

DDA Sundhed

**Produktion, aktiviteter og
målopfyldelse**

2005-2008

Indholdsfortegnelse:

- **Forord**
- **Sammenfatning**
- **Redegørelse for DDA Sundhed 2005-2008**

- **1. Fireårsplan**
- **2. Synlighed**
- **3. Brugerundersøgelse**
- **4. Evaluering**
- **5. Seminar**
- **6. Ekstern oparbejdning**
- **7. Produktionsmål**

- **Bilag A. Besøg i forskningsmiljøerne**
- **Bilag B. Projekter under kontrakt om ekstern oparbejdning**
- **Bilag C. Modtagne data, 2005-2008**
- **Bilag D. Evaluation of DDA Sundhed 2005-2007**

Forord

DDA Sundhed blev etableret i 2005, da Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling med brev af 15. marts 2005 gav bevilling til driften for perioden 2005-2008. Denne periode er afsluttet og DDA Sundhed redegør hermed for produktion, aktiviteter og målopfyldelse for perioden 2005-2008.

Redegørelsen er udarbejdet som et elektronisk dokument og udnytter dermed mulighederne for elektroniske henvisninger til hjemmesider m.v.

Relevante eksterne dokumenter forefindes i en separat bilagssamling.

*Arkivchef Steen Ousager
Dansk Data Arkiv*

Odense, april 2009

Sammenfatning

Bevillingen til DDA Sundhed på 12. mio. kr. blev givet fra Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling til Statens Arkiver og Dansk Data Arkiv for perioden 2005-2008. Det var på anbefaling fra Danmarks Grundforskningsfond og det daværende sundhedsvidenskabelige forskningsråd formålet at etablere en central arkiveringsenhed for sundhedsvidenskabelige forskningsdata, som skulle servicere sundhedsvidenskabelige forskere og studerende primært i Danmark.

I starten af projektet fastlagde DDA Sundhed aktivitets- og produktionsmål for 2005 -2008, hvilket skete på baggrund af tidligere erfaringer med registrering (lokalisering), arkivering og dokumentation (oparbejdning) af bevaringsværdige sundhedsvidenskabelige datamaterialer konkretiserede.(jf. Årsplan 2005 – 2008, se afsnit 1 i denne redegørelse).

I projektets første fase var det vanskeligt at nå de fastsatte mål, men resultatkurven begyndte i 2007 at stige, og ved slutningen af projektet lykkedes det, at nå et pænt stykke over de fastlagte mål for registrering (lokalisering) og arkivering. De fastlagte mål for oparbejdede datamaterialer, dvs. datamaterialer gjort analyseklare, blev set under et nået, mens det planlagte produktionsmål for udlevering af dokumenterede forskningsdata ikke har været muligt at opfylde i projektperioden (se afsnit 7 i denne redegørelse). Det skyldes bl.a. at sekundær analyse af sundhedsvidenskabelige arkiverede elektronisk data er en ny mulighed, men heldigvis har der i første kvartal af 2009 været interesse for at bestille datamaterialer i DDA Sundhed.

Det vurderes, at de aktiviteter DDA Sundhed har gennemført i projektperioden (se afsnit 2,3 5 og 6 i denne redegørelse) har betydet meget for synligheden af enheden i de sundhedsvidenskabelige uddannelses- og forskningsmiljøerne, og dermed for resultaterne, som kan sammenfattes med, at DDA Sundhed har identificeret 279 nye, bevaringsværdige forskningsmaterialer, hvoraf de 161 er blevet afleveret til Dansk Data Arkiv og derefter arkiveret. Af disse blev 57 oparbejdet, så de umiddelbart kan stilles til rådighed for sundhedsvidenskabelig forskning.

Forsknings- og Innovationsstyrelsen ønskede i 2008 en eksternt og uafhængig evaluering af DDA Sundhed og nedsatte et evalueringsudvalg bestående af tre sundhedsvidenskabelige professorer fra henholdsvis Sverige, Norge og Danmark (se afsnit 4 i denne redegørelse). De vurderer initiativet, DDA Sundhed, som relevant og fremsynet i dets grundlag samt professionelt implementeret, og i et citat fra evalueringsrapporten hedder det:

”... via kurser, påvirkning, rådgivning og konkret engagement er det generelle forskningsmiljø i Danmark styrket på en måde, som fylder forskere i de fleste andre lande med misundelse.”

Evalueringsudvalget anbefaler i evalueringsrapporten med få justeringer at DDA Sundhed fortsættes og at det evalueres efter ca. 4 – 5 år.

Redegørelse for DDA Sundhed 2005-2008

DDA Sundhed indhenter, bevarer og formidler elektroniske data fra sundhedsforskningen i Danmark. Enheden blev oprettet i 2005 på basis af en bevilling fra Ministeriet for Videnskab, Teknologi og Udvikling til Statens Arkiver og Dansk Data Arkiv. Bevillingen omfattede perioden 2005-2008.

I størsteparten af perioden har DDA Sundhed været bemandet med tre akademiske medarbejdere og to dataassistenter. I 2006 blev bemandingen yderligere suppleret med en udvikler. Desværre valgte en akademisk medarbejder og en dataassistent at forlade DDA Sundhed pr. 1. august 2008 under

indtryk af usikkerhed om den fortsatte bevilling. I hele perioden har DDA Sundhed haft tilknyttet en sundhedsfaglig konsulent (professor Merete Osler, Københavns Universitet).

En evalueringsgruppe, bestående af tre højt estimerede sundhedsvidenskabelige forskere gennemførte i foråret 2008 en ekstern evaluering af DDA Sundhed. I deres evalueringsrapport, som forelå juni 2008, anbefaler de en fortsættelse af initiativet samt at der sker en fornyet evaluering om 4 -5 år. Evalueringsrapporten er vedlagt som bilag D.

1. Fireårsplan

Ved projektets begyndelse i 2005 blev der udarbejdet en fireårsplan for DDA Sundhed. Formålet med denne plan var, dels at få klargjort DDA Sundheds vision og målsætninger, dels at konkretisere fremtidige produktionsmål. Fireårsplanen er blevet anvendt som retningsgiver og styringsredskab for DDA Sundhed.

Visionen for DDA Sundhed er:

- *At DDA Sundhed bliver det naturlige valg i danske forskningsmiljøer for bevaring og formidling af danske forskningsdata på sundhedsområdet*

Visionen er baseret på følgende målsætninger:

- At DDA Sundhed og DDA Sundheds ydelser er kendt i alle miljøer i Danmark med forskningsaktiviteter inden for sundhedsområdet
- At DDA Sundhed bidrager til at forskere i Danmark medtænker datadokumentation og dataarkivering i deres forskningsarbejde
- At forskere i Danmark benytter DDA Sundhed til arkivering af forskningsdata på sundhedsområdet
- At DDA Sundhed understøtter arkiveringen af forskningsdata på sundhedsområdet ved at medfinansiere forskerens egen dokumentation af særligt vigtige datamaterialer
- At alle relevante danske forskningsdata på sundhedsområdet er let tilgængelige for forskere i Danmark og udlandet via DDA Sundhed
- At DDA Sundhed bidrager til at forskere inden for sundhedsområdet er opmærksomme på muligheder og fordele ved genanvendelse af allerede indsamlede og arkiverede forskningsdata
- At forskere i Danmark og udlandet benytter DDA Sundhed som leverandør af arkiverede danske forskningsdata inden for sundhedsområdet
- At forskerstuderende og universitetsstuderende i øvrigt inden for sundhedsområdet kender og benytter DDA Sundhed.

Produktionsmålene for årene 2005-2008 blev fastsat med skyldig hensynstagen til de anbefalinger, der blev indstillet af Udvalget vedrørende arkivering af sundhedsvidenskabelige data i 2001, da disse anbefalinger delvist ligger til grund for udmøntningen af bevillingen.

For året 2008 blev de planlagte produktionsmål revurderet, da en selvevaluering i 2007 viste, at målene vedrørende identifikation og arkivering af datamaterialer burde opjusteres og målene vedrørende udlevering af datamaterialer skulle nedjusteres for at svare til den forventelige produktion. Produktionsmålene og opfyldelsen af disse er konkretiseret i afsnit 7.

2. Synlighed

En grundlæggende forudsætning for at forskere og studerende vælger at benytte sig af DDA Sundheds ydelser, er, at DDA Sundhed er kendt i de relevante forskningsmiljøer. På denne baggrund udarbejdede DDA Sundhed i 2005 en synlighedsstrategi, der i lighed med fireårsplanen skulle tjene som styringsredskab for hele projektperioden.

