkivet. DDA Sundhed vil sikre, at skolelægejournalerne scannes, indekseres og gøres søgbare.

## 2. Indsatser og bevilling

Rigsarkivet har et særligt fokus på data fra sundhedsområdet, og bevillingen fra Uddannelses- og Forskningsministeriet bidrager til at konkrete ekstraordinære indsatser for sundhedsvidenskabelige forskningsdata kan gennemføres. Inden for Rigsarkivets rammer bidrager bevillingen til, at der er ressourcer til:

- at styrke datamanagement af data i sundhedsforskning
- at udvikle indsamling af forskningsdata, så den bliver mere egal og struktureret
- at forskningsdata fra sundhedsvidenskabelige studier merbevares (dvs. efter kriterier der vægter sundhedsforskernes behov for bevaring og genanvendelse)
- at oparbejde sundhedsvidenskabelige forskningsdata til genanvendelse
- at arkiverede forskningsdata bliver tilgængeliggjort i en søgeservice
- at forskningsdata udleveres efter en klar og egal procedure

Indsatserne forventes at imødekomme sundhedsvidenskabelige forskeres formulerede behov, som de fremgår af en skrivelse fra Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR) til Styrelsen for Forskning og Innovation, jf. bilag 5. De ekstraordinære indsatser for sundhedsvidenskabelige data i Rigsarkivet findes ikke i andre af statens institutioner.

### 2.1 Bevilling og medarbejdere

I 2016 har en bevilling til DDA Sundhed på 3,3 mio. kr. (jf. Finanslov 2016 konto 19.17.04.16) finansieret syv fuldtidsmedarbejdere og to studentermedhjælpere. Medarbejderne har været fordelt 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 "Indsamlingsområdet" (IO)
- En akademisk medarbejder i 8 måneder i "DDA-Formidling af it-arkivalier og forskningsdata" (DDA)
- To dataassistenter i "Digital bevaring og oparbejdning" (DBO)
- To studenter i "Digital bevaring og oparbejdning" (DBO)

- En it-udvikler i It-udvikling (ITU)

Rigsarkivet afholder omkostninger til husleje, administration, fagligt miljø samt it- infrastruktur og drift til DDA Sundhed.

## 2.2 DDA Sundheds sundhedsfaglige konsulenter

Et team af sundhedsfaglige konsulenter rådgiver og vejleder DDA Sundhed. Konsulenterne er udvalgt blandt ledende sundhedsvidenskabelige forskere med interesse for forskningsdata og data-dokumentation, og består af tre sundhedsforskere, der også indgår i DDA Sundheds netværk til de sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer i hele landet. Teamet består 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

Der er afholdt et forårs- og et efterårsmøde med konsulentteamet i 2016, hvilket er det planlagte antal møder med teamet pr. år. Møderne bruges til gensidige orientering, herunder om nye dataindsamlinger eller særlige behov for datavejledning eller lignende i et forskningsmiljø. På møderne har der været præsentationer af og drøftelser om:

1. Indsatsernes fremdrift (anmeldelse, arkivering, oparbejdning, udlevering)
2. Bekendtgørelsen for anmeldelse af forskningsdata
3. Tilgængeliggørelse af forskningsdata og historiske registerdata i Rigsarkivets samling
4. Dokumentationsbistand til forskningsprojekter

Rådgivning og vejledning fra det sundhedsvidenskabelige team er centralt for indsatsernes udvikling og i relation til årsplanprojekter.

## 2.3 Arkiveringsnetværk

Udvalgte forskere og forskningsledere i de sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer har deltaget i et arkiveringsnetværk, som følger og understøtter indsatserne for sundhedsvidenskabelige data i Rigsarkivet.

Netværket udgøres af 65 forskere, som har erfaring med indsamling og analyse af forskningsdata, som DDA Sundhed har netværk og kontakt til. De er tilknyttet forskningsenheder på universiteter og hospitaler og repræsenterer primært forskningsområder som folkesundhedsvidenskab, socialmedicin, epidemiologi samt klinisk epidemiologi.

Den overvejende andel af deltagerne har afleveret forskningsdata til arkivering og tilgængeliggørelse, og en del har i samarbejde med DDA Sundhed dokumenteret forskningsdata, som nu er en del af Rigsarkivets samling. To af netværkets deltagere har i 2016 bestilt og fået udleveret sundhedsvidenskabelige data fra Rigsarkivet til ny forskning.

En medarbejder fra Rigsarkivet, fra enheden for indsamling af forskningsdata, har deltaget i Dansk Epidemiologisk Selskabs (DES) årsmøde i 2016. Årsmødet giver en indsigt i forskningsrelevante udfordringer og deltagelse styrker Rigsarkivets, herunder DDA Sundheds, synlighed i de sundhedsforskningssmiljøer, da der er et betydeligt sammenfald mellem DES's medlemmer og DDA Sundheds arkiveringsnetværk.

#### **2.4 Det Korordinerende Organ for Registerforskning (KOR)**

KOR's medlemmer er erfarne registerforskere, der bl.a. har til opgave at rådgive, følge og vurdere DDA Sundhed, dvs. de indsatserne for sundhedsvidenskabelige data der gennemføres i Rigsarkivet. Medlem af KOR professor emerita Lisbeth B. Knudsen er kontaktperson til DDA Sundhed.

Der har i 2016 været afholdt et møde med dialog om DDA Sundheds indsatser med en repræsentant for KOR (Lisbeth B. Knudsen) samt KOR's sekretariat.

KOR anbefaler, jf. bilag 5, at DDA Sundhed og KOR fortsat mødes årligt for at koordinere og drøfte relevante problemstillinger. Udover de indsatser, der er iværksat i Rigsarkivet, finder KOR flere udviklingspotentialer i forhold til:

- Formidling af sundhedsvidenskabelige data, der er tilgængeliggjort med midler til DDA Sundhed, så de bliver brugt mere
- Formidling af anvendelsesmuligheder og dokumentation af data fra historiske registre
- Formidling af kriterierne for udvælgelse af sundhedsvidenskabelige data til bevaring

KOR opfordrer til, at DDA Sundhed tager initiativ til offentliggørelse af oplysninger om eksisterende sundhedsvidenskabelige forskningsdata, der indsamles af Rigsarkivet, når projekterne forventeligt skal anmeldes til Rigsarkivet.

KOR's anbefalinger til Forsknings- og Innovationsstyrelsen har været udgangspunkt for DDA Sundheds årsplan for 2017. Idet der vil være fokus på formidling af samlingen og dens potentialer, vil de forhåbentligvis kunne bruges mere.

DDA Sundheds sundhedsvidenskabelige konsulenter finder, at koordination med KOR er central for udvikling af den samlede forskningsdatastruktur i Danmark og internationalt. De ser gerne, at denne koordination fortsættes.

### 3. Opsøgende indsatser i 2016

I 2016 er der udført en varieret vifte af opsøgende indsatser for brugere af Rigsarkivets ydelse. Opsøgende indsatser synliggør Rigsarkivets indsatser og rolle i den forskningsdatainfrastruktur, der er under udvikling i Danmark og internationalt. Det er ligeså meget vigtigt, at de opsøgende indsatser fremmer lokalisering, arkivering, oparbejdning samt udleveringer af sundhedsvidenskabelige data. Bevillingen giver ressourcer til, at Rigsarkivets medarbejdere mødes med institutioner og forskere, holder foredrag for forskere og studerende samt deltager i nationale og tværgående projekter vedrørende datamanagement i forskning. Viften af opsøgende indsatser fremgår af de følgende afsnit.

#### 3.1 Informationsmøder mv.

I 2016 afholdtes 10 møder med repræsentanter for 8 organisationer eller forskningsprojekter, idet der er afholdt møder mellem Rigsarkivet og repræsentanter for:

- Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU
- Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø (NFA)
- Statens Institut for Folkesundhed (SIF)
- Statens Institut for Velfærdsforskning (SFI)
- Det Frie Forskningsråds sekretariat
- Projekt DOC'X ved Institut for arbejdsmiljømedicin; Bispebjerg Hospital
- "Clinical Trial Unit" ved Aarhus Universitet
- Institut for Sygdomsforebyggelse, Frederiksberg Hospital

Det er centralt for samarbejdet med forskningsmiljøer, forskningsinstitutioner og forskningsrådet, at der afholdes møder med fokus på gensidig information. Der er ved pensionering, arbejdsophør, organisationsændringer eller etablering af nye enheder et særligt behov for at mødes med repræsentanter for Rigsarkivet. Bevillingen gør det muligt at afholde flere møder med brugerne samt gennemføre møder efter ønske fra institutionerne eller forskere. Et eksempel på de situationer, hvor det er vigtigt med personlig kontakt og fleksible møder, er en række møder om forskningsdata indsamlet af "Institut for Sygdomsforebyggelse" herunder et "Adoptionsregister".

Adoptionsregisteret blev oprettet af Psykologisk Institut ved Kommunehospitalet i løbet af 1960'erne med henblik på forskning i arv og miljø for en række sygdomstilstande. Registret blev etableret som et forskningsregister efter særaftale med Justitsministeriet under forudsætning af, at der var tavshedspligt om oplysningerne i registret.

Psykologisk Institut blev overdraget til Københavns Sundhedsvæsen i 1993 og fik navnet ”Institut for Sygdomsforebyggelse”. Efter nedlæggelsen af Kommunehospitalet blev instituttet administrativt overført til Bispebjerg Hospital, men forblev en årrække fysisk i lokaler på Kommunehospitalet efter at det var blevet solgt til private ejere.

Efter at Frederiksberg Hospital blev slået administrativt sammen med Bispebjerg Hospital, blev instituttet fysisk flyttet til Frederiksberg Hospital og alle arkivalier, inklusive Adoptionsregisteret og de tilknyttede delprojekters dokumenter, blev placeret forskellige steder i kældre og på et loft på Bispebjerg Hospital under trange og fysisk utilfredsstillende forhold for deres bevaring. Arkivalierne kan heller ikke fortsat opbevares på disse lokaliteter grundet det kommende nybyggeri henholdsvis reglerne for anvendelse af rummene.

Thorkild I. A. Sørensen har overdraget ledelsen af instituttet for Sygdomsforebyggelse til Tine Jess, og fra den 01.01.17 har instituttet skiftet navn til Afdeling for Klinisk Epidemiologi ved Bispebjerg-Frederiksberg Hospital, og vil i stigende grad orientere forskningen mod de kliniske problemstillinger i det øvrige hospital. Ansvar for instituttets forskningsdata er nu formelt placeret hos den nye leder af afdelingen, Tine Jess, men Thorkild I. A. Sørensen har efter aftale fortsat opgaven, at finde den bedste løsning for den fremtidige opbevaring af de gamle data i lyset af den fremtidige orientering af forskningsaktiviteterne i Bispebjerg-Frederiksberg Hospital, og Thorkild I. A. Sørensen har ønsket en dialog med Rigsarkivet om dette. I den anledning er der afholdt to møder om klargøring, anmeldelse samt arkivering af instituttets forskningsdata, idet der er tale om håndtering af såvel digitale som papirbaserede forskningsdata, herunder Adoptionsregistret. Det er fortsat under afklaring om registret og alle de projekter, der er udført med data fra dette register, kan afleveres og i givet fald hvordan. Kontakten forsættes, og de rejste udfordringer og spørgsmål forventes afklaret i 2017.

### 3.2 Foredrag og undervisning

Foredrag og undervisning for forskere og studerende om Rigsarkivets indsatser er meget vigtig for, at brugerne og potentielle brugere bliver opmærksom på disse. Uden vederlag holdes derfor seminarer og foredrag samt undervisningsoplæg for forskere og studerende. Dette tilbud formidles til studievejledere, forskningsinstitutioner og gennem arkiveringsnetværket ud til brugerne.