Synlighedsstrategien bestod overordnet af følgende elementer:

- Oprettelse af hjemmeside
- Foredrag, præsentationer og vejledning i forskningsmiljøerne
- Artikler i relevante udgivelser
- Netværksordning i forskningsmiljøerne
- Præsentationer for ph.d- og kandidatstuderende på relevante uddannelser
- Deltagelse i udvalgte sundhedsfaglige arrangementer/årsmøder
- Udgivelse af afleveringsfolder
- DDA Sundhed som link på andres hjemmesider
- Gennemførelse af fagligt arrangement
- Nyhedsbrev for interessenter i DDA Sundhed

Oprettelse af hjemmeside.

Hjemmesiden www.sundhed.dda.dk blev oprettet i slutningen af 2005. Gennemsnitligt var det totale antal brugersessioner ca. 1000 om måneden. En markant del af brugersessionerne stammede dog fra USA og skyldtes formentlig store søgemaskiner, der ”høster” informationer. Udeladelse af udenlandske brugersessioner viser, at der gennemsnitligt har været ca. 200 brugersessioner pr. måned.

Foredrag, præsentationer og vejledning i forskningsmiljøerne

Gennem hele perioden er der blevet indgået aftaler med relevante forskningsinstitutioner om afholdelse af foredrag.

Typiske dele i et foredrag har omfattet:

- Baggrund for DDA Sundhed
- DDA Sundheds opgaver
- Argumenter for dataarkivering
- Hvordan og hvornår afleveres et datamateriale?
- Søgning og bestilling af datamaterialer

Periodens enkelte besøg fremgår af bilag A

Artikler i relevante udgivelser

Der blev på et tidligt tidspunkt i projektperioden taget kontakt til sundhedsforskningens etablerede tidsskrift *Ugeskrift for Læger* samt nyhedsavisen *Dagens Medicin* med henblik på at afdække mulighederne for at synliggøre DDA Sundhed i disse medier. Begge medier var positive over for initiativet DDA Sundhed, og har givet spalteplads til følgende artikler og meddelelser:

- *DDA Sundhed – nye muligheder for arkivering af datamaterialer for sundhedsforskningen.* Ugeskrift for Læger, 168/6, 6. februar 2006 (Meddelelse)
- *Bevaring og genbrug af forskningsdata fra sundhedsvidenskab.* Ugeskrift for Læger, 170/9, 25. februar 2008 (Statusartikel)
- *Forskere holder data tæt til kroppen.* Dagens Medicin, 10. marts 2006

Desuden har der været en enkelt artikel i Fyens Stiftstidende, samt diverse artikler i DDA's nyhedsbrev, *DDAInfo*, og artikler i DDA's videnskabelige tidsskrift *Metode & Data*.

Netværksordning i forskningsmiljøerne

DDA Sundhed og Arkiveringsrådet for DDA Sundhed tog tidligt i perioden initiativ til at etablere et netværk for DDA Sundhed. Ordningen blev skabt dels for at skabe synlighed for DDA Sundhed, dels for at skabe muligheder for at indgå i et mere direkte og forpligtende samarbejde med førende forskere og forskningsledere. Der blev i foråret 2006 udsendt invitationer til i alt 89 forskningsledere og førende sundhedsforskere. Langt hovedparten tilmeldte sig ordningen. Ved udgangen af 2008 bestod arkiveringsnetværket af 70 personer fordelt på 53 forskningsmiljøer.

Præsentationer for ph.d.- og kandidatstuderende på relevante uddannelser

På et tidligt tidspunkt i forløbet besluttedes det i DDA Sundhed at indgå i undervisningsforløb på kandidat- og ph.d.-uddannelser med henblik på dels at stimulere udlevering af data fra DDA Sundhed, dels at "oplære" nye generationer i god datadokumentation og arkivering. Der blev indgået faste aftaler om undervisningsbidrag med de ansvarlige for ph.d.-kurset *Principles of Data Documentation*. Kurset afholdes 2 gange årligt for ph.d.-studerende indskrevet ved det sundhedsvidenskabelige fakultet, Århus Universitet. Desuden blev der indgået aftaler med kandidatuddannelserne i folkesundhedsvidenskab på Syddansk Universitet og Københavns Universitet.

Deltagelse i udvalgte arrangementer/årsmøder

DDA Sundhed har bestræbt sig på at indgå i relevante faglige sammenhænge. DDA Sundheds medarbejdere har således deltaget i årsmøderne for Dansk Epidemiologisk Selskab, Dansk Selskab for Folkesundhed og Forum for Sundhedstjenesteforskning. DDA Sundheds øvrige bidrag ved arrangementer kan ses i bilag A.

Udgivelse af afleveringsfolder

Der blev i 2006 udgivet en afleveringsfolder, som i et ligefremt sprog beskriver den procedure, som skal følges ved aflevering af data. Desuden viste der sig et behov for information om bestilling af data hos DDA Sundhed. Derfor blev der udgivet et lille "bogmærke" med en tekst, som klart og enkelt beskriver proceduren for udlevering af data.

DDA Sundhed som link på andres hjemmesider

Da DDA Sundheds hjemmeside i 2005 var etableret, blev der rettet henvendelse til relevante forskningsinstitutioner og andre aktører i forskningen med henblik på at få optaget et link/henvisning. En lang række af faglige selskaber, bevillingsgivere m.v. har optaget en sådan henvisning til DDA Sundhed. I flere tilfælde blev optagelsen af linket kombineret med særskilt omtale af DDA Sundhed et centralt sted på den pågældende hjemmeside.

Gennemførelse af fagligt arrangement

I oktober 2008 blev der gennemført et seminar primært for deltagerne i Arkiveringsnetværket for DDA Sundhed. For nærmere beskrivelse af seminaret se afsnit 6.

Nyhedsbrev for interessenter i DDA Sundhed

Dansk Data Arkiv udgiver tre gange om året nyhedsbrevet *DDAInfo*. Desuden udgives det metodefaglige tidsskrift *Metode & Data*. Begge informationsplatforme er blevet brugt målrettet i markedsføringen af DDA Sundhed.

3. Brugerundersøgelse

For at få nyt syn på DDA Sundhed og brugernes tilfredshed med DDA Sundhed blev der i 2007 gennemført en brugerundersøgelse. Brugerundersøgelsen omfattede to dele: et kvalitativt forstudie og et webbaseret survey.

Resultaterne viste stor bevidsthed i DDA Sundheds omverden om enhedens kerneydelse: at sikre langtidsbevaring af datamaterialer. Detailkendskabet er dog fortsat relativt svagt, og der resterer endnu en del arbejde, før arkivering overalt i forskningsmiljøet er en integreret del af forskningsprocessen. Resultaterne viste, at DDA Sundhed også fremover med fordel kan arbejde for:

- Øget synlighed i forskningsmiljøerne – DDA Sundhed skal fortsat være opsøgende, og fortsat have flere redskaber i brug (netværk, nyhedsbreve, hjemmeside m.v.) i bestræbelserne på at gøre brugerne opmærksomme på enheden
- Satsning på undervisning i og dialog om dokumentation og arkivering – DDA Sundhed ”sælger” et usynligt produkt, derfor er brugernes tillid til enheden og til sikkerheden i arkiveringen vigtig. DDA Sundhed skal fortsat på institutionsbesøg og styrke den direkte kontakt, på et fagligt og kompetent grundlag
- Institutionaliseret af en praksis for datadokumentation og dataarkivering i forskningen – DDA Sundhed har lanceret vejledningsmateriale til etablering af arkiveringspolitik på institutioner, så dataarkivering bliver en naturlig del af forskningsprocessen
- At lette afleveringsproceduren yderligere, men ikke undersælge, at aflevering af data trods alt kræver en arbejdsindsats fra forskeren
- At vise og udbrede perspektiverne i datagenbrug og reanalyse i langt større omfang. Et indsatsområde, som har haft stigende fokus henover projektperioden

4. Evaluering

I bevillingsskrivelsen blev det meddelt, at DDA Sundhed efter tre år skulle gøres til genstand for en uafhængig evaluering med henblik på at skabe grundlag for at vurdere om aktiviteterne skulle fortsætte ud over 2008. Evalueringen blev planlagt i samarbejde med Forsknings- og Innovationsstyrelsen.

Selvevaluering

I eftersommeren 2007 aftalte DDA Sundhed med Forsknings- og Innovationsstyrelsen at enheden, som optakt til den uafhængige evaluering, skulle gennemføre en selvevaluering. Selvevalueringen skulle formidles i en rapport, der gjorde rede for enhedens produktion, aktiviteter og målopfyldelse for perioden 2005 – 2007.

DDA Sundhed selvevaluerings rapport ”DDA Sundhed – Produktion, aktiviteter og målopfyldelse, 2005-2007” blev fremsendt til Forsknings- og Innovationsstyrelsen den. 18. januar 2008.