#### Afholdte foredrag mv. i 2016

Titel	Kontekst	Målgruppe
Anmeldelse, aflevering og genanvendelse af forskningsdata	”Lærings- og Forskningshuset”, Sygehus Sønderjylland. Aabenraa	Sundhedsvidenskabelige forskere
Rigsarkivets rolle i forhold til forskningsdata	Konferencen ”Når juraen spænder ben for forskningen” UBVA + Dansk Magisterforening	Akademikere med interesse for forskningsdata



Brug af analyseklare survey- og registerdata	Folkesundhedsvidenskab, 9. semester, Aalborg Universitet	Studerende ved folkesundhedsvidenskab
----------------------------------------------	----------------------------------------------------------	---------------------------------------

Der er, som det fremgår af tabellen, afholdt 3 foredrag for forskere og studerende. Derudover er der afholdt et seminar om oparbejdning af forskningsdata med oplæg om 1) anmeldelse og prioritering af forskningsdata i Rigsarkivet 2) oparbejdning og tilgængeliggørelse af forskningsdata i Rigsarkivet samt 3) organisering af oparbejdning af specifikke forskningsdata (jf. årsplanprojektet "Vidensdeling om forskningsdata" beskrevet på s. 13 i denne årsberetning).

### 3.3 Deltagelse i nationalt projekt

DDA Sundhed har deltaget i det nationale "[Datamanagement i Praksis](#)" projekt og bidraget til en case om datamanagement af sundhedsvidenskabelige data fra GALAXY-projektet. I samarbejde med Maja Thiele, ph.d., 1. reservelæge, lektor, Afd. for medicinske mavetarm- og leverlidelser, Odense Universitetshospital, er der udformet en "Data Management Plan" for projektet forskningsdata i Danmark, og projektet er anmeldt til Rigsarkivet med henblik på afklaring af langtidsbevaring af data i Rigsarkivet. Anmeldelsen vil blive behandlet i Rigsarkivet i 2017.

### 3.4 Deltagelse i internationalt samarbejde

DDA Sundhed har i samarbejde med de nordiske forskningsdataarkiver og -services afprøvet nye metoder til synliggørelse af nordiske sundhedsdata. Dette samarbejde har været en styrkelse af det nordiske samarbejde og bidrag til CESSDA, herunder til arbejdet i det EU-støttede projekt CESSDA Strengthening and Widening (CSaW), som DDA har deltaget i, og som har til formål at styrke og udvide det europæiske dataarkivsam arbejde i CESSDA (Consortium of European Social Science Data Archives).

## 4. Produktionsindsatsen i 2016

Rigsarkivets satsning på sundhedsvidenskabelige data med udgangspunkt i denne bevilling til DDA Sundhed bidrager til, at der skabes en sammenhængende national forskningsdatainfrastruktur for sundhedsvidenskabelige data. Det forventes, at denne satsning vil fremme lokalisering, indsamling, arkivering, tilgængeliggørelse samt udlevering af data. De positive virkninger på produktionen ses på oparbejdning af sundhedsvidenskabelige data, men endnu ikke på de øvrige indsatsområder.

### 5.1 Definitioner og begreber

Rigsarkivet bidrager til en systematisk og egal indsamling og bevaring af forskningsdata fra sundhedsområdet, og der tilgængeliggøres forskningsdata, som kan anvendes til ny forskning og uddannelse. Indsætterne har endnu ikke udfoldet sig fuldt ud. Definitioner for produktionsmål skal tilpasses denne udvikling, hvilket sker løbende.

**Lokalisering omfatter:**

- 1) En anmeldelse af et datasæt indsamlet som led i en forskningsundersøgelse inden for det sundhedsvidenskabelige område
- 2) Projekter med en bevilling fra Det Frie Forskningsråd

**Arkivering omfatter:**

1. Modtagelse af undersøgelsesnes data, kontrol af læsbarhed af modtagne materiale
2. Overførsel af undersøgelsesne data til arkivformat, studiebeskrivelse
3. Publicering af dokumentation for datamaterialet

**Oparbejdning omfatter:**

Oparbejdning er dokumentation af datasæt fra forskning på det højeste niveau og omfatter:

1. Validering af datasæt i forhold til den medfølgende dokumentation
2. Omkodning af manglende værdier i datasættet (missing values)
3. Udarbejdelse af kodebog
4. Efterfølgende korrekturlæsning
5. Primærforskeren præsenteres for kodebogen og accepterer den
6. Kodebogen publiceres og bliver derved gjort søgebar for brugerne

**Straks-publicering omfatter:**

1. Publicering af data og dokumentation som er afleveret af forsker/institution

Kriterier for straks-publicering er, at datasæt er så veldokumenteret, at de umiddelbart kan publiceres med angivelse af frekvenser i kodebog.

**Udlevering omfatter:**

1. Data er bestilt og godkendt til udlevering efter gældende procedurer med henblik på et forsknings- eller uddannelsesformål
2. Udlevering af data fra en sundhedsvidenskabelig undersøgelse

**Undervisning omfatter**

1. Foredrag, undervisning og seminarer afholdt af bevillingen til DDA Sundhed

## **5.2 Produktionsmål og produktion**

DDA Sundheds produktionsmål er aftalt i samarbejde med områdelederne i Rigsarkivet og er meldt ud i DDA Sundheds årsplan 2016. DDA Sundheds projektleder har i forbindelse med møder med de sundhedsfaglige konsulenter fulgt op på målene. De fastsatte produktionsmål for 2016, ligesom den gennemførte produktion i 2016, fremgår af tabel 1.

**Tabel 1. Den planlagte og faktiske produktion, 2016**

	Produktionsmål	Produktion
Lokalisering	80	78
Arkivering	63	37
Oparbejdning	25	26
Straks-publicering	10	9
Udlevering af data	50	19
Undervisning	8	6

Tabel 1 er grundlag for at vurdere målopnåelsen i forhold til de fastsatte produktionsmål.

Indsatserne for lokalisering, oparbejdning og straks-publicering har opfyldt de planlagte mål for produktionen i 2016. Indsatserne for arkivering og udlevering af data har ikke opfyldt de planlagte mål for produktionen i 2016, hvilket er beklageligt.

De 37 studier arkiveringer af sundhedsvidenskabelige data, jf. bilag 2, kan ikke siges at være en tilfredsstillende målopnåelse. Målopnåelsen er betydelig lavere end de forgående år, men det forventes, at flere institutioner vil aflevere forskningsdata fra sundhedsområdet, da der i 2016 har været en betydelig mødeaktivitet med centrale, statslige forskningsinstitutioner, og denne opsøgende indsats fortsættes i 2017.

Antallet af udleveringer har været på 19 datafiler, hvoraf 14 er udleveret til forskere, og 5 er udleveret til studerende. Den manglende målopnåelsen for udleveringer af sundhedsvidenskabelige data bør ses i sammenhæng med de særlige udfordringer ved indsamling og anvendelse af forskningsdata om personer inden for sundhedsvidenskaberne, som betyder, at data med personhenførende oplysninger ikke umiddelbart kan deles eller være tilgængelige for offentligheden. EU's nye dataforordning, der implementeres fuldt ud fra maj 2018, forventes at fremme forskeres brug af Rigsarkivets ydelser for sundhedsvidenskabelige data.

Da potentialet for øget udlevering af sundhedsvidenskabelige data vurderes at være til stede, bibeholdes et måltal på 50 i 2017, idet der sættes ind med flere målrettede opsøgende og informerende indsatser om de sundhedsvidenskabelige data, der er indsamlet og tilgængeliggjort.

Det skal ligeledes bemærkes, at 4 sundhedsforskere, herunder et multigenerationsdatabaseprojekt under ledelse af KOR, i 2016 har bestilt registerdata fra Rigsarkivets samling, og at det antal meget vel kan stige i de kommende år. Det viser, at der er behov for en bredere definition af udlevering af data til sundhedsvidenskabelige forskere, hvis man ønsker at følge Rigsarkivets samlede bidrag til sundhedsforskningens datagrundlag.

## 5. Årsplanprojekter mv.

Årsplanprojekterne iværksættes og planlægges for at udvikle og styrke en systematisk, sikker og langsigtet bevaring og formidling af forskningsdata fra og til sundhedsområdet i Rigsarkivet. Bevillingen bidrager til, at årsplanprojekter med det sigte kan gennemføres.

### 5.1 Anmeldelsesbekendtgørelse

Rigsarkivet er i gang med at forberede en anmeldelsesbekendtgørelse for forskningsdata. Det ønskes at præcisere over for forskningsinstitutionerne, herunder særligt universiteterne, at de har ansvar for at anmelde relevant forskningsdata, da det er en del af deres virksomhed, og det dermed falder ind under §1 i Arkivloven.

I forbindelse med det første udkast til bekendtgørelse blev der i begyndelsen af 2016 holdt møde med henholdsvis Styrelsen for Forskning og Innovation og en følgegruppe udpeget af Danske Universiteter.

På baggrund af disse møder er der i løbet af året blevet arbejdet intensivt med at udarbejde en ny bekendtgørelse for anmeldelse af digitale forskningsdata. Arbejdet er næsten afsluttet, men der mangler endnu nogle høringer.

I bekendtgørelsesprojektet er der blevet arbejdet med at formulere en klarere definition af, hvad forskningsdata er, hvilket har kvalificeret den viden, bekendtgørelsen bygger på. Desuden er der blevet arbejdet intensivt med dels at afgrænse hvilke forskningsdata, der skal anmeldes til Rigsarkivet, dels at redegøre for hvilke kriterier der gør sig gældende for, om data kan afleveres til Rigsarkivet eller ej.

### 5.2 Datamanagement af forskningsdata

Rigsarkivet deltager i to projekter til fremme af management af forskningsdata. Disse projekter er etableret af "Det Nationale Datamanagement Forum".

I dette forum samarbejder Rigsarkivet med centrale aktører fra alle universiteterne og arbejder for at fremme fag- og forskernære initiativer inden for forskningsdatamanagement i universitetsregi. Derved sikres en kobling til et nationalt og internationalt samarbejde om forskningsdatamanagement.

Det ene projekt har til formål at udvikle en *webbaseret datamanagement guide* til forskerne, som skal understøtte de mange forskellige aspekter med af forskeres arbejde med datamanagement. Prototypen på guiden vil foreligge i foråret 2017.

Det andet projekt har til formål, at *kortlægge og opstille læringsmål i datamanagement for ph.d.-studerende*. Rigsarkivet står for den del af projektet, som handler om datamanagement på de sundhedsvidenskabelige fakulteter ved henholdsvis Københavns Universitet, Syddansk Universitet, Aarhus Universitet samt Aalborg Universitet.

En i efteråret 2016 gennemført spørgeskema-baseret kortlægning viser, at det varierer meget i hvilket omfang ph.d. skolerne udbyder undervisning i datamanagement ved de fire ovenfor nævnte universiteter. Der arbejdes videre med projektet i 2017, hvor der stilles forslag om læringsmål, herunder hvad de studerende skal vide om langtidsbevaring og arkivering af personfølsomme data.

Samarbejde og koordineringen i det Nationale Forum og arbejdet i de to projekter sikrer, at kendskabet til arkivering af data bliver udbredt til de sundhedsvidenskabelige fakulteter på universiteterne. Det har blandt andet medført, at Rigsarkivet nu indgår i Københavns Universitets Sundhedsvidenskabelige Fakultets forskningsdata management politik, der kan ses formuleret i dokumentet "[Policy of Research Datamanagement](#)". Dokumentet er udtryk for en politik, der er gældende for alle landets universiteter.

### 5.3 Informationsmateriale

Der er i 2016 skrevet udkast til informationsmateriale om Rigsarkivets indsatser for forskningsdata, men centrale formuleringer samt publicering af materialet afventer imidlertid færdiggørelse af anmeldelsesbekendtgørelsen for forskningsdata. Projektet fortsættes i 2017.

I 2016 har formanden for DES (Lau Caspar Thygesen) sagt ja til, at bringe en artikel i DESorientering (et nyhedsbrev) om de sundhedsvidenskabelige forskningskohorter, DDA Sundheds har bidraget til at indsamle og dokumentere. I artiklen skal der være fokus på sikker adgang til forskningsdata samt på adgangsprocedure til forskningsdata i Rigsarkivet. Den aftale skal udmøntes i 2017.