Selvevalueringen kan sammenfattes således:

”I forhold til DDA Sundheds vision, viser resultaterne, at DDA Sundhed er nået ganske langt. Dansk Data Arkiv/Statens Arkiver er den institution, som Datatilsynet anbefaler, ligesom forskningsrådene pålægger alle relevante projekter som vilkår at aflevere til og arkivere i Dansk Data Arkiv. Med flere institutionsaftaler og mange frivillige afleveringer, etablering af netværk, samarbejde med forskningsmiljøerne om oparbejdning er DDA Sundhed i mange relationer nu et naturligt valg. Men brugerundersøgelse og daglige erfaringer viser også, at der fortsat er et endda ret betydeligt behov for fortsat at sikre synlighed, at yde vejledning og arbejde målrettet for gennemførelse af aflevering af data, ligesom der med fordel kan gøres en ekstra indsats for at oplyse om mulighederne for videnskabelig brug og reanalyse af de arkiverede forskningsdata. Det daglige arbejde med lokalisering, arkivering, udvælgelse og prioritering til oparbejdning m.m. er fortsat opgaver, der skal vedligeholdes og udvikles.”

Rapporten er vedhæftet som et bilag til denne redegørelse, da den kan fungere som et opslagsværk med faktuelle oplysninger om DDA Sundhed i perioden 2005-2007.

Uafhængig evaluering

Forsknings- og Innovationsstyrelsen ønskede at den uafhængige evaluering skulle foretages med udgangspunkt i bevillingsforudsætningerne, DDA Sundheds selvevaluering samt efter behov supplerende interviews med chef og medarbejdere i DDA Sundhed, herunder den sundhedsvidenskabelige konsulent. Evalueringsgruppen fik mulighed for at indkalde supplerende skriftlige materiale og statistik efter behov, og DDA Sundhed stod til rådighed for evalueringsgruppen mht. besvarelse af spørgsmål mv.

Evalueringsgruppe blev udpeget primo 2008 og sammensat med tre professorer fra relevante nordiske sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer:

Olof Nyren, Afd. for Medicinsk Epidemiologi og Biostatistik, Karolinska Institutet, Stockholm, (formand for gruppen)

Mika Gissler, Det Nationale Forsknings- og Udviklingscenter for Velfærd og Sundhed, Helsinki,

Berit Heitmann, Institut for Sygdomsforebyggelse, Enheden for Epidemiologisk Kostforskning, Center for Sygdom og Samfund, København.

I en evalueringsrapport vurderer de initiativet til indsamling og bevaring samt formidling af sundhedsvidenskabelige data i DDA Sundhed som relevant og fremsynet. De finder ligeledes anbefalinger og handlingsplaner er professionelt implementeret, og i et citat fra evalueringsrapporten hedder det:

”... via kurser, påvirkning, rådgivning og konkret engagement er det generelle forskningsmiljø i danmark styrket på en måde, som fylder forskere i de fleste andre land med misundelse.”

Evalueringsudvalget anbefaler i evalueringsrapporten med få justeringer at DDA Sundhed fortsættes og at det evalueres efter ca. 4 – 5 år. Evalueringsrapporten kan læses i sin helhed på www.sundhed.dda.dk, men er også vedlagt som bilag D.

5. Seminar

Et fagligt arrangement for de 70 forskere og forskningsledere, der har deltaget i Arkiveringsnetværket for DDA Sundhed siden 2006 samt andre centrale aktører til fremme af dataarkivering var i Årsplan 2005 - 2008 planlagt til at finde sted i 2008.

DDA Sundhed tog derfor initiativ til at gennemføre et seminar med fokus på regler, anbefalinger og praksis for bevaring af data samt de nye internationale dokumentationsstandarder og værktøjer der er under udvikling bl.a. med deltagelse af DDA.

I april og marts 2008 blev der indgået aftale med 5 eksperter på hver deres felt inden for de nævnte områder.

Programmet kom til at omfatte:

Oplægsholder	Emne
Specialkonsulent Camilla Daasnes, Datatilsynet.	Persondataloven og Datatilsynet, regler og praksis
Seniorforsker Henrik Brønnum-Hansen, Statens Institut for Folkesundhed	Erfaring med datadokumentation, bevaring og datadeling i et forskningsmiljø
Seniorforsker Hans Jørgen Marker, Dansk Data Arkiv	Do's and don't's – Veje til god datadokumentation
Vicedirektør Iris Alfredsson, Svensk National Data Service, Sverige	Developments in data infrastructures – the case of Sweden
Strategi og Liaison Manager Peter Dukes, Medical Research Council, UK	Initiatives for reuse and sharing of MRC-funden research data

I maj og juni 2008 blev invitationen til seminaret sendt til de 69 deltagere i Arkiveringsnetværket for DDA Sundhed, de 20 medlemmer af Forskningsrådet for Sundhed og Sygdom (FSS), de 7 medlemmer af Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR) samt til 12 repræsentanter for private fonde, der støtter sundhedsvidenskabelig forskning.

Seminaret blev afholdt på Radisson SAS Hotel i Odense den 8. oktober 2008 med 35 deltagere.

Deltagerne fik mulighed for at høre de faglige oplæg og deltage i en fælles drøftelse af en række emner og forslag, der kan fremme arkivering og genanvendelse af data. DDA Sundhed fik på seminardagen skabt aktiv kontakt til flere forskningsfonde og givet information om fordele ved at klausulere forskningsdata til arkivering.

På baggrund af seminaroplægget skrev specialkonsulent Camilla Daasnes senere en artikel til Metode og Data nr. 94 med titlen "Persondataloven - regler og praksis for god databehandlingskik". En artikel som har været meget nyttig for DDA Sundhed og DDA Sundheds brugere.

6. Ekstern oparbejdning

DDA Sundhed har haft mulighed for at understøtte arkiveringen af forskningsdata ved at medfinansiere forskernes egen dokumentation og oparbejdning af særligt vigtige datamaterialer. Dette foregår ved, at forskerne indgår en kontrakt med DDA Sundhed om ekstern oparbejdning. Selve oparbejdningen baseres på en instruks fra DDA Sundhed om klargøring af data til arkivering. Instruksen indeholder de krav, der skal være opfyldt for, at datamaterialet overholder Dansk Data Arkivs dokumentationsstandard, således at data og dokumentation efterfølgende kan overføres til langtidsholdbart format.

Indgåede kontrakter om ekstern oparbejdning i perioden er dels afholdt gennem midler fra den rammebevilling fra Forskningsrådet for Sundhed og Sygdom (FSS), som Dansk Data Arkiv oprindeligt modtog til anvendelse i perioden 2003-2004, dels gennem DDA Sundheds projektmidler for perioden 2005-2008.

Forskningsrådsbevillingen ligger for så vidt forud for bevillingen til DDA Sundhed; men der har i projektperioden været anvendt betragtelige personalemæssige ressourcer internt i DDA Sundhed på de indgåede kontrakter bl.a. i form af rådgivning af kontraktterne samt modtagelse og kontrol af de kontraktbaserede eksternt oparbejdede datamaterialer.

Den følgende gennemgang af projekterne er opdelt på disse to finansieringskilder.

Forskningsrådsbevillingen

På baggrund af rammebevillingen fra FSS blev der ved udgangen af 2004 og starten af 2005 indgået kontrakter på ekstern oparbejdning af datamaterialer fra 11 store sundhedsvidenskabelige projekter. Projekterne omfatter adskillige af de vigtigste og internationalt anerkendte kohorteundersøgelser i Danmark, fx Bedre Sundhed for Mor og Barn, Befolkningsundersøgelserne i Glostrup og Det Danske Tvillingeregister.

I denne sammenhæng skal også nævnes Den Århusianske Fødselskohorte, som er en 'levende' kohorteundersøgelse, der blev påbegyndt tilbage i 1989. Ifølge forskerne bag undersøgelsen havde der uden DDA Sundheds mellemkomst været overhængende risiko for, at de ældre dele af kohorten var gået tabt, dels pga. forældet opbevaringsformat, dels fordi der kun var én forsker tilbage på institutionen, som kunne medvirke til dokumentation af de ældste variable. Gennem en særdeles ihærdig indsats og indgået kontrakt om ekstern oparbejdning er det nu lykkedes at få hele den store kohorte fuldt dokumenteret på nær en variabel. Samtidig bevares materialet nu systemuafhængigt, og det dokumenterede materiale stilles til rådighed for andre til nye analyser gennem DDA Sundhed.

Sundhedsbevillingen

Da det var åbenlyst efter de første erfaringer med ekstern oparbejdning, at opgaven var vanskeligere end både forskerne og DDA Sundhed havde forudset, blev det besluttet at revidere fremgangsmåden inden igangsættelsen af en ny runde ekstern oparbejdning i regi af DDA Sundhed. For det første blev instruksen vedrørende klargøring af data omformuleret, så den fremstod mere alment forståelig. For det andet blev det besluttet at aflægge opstartsbesøg hos samtlige nye kontraktavere. Ved besøget skulle også den person, der skulle varetage det praktiske arbejde med den eksterne oparbejdning, være til stede for at sikre, at alle involverede fuldt ud havde forstået de nødvendige dokumentationskrav. Besøget skulle også medvirke til en nærmere personlig relation for at lette kontakten til DDA Sundhed ved evt. tvivlsspørgsmål under dokumentationsarbejdet.