### 5.4 Personhenførbare forskningsdata

Projektet har i 2016 foretaget en kortlægning af datafiler, så personoplysninger kan udpeges, og det kan angives, hvor oplysningerne fremgår i datafilerne. De arkiverede data, der potentielt kan indeholde personhenførbare oplysninger, er gennemgået og kortlagt med hensyn til personoplysninger i felterne, som fx CPR-nummer, for- og efternavne, fødselsdatoer, adresser og telefonnumre.

Projektet har også registreret, hvorvidt personoplysningerne er adskilt fra de resterende data (et pseudo-anonymiseret datasæt). Det har stor betydning for sikkerheden og tilgængeligheden af data i forbindelse med udlevering.

I naturlig forlængelse af kortlægningen af de personhenførbare forskningsdata, er der dannet nøglefiler samt dannet pseudo-anonymiserede datafiler af arkiverede studier med personhenførbare data. Projektet har sikret, at alle studier med personoplysninger er *modtaget efter samme procedurer, og at de er pseudo-anonymiseret*.

Projektet har også resulteret i et brugervenligt vejledningsmateriale om modtagelse og anonymisering af forskningsdata i Rigsarkivet. Vejledningen beskriver de tjek, der skal udføres ved modtagelse af forskningsdata samt anonymiseringsprocessen for forskningsdata i Rigsarkivet.

Arbejdet kan udføres af studentermedhjælpere under supervision af datamanager for forskningsdata i Rigsarkivet. Indsatsen er implementeret i området for Digital Bevaring og Oparbejdning (DBO), og det giver fremadrettet et løft for sikkerheden i arkivering af personhenførbare forskningsdata i Rigsarkivet.

### 5.5 Vidensdeling om forskningsdata

Projektet "Vidensdeling om forskningsdata" vil understøtte, at den nødvendige dokumentation afleveres sammen med data, så data kan oparbejdes med henblik på arkivering og tilgængeliggørelse.

I samarbejde med forskningsleder Peter Lund Kristensen og forskere ved forskningsenheden "Exercise Epidemiology", Institut for Idræt og Biomekanik, SDU afholdtes i august 2016 et seminar med deltagelse af 10 forskere fra forskningsenheden samt deltagere fra Rigsarkivet. Temaet for seminaret var oparbejdning og tilgængeliggørelse af forskningsdata, vidensdeling om dataindsamlinger ved forskningsenheden og data management af forskningsdata i Rigsarkivet.

Samarbejdet med forskningsenheden påbegyndtes i 2015 med det formål at sikre oparbejdning af data fra projekter fra enheden. Data fra projekterne er observationsdata af børn og unge og data vil kunne indgå i projekter, der følger op på målinger og analyser fra de første runder af dataindsamlinger. Datamaterialerne har med andre ord et stort potentiale for genanvendelse.

Følgende projekter er anmeldt til Rigsarkivet, og vurderet til bevaring i Rigsarkivet:

1. "Svendborgprojektet – 1. runde "
2. "Svendborgprojektet – 3. runde"
3. "Odense Preeschool Study"

Der er etableret kontakt mellem de to forskere, der skal stå for aflevering af data fra de ovennævnte projekter, så en overdragelse af data og dokumentation kan ske på en hensigtsmæssig måde. Dataoparbejdningen i Rigsarkivet er tilrettelagt i samarbejde med forskerne.

### 5.6 Forskningsdata i serier

I 2016 er der it-teknisk skabt mulighed for at danne serier af studier og danne en landing page for en sådan serie i DDA søgeservice. Den funktion bruges til at pege på studier, der skal ses som en serie. Formålet med studiet og en detaljeret beskrivelse af data, der er i samme serie, kan publiceres på en landing page. Det gør det nemt for brugerne at finde information om de tilgængelige forskningsdata fra sundhedsområdet i serier bestemt af fælles metode, forskningsspørgsmål og/eller population. Værktøjet er færdigudviklet og skal nu tages i anvendelse for at synliggøre studier, der indsamler data i serier. Projektet sættes i drift i 2017.

### 5.7 Skolelægejournaler

I 2016 har der været afholdt møder med repræsentanter fra DDA Sundhed arkiveringsnetværk samt de sundhedsfaglige konsulenter om forskningspotentialer i skolelægejournaler, jf. kortlægning af bevarede helbreds kort/skolelægejournaler.

Deres vurdering er, at de registrerede arkivkasser med skolelægejournaler udgør en unik mulighed som forskningsdata, hvis de scannes, indekseres og digitaliseres. De udgør et supplement til en forskningsressource af bevarede skolelægejournaler fra Københavns Kommune.

DDA Sundheds konsulenter og flere deltagere i DDA Sundheds netværk anbefaler, at der etableres en forskningsressource med skolelægejournaler med base i Rigsarkivet. DDA Sundhed vil bidrage til at skolelægejournalerne (arkivalierne) scannes, indekseres samt gøres søgebart. Projektet fortsættes i 2017.

### 5.8 Registerindblikprojekt

Rigsarkivets samling af registerdata rummer et overset potentiale for registerforskning.

Et registerindblikprojekt har lokaliseret registerdata fra samlingen med et potentiale for sundhedsforskere.

Et registerindblikprojekt, finansieret af DDA Sundhed, har lokaliseret registerdata fra samlingen med et potentiale for sundhedsforskere, og udarbejdet en rapport om dette. Men udgangspunkt i rapporten har DDA Sundheds konsulenter og repræsentanter for KOR udpeget historiske registre med et særligt forskningspotentiale.

Registerindblikprojektet har derefter medvirket til oparbejdning af "Det Danske Dødsårsagsregister 1943-1969" (DAR). Dette register var udpeget som unikt, og KOR bestilte dette register til anvendelse i multigenerationsregistret. Udlevering af DAR 1943-1969 kom i stand efter en teknisk indsats med at udvikle et dataprogram til konvertering af arkiverede registerdata til SPSS datafiler. Konverteringsprogrammet er en prototype, som viser, at det kan lade sig gøre at genrejse arkiverede data og metadata til dataanalyse i forskningsverdenen. De tekniske udfordringer kan løses i samarbejde med Digital Bevaring og Oparbejdning (DBO) i Rigsarkivet.