De nye projekter til ekstern oparbejdning blev udvalgt på baggrund af et opslag på DDA Sundheds hjemmeside, samt via forslag fra medlemmerne af DDA Sundheds arkiveringsnetværk og efter drøftelse med Arkiveringsrådet og DDA Sundheds lægefaglige konsulent.

Der er indgået kontrakt med 9 projekter. Datamaterialerne fra projekterne, med undtagelse af et enkelt projekt, som først har udløb i 2009, er modtaget i DDA Sundhed efter oparbejdningen. Også disse kontrakter omfatter en række vigtige store undersøgelser. Det gælder fx European Youth Heart Study, Statens Institut for Folkesundheds Sundheds- og Sygelighedsundersøgelser samt opfølgning af Projekt Metropolit. Det forventes, at de eksternt oparbejdede materialer rummer et betydeligt udleveringspotentialt.

Bilag B viser en oversigt over de forskningsprojekter, hvor der er indgået kontrakt om ekstern oparbejdning. Det skal bemærkes, at et forskningsprojekt typisk rummer flere datamaterialer og derfor ofte vil resultere i flere studiesager i DDA Sundhed.

7. Produktionsmål

I fireårsplanen for DDA Sundhed blev der opstillet produktionsmål for hele projektperioden. Produktionsmålene for 2008 blev justeret i 2007 i forbindelse med udarbejdelsen af DDA Sundheds selvevaluering, da det viste sig at de oprindeligt planlagte mål ikke var helt realistiske.

Planlagt og faktisk produktion for perioden 2005-2008 (2008 justeret)

	2005		2006		2007		2008	
	Plan	Faktisk	Plan	Faktisk	Plan	Faktisk	Plan	Faktisk
Lokalisering	26	34	47	77	56	91	65	91
Arkivering	15	15	31	34	35	62	55	56

Intern oparbejdning	6	5	10	8	10	8	10	7
Ekstern Oparbejdning	3	5	4	6	4	6	20	13
Udlevering	5	0	10	1	20	2	10	4

Lokalisering. Begrebet lokalisering dækker indsamling af information om nye undersøgelser af interesse for DDA Sundhed, samt kontakt til forskerne bag disse undersøgelser. Det planlagte mål for 2008 er justeret op fra 58 lokaliseringer til 65.

Lokaliseringen viste en stigende tendens i perioden. I alle årene lå antal lokaliserede undersøgelser pænt over de planlagte mål

Arkivering. Arkivering omfatter modtagelse af undersøgelser, kontrol af undersøgelsernes læsbarhed samt overførsel til arkivformat. Det planlagte mål for 2008 blev justeret op fra 39 arkiverede undersøgelser til 55.

Også arkiveringen af datamaterialer viste stigende tendens. Samtlige år lå den faktiske produktion over den planlagte. Der var dog et lille fald i produktionen i 2008 i forhold til 2007. Det kan skyldes, at DDA Sundhed manglede en AC-medarbejder årets sidste fem måneder.

En liste over de datamaterialer som DDA Sundhed har modtaget i hele projektperioden kan ses i bilag C.

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

Den interne oparbejdning havde en stigende tendens, dog også her med et lille fald i 2008. Årsagen er ækvivalent med årsagen til det lille fald i arkivering. DDA Sundhed manglede en oparbejder de sidste fem måneder i 2008. I hele perioden lå den interne oparbejdning under det planlagte mål. Det skyldtes dels, at det er meget vanskeligt at opstille planmål for oparbejdning, da der er stærkt varierende kompleksitet i de forskellige undersøgelser, dels at der i hele perioden var meget fokus på den eksterne oparbejdning.

Ekstern oparbejdning. Ekstern oparbejdning er nærmere beskrevet i afsnit 6.

Den eksterne oparbejdning viste også stigende tendens i hele perioden. I alle årene lå produktionen over det oprindeligt planlagte. Dog lykkedes det ikke helt i 2008 at opfylde det justerede planlagte mål.

Udlevering: Udlevering af data fra DDA Sundhed er et differentieret begreb, som i mange tilfælde omfatter rådgivning til den forsker eller studerende, som ønsker data udleveret. Desuden vil udlevering af data i fra DDA Sundheds ofte medføre, at primærforskeren skal kontaktes og give sin tilladelse før udlevering kan finde sted. Hvis data med personhenførbart materiale ønskes udleveret, skal også Datatilsynet give sin tilladelse.

Det planlagte mål for udleveringer i 2008 blev justeret ned fra 30 udleveringer til 10, da det viste sig vanskeligere at få forskningsmiljøet til at genbruge data via DDA Sundhed end først antaget. I det sundhedsvidenskabelige miljø genbruges data i høj grad; men der er tradition for, at data udveksles uformelt forskerne imellem, iflg. Datatilsynet ikke altid helt i overensstemmelse med Persondataloven.

I perioden startede udleveringerne fra nul, der var dog en stigende tendens, selv om det er beskedne tal. I DDA Sundhed er der begrundet håb om, at udleveringen af data fremover vil øges yderligere. På nuværende tidspunkt i april 2009 ligger antallet af udleveringer allerede over tallet for 2008.

Planlagte og faktiske enhedsomkostninger opgjort som timeforbrug pr. enhed

	2005		2006		2007		2008	
	Plan	Faktisk	Plan	Faktisk	Plan	Faktisk	Plan	Faktisk
Lokalisering	14	11	14	13	13	10	11	9
Arkivering	38	15	42	15	35	2	35	5
Intern oparbejdning	265	323	265	166	265	222	265	189
Ekstern oparbejdning	75	30	75	183	75	300	75	129
Udlevering	2	0	2	1	2	1	2	5

I perioden var der meget få og små afvigelser i enhedsomkostningerne pr. lokaliseret undersøgelse både set i forhold til de planlagte omkostninger og afvigelser i de faktiske omkostninger fra år til år.

Mht. til arkivering lå de faktiske omkostninger noget lavere end de planlagte. Det kan skyldes, at de datamaterialer DDA Sundhed har modtaget i perioden generelt har været ”pæne” og relativt ukomplicerede at overføre til arkivformat. Dette kan være et resultat af DDA Sundheds store vægt på besøg og foredrag i miljøerne.

Den interne oparbejdning viste relativt store udsving i enhedsomkostninger fra år til år, hvilket ikke bør undre, da der er stor forskel på sundhedsvidenskabelige undersøgelsers kompleksitet og størrelse. Hvis man betragter de faktiske gennemsnitlige omkostninger for de fire år med de planlagte enhedsomkostninger, så er der ikke voldsom forskel.

Enhedsomkostninger ved ekstern oparbejdning repræsenterer kun det timeforbrug, der har været anvendt på ekstern oparbejdning internt i DDA Sundhed. Timer afholdt af de kontraktstående forskere og deres medarbejdere indgår ikke.

Enhedsomkostningerne ved den eksterne oparbejdning viste store udsving i perioden. Især timeforbruget i 2006 og 2007 var en del større end planlagt. Det skyldtes, at de undersøgelser, der i disse to perioder blev færdigbehandlet i DDA Sundhed var kontraktmæssigt fra tiden med forskningsrådsbevillingen. (se afsnit 6). Disse undersøgelser var ikke i helt fin stand, da DDA Sundhed modtog dem, og kostede efterfølgende en del timer at få i overensstemmelse med DDA standard. Dette betød, som nævnt i afsnit 6, at DDA Sundhed for de kontrakter, der er blevet indgået i perioden 2005-2008, dels ændrede instruksen til ekstern oparbejdning, så den blev mere forståelig, dels besøgte hver eneste ny kontraktstaver inden den eksterne oparbejdning blev igangsat. Resultatet af denne indsats ses på enhedsomkostningerne i 2008, som viste klar faldende tendens.

Det gennemsnitlige timeforbrug mht. udlevering af data for de første tre år er ikke særligt pålideligt, hverken når det gælder de planlagte mål eller de faktiske mål, dels fordi planmålene er valgt på baggrund af tidsforbruget ved udlevering af samfundsvidenskabelige undersøgelser, og udleveringen af sundhedsvidenskabelige data har vist sig at være noget mere kompliceret. Planmålene burde derfor have været noget højere. Dels fordi udleveringerne i disse år var få og små og de faktiske mål, derfor ikke er specielt sigende. Derimod var det faktiske mål på 5 timer pr. udlevering i 2008 mere retvisende..

Bilag A Besøg i forskningsmiljøerne

2006

Besøg m. foredrag for videnskabeligt personale og forskningsadministratorer

Afdeling for Almen Medicin, Institut for Folkesundhed, Århus Universitet, i arrangement hvor også VIP’erne fra Forskningsenheden for Almen Praksis Århus deltog (7. september)

Afdeling for Epidemiologi, Institut for Folkesundhed, Århus Universitet (6. oktober)

Afdeling for Folkesundhed, Århus Amt, i arrangement hvor også VIP’ere fra Center for Forskning i Funktionelle Lidelser, Århus Universitetshospital, deltog (27. oktober)

Afdeling for Socialmedicin, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet (20. april)

Center for Psykiatrisk Grundforskning, Århus Universitet (13. oktober)

Det Børne- og Ungdomspsykiatriske Hus, Fyns Amt (24. oktober)

H:S Institut for Sygdomsforebyggelse (5. april)

Institut for Human Ernæring, Kgl. Veterinær- og Landbohøjskole (28. marts; 31. oktober)

Odontologisk Institut, Århus Universitet (29. november)

Andre besøg

Enheden for Brugerundersøgelser, Københavns Amt (31. august)

Institut for Idræt og Biomekanik, Syddansk Universitet (31. januar; 21. november)

Anden repræsentativ virksomhed

Deltagelse i årsmøde i Dansk Epidemiologisk Selskab, Middelfart (22.-23. september). Præsentation af posteren "DDA Health – A means of preserving data".

Deltagelse i *Folkesundhedsdagene 2006*, årsmøde i Dansk Selskab for Folkesundhed, Nyborg (2.-3. oktober)

2007

Besøg m. foredrag for videnskabeligt personale og forskningsadministratorer

Afdeling for Sundhedsstatistik, Institut for Matematik, Aalborg Universitet (1. marts)

Afdeling for Sundhedsfremme, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet – Esbjerg (25. april)

Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet (27. februar)

Børneafdeling A, Skejby Sygehus, Århus Universitetshospital. (4. december)

Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet (19. december)

Kræftens Bekæmpelse (23. oktober)

NFA - Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø (12. januar)

Statens Institut for Folkesundhed (7. februar)

Andre besøg

H:S Institut for Sygdomsforebyggelse (23. maj)

Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet (8. juni)

Kræftens Bekæmpelse (8. maj)

NFA- Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø (14. september)

Statens Institut for Folkesundhed (23. maj)

Statens Serum Institut (9. maj)

Anden repræsentativ virksomhed

Foredrag på 'Good Clinical Practice' workshop, GCP-Enhederne i Danmark, Nyborg (6. marts)

Foredrag på forskningsseminaret *Identifying New Ways for Researchers to Collaborate in International Health and Development - How can we benefit from data-sharing?*, The Danish Research Network in International Health, The Bandim Health Project, Statens Serum Institut m.fl. Statens Serum Institut, København. (5.-6. november)

Deltagelse i Danmarks Statistiks 29. *Symposium i Anvendt Statistik*, Århus Universitet (30.-31. januar)

Deltagelse i årsmødet for Dansk Epidemiologisk Selskab, Middelfart (28.-29. september)

Deltagelse i *Folkesundhedsdagene 2007*, årsmøde i Dansk Selskab for Folkesundhed, Nyborg (1.-2. oktober)

Deltagelse i *Fødevarer og sundhed*, MAPP-konference 2007, Århus Universitet, Middelfart (13. november)

2008

Besøg m. foredrag for videnskabeligt personale og forskningsadministratorer

NFA – Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø (1. april)

Statens Serum Institut, Afdeling for Epidemiologi (17. december)

Andre besøg

Institut for Folkesundhedsvidenskab, Afdeling for Socialmedicin, Københavns Universitet (7. april)

Anden repræsentativ virksomhed

Deltagelse i og foredrag på Danmarks Statistiks 30. *Symposium i Anvendt Statistik*, Copenhagen Business School, Frederiksberg (28.-30. januar)

Deltagelse i og foredrag på IASSIST 2008 "Technology of data: Collection, Communication, Access and Preservation", Stanford University, Palo Alto (27.-30. maj)

Deltagelse i årsmødet for Dansk Epidemiologisk Selskab, Middelfart (26.-27. september)

Deltagelse i årsmøde for Forum for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet, Odense (13. november)

Bilag B. Projekter under kontrakt om ekstern oparbejdning

Forskningsrådsbevillingen

- [Bedre Sundhed for Mor og Barn](#) (Den Nationale Fødselskohorte), de fire første interviewrunder
- [Befolkningsundersøgelserne i Glostrup](#)
- [Copenhagen Male Study](#)
- Den Århusianske Fødselskohorte
- [Det Danske Tvillingeregister](#)
- HCPB-data (Hovedstadens Center for Prospektive Befolkningsundersøgelser)
- [Golfundersøgelsen](#)
- [Kostdatabaser for børn](#) – baseret på European Youth Heart Study (EYHS) og Ung Idræt
- [Opfølgning af graviditetsplanlæggere](#)
- [Skolelægejournalregistret](#)
- [Østerbroundersøgelsen](#), 4 (Copenhagen City Heart Study)

DDA Sundheds bevilling

- [Bedre Sundhed for Mor og Barn](#) (Den Nationale Fødselskohorte), 7 års opfølgning
- [Danish National Cohort Study](#) (DANCOS)
- [Det Nationale Skizofreniprojekt](#)
- Forskning og Forebyggelse, [Kræftens Bekæmpelse](#)s projekter på danske arbejdspladser
- [Fysisk aktivitet hos børn og unge, European Youth Heart Study](#) (EYHS)
- [Kosthistoriske interviews, European Youth Heart Study](#) (EYHS) – danske data
- [Metropolit, follow-up 2004](#)

- [Sundheds- og Sygelighedsundersøgelserne \(SUSY\)](#), 1987-2000
- Værnepligtsundersøgelsen 1943-1977 og ADIGEN (ADIpositas and GENetics)

Bilag C. Modtagne data, 2005-2008

Afskedigede værftsarbejdere, Helsingør Værft 1983-1985
 Alkohol og Samfund, en social-epidemiologisk undersøgelse, 2003
 Ansatte ved store anlægsarbejder, 2001-2002
 Arbejdsmiljø inden for IT-branchen (ARIT), 2002-2003
 Arbejdsmiljø og helbred inden for social- og sundhedssektoren (FOR-SOSU kohorten), baseline, 2004-2005
 Arbejdsskadede efter en arbejdsulykke, 2004
 Arvelighed af autisme-spektrum tilstande belyst ud fra en dansk tvillingepopulation, 2003-2006
 Astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien, 1997-1999
 Atrieflimren i Danmark, 1980-1999
 Bedre Sundhed for Mor og Barn I, 1997-2003
 Bedre Sundhed for Mor og Barn II, 1997-2003
 Bedre Sundhed for Mor og Barn III, 1998-2003
 Bedre Sundhed for Mor og Barn IV, 1999-2004
 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 I-kohorten, del 1, 1982-1984
 Befolkningen i Glostrup: MONICA I-kohorten, del 10, 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
 Betydningen af ledelse af teams for arbejdsmiljøet, baseline, 2005
 Betydningen af ledelse af teams for arbejdsmiljøet, follow up, 2007
 Brug af informationsteknologi, 1999-2001
 Buschaufførers arbejdsmiljø, Sundbus, 1999-2002
 CNS-tumorer hos børn i Danmark, 1980-1996
 Copenhagen Male Study, 1970-1971
 Copenhagen Male Study, 1971-1972
 Copenhagen Male Study, 1976