Viden om registersamlingen og den tekniske konvertering er brugbar fremadrettet, hvor Rigsarkivet har et strategisk mål om i stigende grad at bringe arkivets data i spil. Udleveringer af registerdata til fremtidens sundhedsforskning eller til aktuel sundhedsforskning har et potentiale, der skal udvikles i Rigsarkivet. Dette årsplanprojekt har fokuseret DDA Sundhed arbejde med at formidle unikke historiske data med sundhedsfaglig relevans til sundhedsforskning. Projektet fortsættes i 2017.

## **6. Afsluttende bemærkning**

I 2016 har Rigsarkivet haft øget fokus på indsamling, bevaring og formidling af forskningsdata, herunder data fra sundhedsforskning. DDA Sundheds samarbejde med sundhedsforskere, herunder registerforskere og koordination fra KOR, bidrager til at fastholde kvaliteten i datadokumentationen og dialogen om udvikling af indsatserne.



## Bilag 1: Oprettede sager for SUND-studier i 2016

I alt: 78 sundhedsvidenskabelige studier

1. A maturase in the alternative pathway of complement
2. A road map of clonal evolution and therapy-resistant subclones in patients with acute myeloid leukemia (AML)
3. Allergic disease and risk of cancer and infections
4. Astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien, eksponeringsmålinger, 1997-1999
5. Astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien, kliniske data, 1997-1999
6. Astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien, spirometri, 1997-1999
7. Bedre arbejdsmiljø for unge i detailhandlen, 2016-2018
8. Bedre Sundhed for Mor og Barn, 11-års opfølgning (vokseninterview), 6. april 2011 - 31. december 2012
9. Bedre Sundhed for Mor og Barn, 11-års opfølgning (vokseninterview), 1. januar 2013 - 31. december 2014
10. Behandling med Temozolomide og peptidvaccination mod metastatisk malignt melanom
11. Betydningen af margin, re-resektion og resttumor ved brystbevarende kirurgi, 2012-2013
12. Biobank for Biomarkører og Immunologi
13. Bipolar Disorder Onset Composite Biomarker Identification (The BIO-1 study)
14. Blodtryksforhøjelse i Holstebro, 2011-2013
15. Cancer diseases and risk of venous thromboembolism
16. Cause of death among adults with and without tuberculosis in Guinea Bissau
17. Contributions of Skin-resident  $\gamma\delta$  T Cells to Psoriasis Formation and Accelerated Wound Healing
18. Crosstalk between glioblastoma cells and tumor-associated microglia-macrophages (TAMs)
19. DANPACE II
20. Deconstructing molecular heterogeneity of hepatobiliary cancer for targeted therapy
21. Defining the AMPK signaling network and its function
22. Delineating the function of a novel transcription factor crucial for B-cell Development
23. Den prædiktive værdi af screening for kolorektal cancer. 30-årsopfølgning, 2016-2018
24. Diagnostiske aspekter ved Hyperinsulinism
25. DOC\*X
26. Effectiveness and safety of non-vitamin K antagonist oral anticoagulants - a nationwide cohort study
27. Effekt af farmaceutisk medicingennemgang, medicinsamtale og opfølgning, 2013-2016

28. Etablering af klinisk efterspurgt normalområder for beregnet frit serum-testosteron og betydning af livstilsfaktorer for tolkning af serumniveauer af frit testosteron
29. Exploring the Signaling Behind the Exercise Training Health Benefit in Human Muscle with Systems Biology
30. Expression of the TRPA1 channel and its possible role in the regulation of rat meningeal and cerebral artery diameter
31. Family matters: A new approach to identify individuals at risk of type 2 diabetes
32. Filaggrin deficiency and chronic systemic inflammation
33. "Freeze-all" strategy in assisted reproduction - Patients' attitudes and expectations
34. Health - AU, Non-invasive analysis of tumor evolution, dynamics, heterogeneity, and resistance to therapy using circulating tumor DNA
35. HHealth Risks associated with expOsure to road traffic Noise (HypERION)
36. Hjernens udvikling hos børn relateret til stress-markører
37. How little physical activity during breaks in prolonged sitting is sufficient to avoid increased levels of central adiposity in patients with type 2 diabetes?
38. Hypothyroidism and the clinical course of breast cancer
39. Impact of a prolonged (in vivo) hyperglycaemia on IGF-I signalling
40. Impact of H1N1 influenza vaccination on child morbidity in Guinea-Bissau
41. Impaired beta2-adrenergic receptor function
42. Improving the characterization of an overlooked diabetic subtype: Latent autoimmune diabetes in adults (LADA)
43. Interferon lambda 4 in chronic viral infection and inflammation,
44. Kardiovaskulære Biomarkører ved Præeklampsi Triage
45. Komorbide betingelser blandt børn og voksne med Downs syndrom, 2013-2015
46. Kronisk stress og organrespons; Kan stress objektiviseres?
47. Langtidspåvirkninger af kæbeled og orofacial funktion hos patienter med obstruktiv søvn-  
apnø i behandling med mandibelfremførende tandskinne
48. Lifestyle during pregnancy (LDPS)
49. Løft i dagligvarebutikker, 2015-2016
50. Maternal illness and medication use during pregnancy and risk of asthma in offspring: a study in three Nordic countries
51. Metabolisk syndrom hos ny-diagnosticerede patienter med skizofreni, 2015-2016
52. Metformin Beyond Diabetes - Molecular Mechanisms for Pleiotropic Actions in vivo
53. Molecular imaging and targeted therapy of the aggressive cancer phenotype
54. Multimodal brain imaging of the serotonin system
55. Mødet mellem borger og sundhedssystem
56. Måling af fysiske arbejdskrav, udvikling og implementering af en medarbejderinvolverende ergonomisk intervention blandt pædagoger og -medhjælpere i vuggestuer, 2017-2018
57. Neuropathic pain: Peripheral mechanisms