Copenhagen Male Study, 1985-1986
Danish National Cohort Study (DANCOS)
De nye regler om sygedagpengeopfølgning m.v., 2006
Den færøske børnekoorte, 1986 - 2001
Den gode fødsel. En antropologisk undersøgelse af fødendes forventninger, valg og oplevelser i relation til fødsel, 2004
Den århusianske fødselskoorte, 1989-2007
Depressiv sygdom i den danske befolkning, 2000
Det Longitudinale Studie af Aldrende Danske Tvillinger (LSADT) 1997
Det Longitudinale Studie af Aldrende Danske Tvillinger (LSADT) 2001
Det Longitudinale Studie af Aldrende Danske Tvillinger (LSADT) 2003
Det Longitudinale Studie af Aldrende Danske Tvillinger (LSADT) 1999
Det Longitudinale Studie af Aldrende Danske Tvillinger (LSADT) 1995
Det Longitudinale Studie af Aldrende Danske Tvillinger (LSADT) 2005
Det Nationale Skizofreniprojekt (DNS), 1-års follow up
Det Nationale Skizofreniprojekt (DNS), 2-års follow up
Det Nationale Skizofreniprojekt (DNS), 5-års follow up
Det sociale netværks omsorg for ældre mennesker, 1987
Dieseludsatte transportarbejderes cancerhyppighed, 1996-2001
Effekten af fysisk træning før og efter hoftealloplastik, 1998-2003
EU-ståldatabase, 1995
Forebyggelse af belastninger fra ensidigt, gentaget arbejde (PRIM-databasen), 1994-1999
Forebyggelse af urogenital Chlamydia trachomatis infektion ved screening, 1997-2002
Forløb, varighed og opfølgning af sygedagpengesager, 1995-1997
Golfundersøgelsen, 1990-1997
Gruppeidentitet og risikoadfærd (rygning, stoffer og alkohol) blandt danske unge, 2004
Helbredsgener ved arbejde med klorerede opløsningsmidler, 1982
Helbredsrelateret livskvalitet hos patienter med sygdom i skjoldbruskkirtlen, 2005-07
Hvordan har du det? Sundhedsprofil for Region Midtjylland, 2006
Hørehandicap og beskæftigelse, 2005
Indeklima og psykosociale forhold, 2001-2002
Indeklima og trivsel på danske arbejdspladser, 2001-2002
Indeklima, stress og helbred, baseline-undersøgelse, 2001
Indeklima, stress og helbred, opfølgning efter 1 år, 2002
Indvandrere som patienter på Bispebjerg Hospital, 2001
Infertilitetskoorte (forskningsprojekt COMPI), 1 års follow-up, 2001-2002
Infertilitetskoorte (forskningsprojekt COMPI), 5 års follow-up, 2005-2006
Infertilitetskoorte (forskningsprojekt COMPI), baseline, 2000-2001
Intervention med fysisk aktivitet for reducere af bevægeapparatbesvær og sygefravær, 2005-2006
Kloakarbejde og helbred, 1965-1998
Knæbelastning og symptomer blandt blik- og rørarbejdere, 1999-2000
Konsekvenser af arbejdsmiljø (NAK/DREAM-kobling) 2002-2006
Kosthistoriske interviews 2003-2004 - The European Youth Heart Study (EYHS II)
Kostundersøgelse (24 timers kostinterview) - The European Youth Heart Study I, 1997-1998
Kostundersøgelse (24 timers kostinterview) - The European Youth Heart Study II, 2003-2004
Kvindehormon og overgangsalder, 1998
Kvinder på arbejdsmarkedet (KAM), 2001-2004
Landsdækkende psykiatriundersøgelser, patienter, distriktspsykiatrien, 2005
Landsdækkende psykiatriundersøgelser, patienter, hospitalspsykiatrien, 2005
Landsdækkende psykiatriundersøgelser, pårørende, distriktspsykiatrien, 2005
Landsdækkende psykiatriundersøgelser, pårørende, hospitalspsykiatrien, 2005
Landsdækkende psykiatriundersøgelser, retspsykiatriske sengeafsnit, 2005-2006

Levevilkår for voksne med epilepsi - medlemsundersøgelse maj 2007
Ludomani blandt børn og unge i Danmark, 2007
Ludomani i Danmark - udbredelsen af pengespil og problemspillere, 2005-2006
Lønmodtageres arbejdsmiljø og helbred, 1995
Mellemkohorten i Det Danske Tvillingeregister (tvillinger født 1931-1952), 1996-2002
Midaldrende Danske Tvillinger 1931-1952 (MADT), 1998-1999
Moderskab og tandsygdomme, 1999
Omnibus 94, Det Danske Tvillingeregister 1994
Opfølgning af graviditetsplanlæggere, 1992-1995
Patienttilfredshedsundersøgelse i Århus Amt, 1999-2005
Projekt Intervention i Fravær og Trivsel, 1996-2002
Projekt Metropolit, follow up 2004: Sessionsdata for mænd født i 1950'erne
Projekt Metropolit, follow-up 2004: Helbred og levkår blandt mænd født i 1950erne
Projekt Udbrændthed, Motivation og Arbejdsglæde (PUMA), 1999-2006
Prospektive undersøgelser af astma i barndommen (COPSAC-kohorten), 1998-2007
Psykisk arbejdsmiljø, 2004
Psykisk arbejdsmiljø, 1997
Risiko for epilepsi, skizofreni og andre mentale sygdomme for børn som har haft feberkramper, 1977-2002
Rygeundersøgelsen, 1970
Rygeundersøgelsen, 1971
Rygeundersøgelsen, 1972
Rygeundersøgelsen, 1973
Rygeundersøgelsen, 1974
Rygeundersøgelsen, 1975
Rygeundersøgelsen, 1980
Rygeundersøgelsen, 1981
Rygeundersøgelsen, 1991
Rygeundersøgelsen, 1992
Rygeundersøgelsen, 1993
Rygning på arbejdspladsen, 2005
Rygundersøgelse, 2005
Sessionsregisteret over danske tvillinger, 1949-1992
Skejbyprojektet (baseline), 2002
Skejbyprojektet (follow up), 2004
Social- og sundhedshjælpere og -assistenter årgang 2004 (SOSU 2004), 1. follow up, 2005
Social- og sundhedshjælpere og -assistenter årgang 2004 (SOSU 2004), baseline, 2004
Strukturreformens effekter på sundhedsvæsenet - baseline, 2006
Sunde arbejdspladser i sundhedssektoren, baseline, 2002
Sunde arbejdspladser i sundhedssektoren, follow-up, 2004
Sunde rygge for social- og sundhedselever, 2004-2006
Sundhed og forebyggelse på Fyn, 2000-2001
Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen (SUSY), 1987
Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen (SUSY), 1991
Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen (SUSY), 1994
Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen (SUSY), 2000
Sundhedsfremme på arbejdspladser, 1, 2006
Sundhedsfremme på arbejdspladser, 2, 2005
Sundhedsfremme på arbejdspladser, 3, 2005
Sundhedsfremme på arbejdspladser, 4a, 2004-2005
Sundhedsfremme på arbejdspladser, 4b, 2004-2005
Sundhedsfremme på arbejdspladser, 4c, 2004

Sundhedsfremme på arbejdspladser, 5, 2005
Sundhedsfremme på arbejdspladser, 6, 2005
Sundhedsfremme på arbejdspladser, 7, 2005
Sundhedsplejen ved en skillevej (Grønland), 2004-2006
Sundhedsplejen ved en skillevej (København), 2004-2006
Sundhedsprojekt Ebeltoft, helbred og livsstil (selvrapporteret), 1991-1997
Sundhedsprojekt Ebeltoft, helbredssamtaler og mål, 1991-1997
Sundhedsprojekt Ebeltoft, helbredstests, 1991-1997
Sundhedsprojekt Ebeltoft, kostdata, 1991-1997
Sundhedsprojekt Ebeltoft, lægefaglige oplysninger, 1991-1997
Tandsygdomme, behandlingsbehov og tandplejevaner (Voksenundersøgelsen), 1982
The European Youth Heart Study (EYHS), 1997-2003
Tvillingundersøgelsen 1966
Udbeningsarbejde og helbred i slagteribranchen (FØTEK), 1993-1998
Udvikling af insulinresistens-syndromet og abdominal adipositas. (GEMINAKAR), 1997-2000
Undersøgelse og forebyggelse af håndeksem på Storstrømmens Sygehus, Næstved. Efterundersøgelse, 2005
Ung 99 - en seksuel profil, landsdækkende undersøgelse 1999
Ung idræt - kostdel, baseline 1983-1985
Ung idræt - kostdel (24 timers kostinterview), baseline 1983-1985
Ung idræt - kostdel, follow-up 2005
Unge seksualvaner i Vejle Amt, 2006
Unge seksuelle adfærd, Frederiksberg 1989
Virksomhedernes rolle i integration af udstødningstruede, 2000
Virksomheders indsats for et bedre psykisk arbejdsmiljø (VIPS), 2003-2005
Værnepligtsundersøgelsen, 1943-1977
Ældremishandling - omsorgssvigt, 1987-88
Ætiologiske og patogenetiske faktorer ved tidlig paradentose (EOP), 2003-2005
Østerbroundersøgelsen 4, 2001-2004

Bilag D. EVALUATION OF DDA SUNDHED 2005-2007

The aims of this evaluation of DDA Sundhed, as prescribed in the commission letter, were to appraise

- volume and quality of the activities during the years 2005-2007, both in general and with regard to specified tasks;
- the appropriateness of the organizational solution;
- strengths and weaknesses of the efforts in relation to the needs of health science research;
- the level of activities and the scientific yield in relation to the economic resources available;
- the desirability of a continuation of the DDA Sundhed initiative.

The evaluation group has consisted of

Professor Olof Nyrén (chairman), Dept of Medical Epidemiology and Biostatistics, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

Professor Mika Gissler, National Research and Development Centre for Welfare and Health, Information Division Helsinki, Finland / Nordic School of Public Health, Gothenburg, Sweden

Professor Berit Lillienthal Heitmann, Research Unit for Dietary Studies, Institute of Preventive Medicine, Copenhagen, Denmark.

The group has reviewed the 2001 report from the Committee on Archiving of Health Science Data (Udvalget Vedrørende Arkivering af Sundhedsvidenskabelige Data); the Appropriation Letter of March 15, 2005 from the Ministry of Science, Technology and Innovation; the DDA Sundhed's Plan for 2005-2008, the Annual Reports of DDA Sundhed for 2005 and 2006; and DDA Sundhed's self-evaluation "Produktion, aktiviteter og målopfyldelse 2005-2007". It also had access to the external evaluation from May 2001 of DDA Sundhed's predecessor, ERAS; as well as to the results of a survey from 2007 among documented users of DDA Sundhed's services.

SUMMARY OF THE CONCLUSIONS

In the opinion of this evaluation group

- The need for archiving procedures that result in system-independent and reasonably uniform data, transparent to external reviewers (including standardized formats for description of the research and documentation of the variables), is indisputable, mainly for the purpose of insuring against scientific misconduct (and – with respect to datasets with personal identification – to meet the requirements from the Danish Data Protection Agency);
- The means/procedures proposed for meeting this need are sound and will not be further commented. DDA Sundhed is working on the forefront and is, among other things, developing and implementing a new documentation standard (DDI 3.0);

- The establishment of a central facility that promotes good archiving practice through influencing intra-profession opinion and offering counselling, assistance, funding and full archiving services is far-sighted and highly commendable;
- DDA Sundhed's general activity level in the period that can be assessed has been more than satisfactory considering the staff number and the allotted economic resources. Given the expected starting stretch, both for establishing the organization and gaining acceptance in the scientific community, the accomplishments so far are truly impressive;
- The efforts aimed at increasing medical researchers' awareness of the need for good archiving practices and the existence of DDA Sundhed are satisfactory, but the task is formidable. The focus of the efforts has been on visibility of DDA Sundhed and its values; the means have been a website, a newsletter, site visits, presentations in connection with various kinds of scientific gatherings, contributions to undergraduate courses and research training courses, and communication via a network of interested researchers. These activities are thought to stimulate voluntary changes for the better and to foster collaboration between DDA Sundhed and research groups. Furthermore, in the future, a certain element of compulsion through standard clauses in grants from an increasing number of leading research funding bodies is expected to result in more contacts. According to these clauses, the financial support is conditional on the researchers' compliance with the DDA Sundhed archiving scheme. The evaluation group acknowledges that the effects of the measures taken are not expected to be observable in the short term (for instance, projects funded under the new contracts will typically not be ready for archiving until after more than the 2-3 years presently under evaluation), but there are some disquieting indications of a special affinity to projects near the social sciences (which was originally the core scientific area for DDA) while clinical research so far seems to be correspondingly underrepresented. This bias is to some extent understandable since the benefits of re-using data seem to be particularly evident after surveys with collection of exposure information in broad population samples, but the availability of well-characterized consecutive patient materials would likely have a similar attraction in clinical outcome research. While the clauses requiring archiving at DDA Sundhed are found in most grants, regardless of field of medical research, the interview with Steen Ousager revealed that the ambition is presently somewhat higher as regards large-scale epidemiological and public health research, the datasets of which are perceived as typically having a greater potential for re-use. The need for assistance in archiving matters is felt to be equally pressing in all types of medical research. It appears that there is a need for intensified efforts to get the clinical research community on board. But even among researchers who were particularly expected to be aware of the DDA Sundhed initiative, the 2007 user survey unveiled a limited appreciation of the possibilities involved. There is no evidence-based information about which are the optimal channels for reaching out to the underrepresented groups, but it appears that the ones presently utilized are sensible in principle. In medical research, there is no real tradition of data sharing, but experiences from the social sciences justify considerable optimism; however, this shift in tradition inevitably takes time. It may seem well-advised to try to bring about greater involvement among "opinion-leaders" and other key players within the underrepresented scientific areas; for instance, DDA Sundhed might consider recruiting a professional consultant ("lægefaglig konsulent") with special responsibility for clinical research. Another idea perhaps worth considering is to form a second health science network with a "centre of gravity" in clinical research;
- The idea of promoting re-usage of data collected by other researchers for purposes not originally intended is very appealing and basically sound, but the indiscriminate promotion is limited by ethical concerns¹, ownership issues, lack of covariates needed to satisfactorily

¹ The ethics of a study is based on the participants' understanding of the purpose of the investigation but also on the perceived balance between encroachment/inconvenience/pain/physical risk and the gains of the research; the original informed consent may no longer be valid and the risk-benefit equation may be quite different from the original one.

answer the new research question, and the need for a “fingertip sense” of the strengths and limitations that only the original investigators might have and which may be difficult to convey in condensed descriptions. This might be one explanation why no more than two datasets have been ordered and delivered in the almost three years under evaluation. The very small number of deliveries is much below the expectation in DDA Sundhed’s plan for 2005-2008 and could be seen as a failure. Upon direct contacts with selected researchers, it was revealed that data-sharing and re-use of data did, in fact, occur quite often, but not mediated by DDA Sundhed. Rather, the contacts were made directly between interested external researchers and the original investigators (who were presumably involved also in the new research). It is still too early to be alarmed. As pointed out above, the shift in tradition is likely to take decades rather than years. However, the development in the next 5-6 years should be carefully monitored;

- Full reprocessing (“oparbejdning”) – the purpose of which is to create a fully documented and cleaned dataset ready for immediate re-use – has consumed approximately 2/3 of the study-related person-time accounted for in the self-evaluation (38% of all person-time). Particularly, internal full reprocessing not only consumes resources at DDA Sundhed, but may also be demanding for the researchers who originally collected the data. In the experience of DDA Sundhed, however, the contributions from the original investigators were often limited: in the case of small to medium-sized datasets, it was typically easier and more cost-effective for DDA Sundhed to take over the reprocessing internally, while large and complex datasets were best reprocessed externally, by the original researchers themselves. Nonetheless, external full reprocessing was labour-intensive also for the DDA Sundhed staff. This was surprising to DDA Sundhed and the cost per unit exceeded that planned for by more than 100%. The evaluation group feels less surprised and interprets the observed phenomenon as an expression of the need for substantial involvement by both parties. The evaluation groups takes itself the liberty of proposing a slight shift in the priorities according to the following scheme:
 - More resources to “primary prevention”, i.e., even heavier involvement in research training courses (why not an obligatory course in “good data management including archiving practices” at all medical/health sciences faculties in Denmark?) and stronger pressure on relevant faculties and single departments to develop and implement archiving policies. This has laudably been a prominent item on DDA Sundhed’s agenda, and more such activities are in the pipeline. Since good archiving practices should ideally be implemented already in the planning phase of a project, considerations to documentation and archiving should be made throughout the research process, and failure to do so will result in extra work after conclusion of the research, even more proactive work will likely liberate person-time that is presently devoted to post-hoc documentation in the end.
 - Since reprocessing of large and complex datasets will inevitably be resource-consuming at DDA Sundhed as well as in the research groups that originally produced the data – despite attempts at “primary prevention” – it is important that the selection of the most suitable datasets is optimal. Discriminate reprocessing only of the most promising ones might prevent overtaxing of available human resources and a threatening imbalance between input and output with entailing inertia and long waiting-lists – a quite realistic risk if the input of new projects continues to grow while the staff number remains on the same level. In the view of the evaluation group, the selection is best done by the medical research profession. The time devoted by the non-medical academic staff to identification and localization of suitable research projects (almost 20% of the study-related person-time accounted for in the self-evaluation, 10% of all person-time) cannot and should not be totally eliminated, but some of this time could probably be used more effi-

ciently for other tasks (see below). Presently, the Archiving Council (“Arkiveringsråd”), the professional consultant, and to some extent the health science network are involved in the discussions, but it appears that a more formalized process might be beneficial. In analogy with suggestions in the foregoing, it might be worth considering two or more selection subcommittees in order to insure that underrepresented research areas (e.g., clinical research) will be covered. Tentatively, the members of these subcommittees should cover different sub-areas to encompass most of the relevant research activities in Denmark. The delegates might themselves come up with suggestions for suitable projects (from the list of projects turned in to DDA Sundhed for archiving, or from personal contacts/prior knowledge), but the subcommittees should also encourage external proposals, preferably from researchers involved in the original data collection in candidate projects (and thus prepared to contribute to the archiving work) or researchers with innovative ideas about how to re-use the material (and thus prepared to actually carry out the research). Particular weight in the selection might be given to projects that are especially suited for re-use².