58. Perkutan endoskopisk gastrostomi hos børn: risikofaktorer og komplikationsrater, 2016-2017
59. Randomized controlled trial on cervical screening in women offered HPV-vaccination as girls
60. Receptor Protein Tyrosine Phosphatase  $\gamma$
61. Reducing cancer side-effects with systematic light exposure
62. Regulation of tendon matrix and its mechanical properties in elderly individuals
63. Risks and benefits of emotional distress for somatic Health
64. Role of aberrant urin protease activity for hypertension and graft survival in kidney transplant patients
65. Science-based Neurorehabilitation
66. Sikkerhedsklima, sikkerhedsniveau og ulykker, 2016-2018
67. Study of correlation between the NAT2 acetylation pheno- and genotype among Greenlandic Inuit
68. SundSkoleNettet - et sundhedsinitiativ i folkeskolen, 2008-2016
69. Svendborgprojektet 1, 2008-2011
70. Svendborgprojektet 3, 2008-2015
71. The composition of the arterial extracellular matrix in patients with abdominal aortic Aneurysms
72. The role of TBC1D4 in exercise- and insulin-induced glucose metabolism and in post exercise induced insulin sensitivity in human skeletal muscle
73. Towards sustainable treatment of persistent bacterial infections
74. Tæt på voksen: 17-årsopfølgning på Bedre Sundhed for Mor og Barn
75. Udbredelse af et nationalt, branchespecifikt implementeringsredskab for bedre arbejdsmiljøpraksis, 2017-2019
76. Udvikling af indikator for stressrelaterede psykiske arbejdsproblemer, 2015-2016
77. Undersøgelse af den postprandiale knogleremodellering hos personer med reduceret GIP-receptor aktivitet
78. Virkning af hydroxyethyl-stivelse vs. balanceret krystalloid på mortalitet og nyrefunktion hos patienter med svær sepsis, 2009-2011

## Bilag 2: Forskningsdata indsamlet til arkivering i 2016

I alt: 37 sundhedsvidenskabelige studier

1. Abdominalt Aortaaneurisme: Betydningen af kardiovaskulær farmakoterapi for risiko og prognose, 1996-2008
2. Allergi i befolkningen - udvikling i forekomst og studier af gen-miljø-interaktion, 2007
3. Astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien, eksponeringsmålinger, 1997-1999
4. Astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien, kliniske data, 1997-1999
5. Astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien, spirometri, 1997-1999
6. Aterosklerotisk kardiovaskulær sygdom i HIV-smittede patienter: prævalens og patofysiologi, 2014
7. Bedre Sundhed for Mor og Barn, 11-års opfølgning (vokseninterview), 6. april 2011 - 31. december 2012
8. Bedre Sundhed for Mor og Barn, 11-års opfølgning (vokseninterview), 1. januar 2013 - 31. december 2014
9. Betydning af moderens kost under graviditet for mors og barns helbred
10. Betydningen af margin, re-resektion og resttumor ved brystbevarende kirurgi, 2012-2013
11. Binge drinking og lavt til moderat gennemsnitligt alkoholforbrug under graviditeten og motorisk udvikling i 5-årsalderen, 2008
12. Børnetvillingeundersøgelsen, 2003
13. Det store tilbage til arbejde-projekt (TTA), del 1: Spørgeskemaundersøgelse blandt sygemeldte, 2012
14. Effekten af remote iskæmisk prækonditionering på dannelse og nedbrydning af tromber, 2014
15. Evaluering af effekten af den WHO-anbefalede politik af at give vitamin A ved vaccinationskontakter efter 6-måndersalderen på dødelighed og sygelighed, 2012
16. Evaluering af forebyggelsespakker, 2011-2015
17. Forebyggelse af bønders pesticideksponering med lokale personlige værnemidler i Chitwan Distrikt, Nepal, 2014
18. Gluten og cøliaki - en specifik sammenhæng mellem fødevarer og sygdom, 2009
19. Hovedpine som bivirkning til dialysebehandling, et pilotstudie om hovedpinemekanismer, 2014
20. Hvordan har du det? Sundhedsprofil for Region Midtjylland, 2001
21. Hvordan har du det? Sundhedsprofil for Region Midtjylland, 2010
22. Hvordan har du det? Sundhedsprofil for Region Midtjylland, 2013

23. In vivo koncentrationsmåling af cefuroxim i columna vertebralis og discus intervertebralis vha. mikrodialyse, 2014
24. Kvantitativ sonoelastografi af den ikke-gravide uterine cervix; metodeudvikling af et syntetisk referencemateriale, 2014-2015
25. Lifestyle during pregnancy (LDPS)
26. Luftvejsslidelser og allergi blandt danske landbrugselever og deres jævnaldrende fra landområder (SUS-baseline), 1992-1994
27. Luftvejssygdomme og allergi i landbruget. En 12 års follow-up undersøgelse og en ny tværsnitsundersøgelse af unge danske landmænd, 2009
28. Mødet mellem borger og sundhedssystem, 2013-2014
29. Odense Overvægtsprojekt, 2012-2014
30. Paritet og diabetes; betacelle-udmattelse eller postpartum insulinresistens, 2014
31. Prædiktiv værdi af biomarkører og vævsdoppler-ekkokardiografi hos patienter med ST-segment-elevations-myokardie-infarkt behandlet med primær percutan coronar intervention, 2010
32. Psykisk helbred og velbefindende i omsorgsarbejde (PIO), 2011-2015
33. Sikker arbejde for unge (SAFU), 2011-2014
34. Starter Parkinsons sygdom i gastrointestinale nerveender mange år før symptomdebut?, 2014
35. Thyroideapatienters tilknytning til arbejdsmarkedet, 2012
36. Type 1 diabetes - graviditet og fødsel, 2014-2015
37. Vasomotoriske effekter af patienternes perikardielle og perivaskulære fedtvæv, 2014