- Once a project has been selected, the default strategy should be to encourage *external* reprocessing and in the opinion of the evaluation group this can be accomplished through heavy (technical) support; as judged from the resource consumption per unit (from DDA Sundhed’s perspective), external reprocessing is more cost effective than internal. This seems plausible since the original investigators are the persons who know the details around the investigation and who are best suited to do additional data cleaning and to produce the required documentation. As a suggestion, support could be in the form of salary for typically 2-3 months for the investigator who is to do most of the practical work, some introduction/training (if needed), and above all close interaction with a designated archiving expert from DDA Sundhed throughout the reprocessing and archiving;
- The basic archiving services, which include the receipt of the material, control of the decipherability of the digital files, and transfer of data, documentation files and a description of the study into a long-lasting archiving format, as well as physical storage of the material, should continue as previously. These services are important because they will insure reasonable care of all relevant research materials, including the rather large proportion that emanates from environments without traditions as regards good data management and which have not reached the critical mass needed for forceful enforcement of good archiving practice. In the opinion of the evaluation group, the interaction between the researchers and the experts at DDA Sundhed could perhaps become even more intense; according to DDA Sundhed’s plans, 42.1 hours were allotted to each project (receipt, technical archiving, study descriptions), but the outturn was only 13.5. It seems important that the DDA experts insure that the description of the study, the variable labels and the documentation are adequate and understandable for external reviewers. Thus, the contacts between the researchers and the staff at DDA Sundhed could also be seen as windows of opportunity to spread knowledge and attitudes that will hopefully catch on widely in the Danish health science research community;
- Deposited material is to be taken care of without additional delays. The list of deposited materials included a considerable number of materials which had been received but which were not yet archived or under reprocessing. In order to convincingly “market” new materi-

² For example large samples with exposure/prognostic information of current interest, availability of critically important covariates, Civil registration numbers that allows follow-up through record linkages with other registers, and/or an innovative proposal for re-use that is expected to generate unique and important knowledge.

als, it is required that the quality of the materials is assessed, and that the adequacy of the documentation is verified. It would be unfortunate if new materials would routinely pile up awaiting further processing;

- It is important for the research community to understand that archiving at DDA Sundhed is the only way to preserve identification of individuals in materials with Civil registration numbers. If not archived at DDA Sundhed, the Danish Data Protection Agency prescribes de-identification through deletion of the unique personal identification numbers. This will vitiate all possibilities for future follow-up through record linkages;
- DDA Sundhed has developed a nice search function that identifies deposited materials. The results include a description of the study, the status of the material and the availability. It appears that the search is based on keywords. Given that external researchers may be interested in specific exposures/variables that were not the primary focus of the original investigation – variables whose existence may not be evident from the general description of the study – it would be helpful to supplement the searchable material with variable lists, on condition that the terminology can be made reasonably standardised. This might boost the demand for re-usage of the stored material;
- The interest from the international research community might increase if it would be possible to make searches in English;
- It would be helpful if the information about single investigations on the website could be supplemented with links to key publications that describes the material and its potential in more detail;
- Information on to what extent different datasets overlap (i.e., cover the same individuals) would be helpful for prospective re-users. If such overlap exists, the same individuals could potentially be followed, through usage of their Civil Registration Numbers, across several investigations;
- The re-use of existing datasets could be facilitated if record-linkages with archived datasets would be done by DDA Sundhed. To ensure the highest level of data protection, the data linkages between achieved datasets and other registers could be performed either by DDA Sundhed or the register keeping organisations so that unidentified data are given to the researchers;
- It appears as if the process of releasing stored datasets to external researchers is simple and informal. The person-time allotted in the planning is two hours per material (for preparation of the dataset, registration of the matter, and documentation of the recipient);
- Some researchers who have deposited research material at DDA Sundhed have stipulated that re-use is not possible at all. Such restrictions should be sought to be avoided, and furthermore it should be evaluated if these restrictions could be relaxed for instance by virtue of reassuring researchers that all requests for release of the material would be thoroughly evaluated in regard to the relevance, originality and feasibility of the new research, possible ethical issues (conflicts with original informed consent, possibility of backward identification, etc), and possible overlap with other requests for release, ongoing or already concluded/published analyses;
- Even though some of the materials can to be used without contacting the original investigators, it would seem prudent, when possible, to refer all applications to the contact persons representing the researchers who originally carried out the data collection in the respective projects for their comment before the final release decision is made.

Hence,

The volume and quality of the DDA Sundhed activities during the years 2005-2007 have been quite satisfactory, both in general and with regard to the specified tasks, although some fine-tuning, as suggested above, might further improve the coverage, inflow and scientific yield;

The organizational solution seems appropriate, but it would probably be beneficial if the medical profession (and/or representatives of various fields of health science research) would be more directly involved in the identification of suitable projects, prioritization of projects for full repro-

essing, and decisions about release of materials to external researchers, while the employees At DDA Sundhed would devote more time to teaching/training of researchers and direct interaction with the researchers actively involved in the archiving process. Full reprocessing is a time-consuming task that should be reserved for a limited number of projects where re-usage of data is realistically foreseen. When full reprocessing is considered, it should preferably be carried out by the researchers who collected the data and who are best acquainted with all the details of the investigation. DDA Sundhed should offer support in the form of training, funding, and continuous involvement by a dedicated archiving expert. Internal full reprocessing should only be done in exceptional cases. "Simple" archiving should also involve a fair amount of checking and documentation through close collaboration between the researcher and a dedicated DDA expert, less than in full reprocessing, but probably more than simple archiving today;

The strengths of the DDA Sundhed initiative are so obvious that they hardly need to be mentioned; by promoting good archiving practice (and hence good data management) through teaching, opinion-making, counselling and concrete involvement, the general research environment in Denmark is enhanced in a way that fills researchers in most other countries with envy. In particular, by offering assistance to researchers in environments without traditions as regards good data management and below the critical mass needed for strong enforcement of good archiving practice, know-how is transplanted while valuable research materials are rescued from annihilation. However, in order to reach the latter researchers, who seem to be underrepresented at present, active "marketing" of DDA Sundhed should be designed so that broad coverage is attained. Repeated exposure in *Ugeskrift for Læger* and *Dagens Medicin* are ways that have been tried, and these attempts should be continued. While historic cohort studies proceeding from administrative data are quite common both nationally and internationally, re-usage of data collected specifically for medical research purposes has been uncommon. Although the factual outturn in terms of ordered and released datasets from DDA Sundhed has, so far, been disappointing, it must be emphasized that it takes time to alter old traditions, and that there is a rather long starting stretch from an idea to actual performance of a study. The existence of DDA Sundhed promises to change the old traditions in the long run. Weaknesses/threats to this scheme are indifference or reluctance from certain important segments of the health science research community to share data. It is noted that clinical research has so far been markedly underrepresented. This is unfortunate since important insights might be gained from follow-up of well-characterized patient materials or large-scale randomized intervention studies (for example the study by Cook et al. [BMJ 2007;334:885] which for the first time linked salt restriction to reduced cardiovascular mortality among normotensive persons). Therefore, extra effort should be targeted at involving these underrepresented researchers. Another threat is potential concern over possible misuse of deposited data, or plain lack of sympathy with the idea of data-sharing, which might prevent potential suppliers from depositing their datasets. Rigorous evaluations of applications for re-use may allay concerns over misuse and prevent media uproar over ethical issues. An obvious weakness would be if the stored and reprocessed material would be severely underutilized and generate little or no new knowledge. It must be realized that most original investigators, no doubt, would like to retain and exploit their hard-earned datasets as long as there are good research ideas, and it is reasonable to assume that the most obvious research opportunities have typically been exhausted when the materials are deposited. Clearly, the utilization so far is unimpressive, but as indicated earlier, it is too early to be seriously worried. It is very unlikely that the entire research community would suddenly run out of creative ideas. However, it is probably important to widely release publications with successful re-exploitation of archived datasets in order to stimulate the thinking of other potential users. Finally, there is a risk that the uncritical use of data by researchers who are unfamiliar with the details of the data collection effort and who fail to recognize the limitations of the investigation might lead to erroneous conclusions. Therefore, it seems prudent to always keep a link open to the original investigators when possible;

As hinted in the foregoing, it is too early to make any evaluation of the cost-effectiveness of the present initiative if scientific progress is the outcome. Suffice to say that at present, the Danish health science community seems to get a lot of "bang for the buck" because the work has generated other values than purely scientific. Given the fairly limited budget, the evaluation group has some concern about the sustainability of the present organization. It appears to work near

its capacity ceiling, and with the explicit ambition to increase both input and output, there is a risk that there will be bottle-necks in the production;

As a bottom-line conclusion, the evaluation group clearly endorses a continuation of the DDA Sundhed initiative. However, the scientific utility needs to be carefully monitored, and a renewed evaluation after, say, five years would seem advisable.