### Bilag 3: Oparbejdede datasæt i 2016

I alt: 26 sundhedsvidenskabelige studier

1. Bedre Sundhed for Mor og Barn, 11-års opfølgning (børneinterview), 2010-2014
2. Bedre Sundhed for Mor og Barn, 11-års opfølgning (vokseninterview), 2010-2014
3. Danske sygeplejerskers psykiske arbejdsmiljø, trivsel og helbred (SATH), 2002-2007
4. Danske sygeplejerskers psykiske arbejdsmiljø, trivsel og helbred (SATH), 2012
5. Danske sygeplejerskers psykiske arbejdsmiljø, trivsel og helbred (SATH), 2015
6. Depressiv sygdom i den danske befolkning, 2000
7. Evaluering af forbud mod salg af alkohol til personer under 16 år, baseline, 2004
8. Evaluering af forbud mod salg af alkohol til personer under 16 år, follow up, 2005
9. Forebyggelse af urogenital Chlamydia trachomatis infektion ved screening, 1997-2002
10. Forekomst og konsekvenser af håndeksem hos frisører, 2009
11. Helbred, arbejde og arbejdsløshed, 2000-2006
12. Indtagelse af frugt og grøntsager blandt unge: En multilevel undersøgelse af vigtigheden af tilgængelighed i familien, skolen, lokalsamfundet og landet, 2005-2007
13. Landsdækkende psykiatriundersøgelser, patienter, distriktskykiatrien, 2005
14. Landsdækkende psykiatriundersøgelser, pårørende, distriktskykiatrien, 2005
15. Landsdækkende psykiatriundersøgelser, patienter, hospitalspsykiatrien, 2005
16. Landsdækkende psykiatriundersøgelser, pårørende, hospitalspsykiatrien, 2005
17. Landsdækkende psykiatriundersøgelser, retspsykiatriske sengeafsnit, 2005-2006
18. LEANUS Lean uden stress – udvikling af et bæredygtigt produktionskoncept (En til en struktur), 2007-2009
19. LEANUS Lean uden stress – udvikling af et bæredygtigt produktionskoncept (En til to struktur), 2007-2009
20. Ludomani blandt børn og unge i Danmark, 2007
21. Når sorgen rammer, omsorgsmålingen – børneprofessionelle, 2012
22. Psykiske helbredsproblemer og tilbagevenden til arbejde (PIVA), baseline, 2008
23. Psykiske helbredsproblemer og tilbagevenden til arbejde (PIVA), follow up, 2008
24. Rygundersøgelse, 2005
25. Sundhed for millioner, 2009-2010
26. Sundheds- og seksualundervisning i Viborg Kommunes 9. klasser, 2007

## **Bilag 4: Straks-publiceringer af datasæt i 2016**

I alt: 9 sundhedsvidenskabelige studier

1. Allergi i befolkningen – udvikling i forekomst og studier af gen-miljø-interaktion, 2007
2. Børnetvillingeundersøgelsen, 2003
3. Hvordan har du det? Sundhedsprofil for Region Midtjylland, 2001
4. Hvordan har du det? Sundhedsprofil for Region Midtjylland, 2010
5. Hvordan har du det? Sundhedsprofil for Region Midtjylland, 2013
6. Skolebørnsundersøgelsen (HBSC), 2006
7. Skolebørnsundersøgelsen (HBSC), 2010
8. Sundhedsprofil for Grønland (forældre og børn), 1993-1994
9. Sundhedsprofil for Grønland (voksne), 1993-1994

**Bilag 5: KORs vurdering af ydelser fra DDA Sundhed 2016**



Styrelsen for Forskning og Innovation  
Bredgade 40  
1260 København K  
Att. Troels Rasmussen

Vedr. vurdering af ydelser fra DDA Sundhed

Dato: 9. juni 2016

Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR) skal i følge kommissorium fra Uddannelses- og Forskningsministeriet "følge og vurdere de ydelser, der leveres af "Dansk Data Arkiv – Sundhed" som følge af den særskilte registerforskningsbevilling, som er afsat på finanslovens § 19.17.04.16."

**KOR**

Rigsarkivet  
Rigsdagsgården 9  
1218 København K

Den 7. oktober 2015 havde KOR inviteret DDA Sundhed til at præsentere sit arbejde for KOR. På mødet udtrykte KOR ønske om at blive inviteret til en årlig drøftelse af DDA Sundheds arbejde og indsats.

Telefon: 4171 7211  
Mail: jkd@sa.dk  
Web: registerforskning.dk

KOR deltog i et sådant møde med DDA Sundhed den 12. april 2016. Fra KOR deltog Professor Lisbeth B. Knudsen (medlem) og specialkonsulent Jeppe Klok Due (sekretariatet). På mødet præsenterede DDA Sundheds og Rigsarkivets arbejde med at indsamle forskningsdata samt DDA Sundheds arbejde med at formidle samlingen.

Sagsnr.: 16/01175

På baggrund af orienteringen på mødet finder KOR, at

- DDA Sundhed og KOR fortsat bør mødes årligt for at koordinere og drøfte relevante problemstillinger.
- Det er en nyttig funktion, at DDA Sundhed sikrer, at forskere kan arkivere deres datasæt sikkert og med mulighed for genanvendelse.
- Det er meget vigtigt, at DDA Sundhed aktivt arbejder med datamanagement i de sundhedsfaglige miljøer.
- Det er positivt, at DDA Sundhed og Rigsarkivets arbejde med at indsamle forskningsdata bliver mere egalt og struktureret fremover. KOR savner dog klarere kriterier for udvælgelse af sundhedsvidenskabelige data til dokumentation og bevaring.
- DDA Sundhed bør offentliggøre oplysninger om eksisterende sundhedsvidenskabelige forskningsdatasæt, der indsamles af Rigsarkivet, når forskningsprojekter forventeligt skal anmeldes i fremtiden.
- Der bør gøres mere for at formidle samlingen af forskningsdata, så de bliver brugt mere.





- Der arbejdes videre med at formidle anvendelsesmuligheder og dokumentation af data fra historiske registre.

KOR vil gerne stille sig til rådighed for yderligere drøftelser med Styrelsen for Forskning og Innovation angående DDA Sundheds ydelser, såfremt styrelsen måtte ønske dette

Med venlig hilsen



Henrik Toft Sørensen  
Professor, overlæge, dr.med., ph.d., formand for KOR