

Årsberetning for DDA Sundhed 2010

DDA Sundhed under Dansk Data Arkiv(DDA) i Statens Arkiver(SA) indhenter og arkiverer sundhedsvidenskabelige data for at kunne videreformidle forskningsdata til nye projekter. Derved bidrages til at effektivisere og kvalificere datagrundlaget for sundhedsforskningen.

Indsatsen for bevaring af digitale sundhedsvidenskabelige data påbegyndtes af ERAS- projektet (1996 – 2000), der gennemførte en registrering og begyndende arkivering af forskningsdata fra sundhedsvidenskabelige undersøgelser.

DDA Sundhed blev oprettet i 2005. Enheden har i perioden 2005 – 2008 etableret et samarbejde med flere sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer, Det Frie Forskningsråd for Sundhed og Sygdom, samt en række sundhedsvidenskabelige forskere. Dette samarbejde har sikret, at de relevante sundhedsvidenskabelige data blev lokaliseret og indhentet, samt kunne videreformidles til fx universitetsstuderende og sundhedsvidenskabelige forskere. Samarbejdet har vist sig meget centralt for enhedens arbejde.

En bevilling på 3,3 mio. kr. pr. år fra 2010 til 2013 i Finanslov 2010 har muliggjort DDA Sundheds videreførelse i denne periode med forankring i DDA. I en fireårsplan for perioden 2010 – 2013 blev enhedens forventede produktionsmål fastsat sammen med de udviklingstiltag, der skal implementeres. Fireårsplanen blev indsendt til Forsknings- og Innovationsstyrelsen den 26. februar 2010. Planen blev udarbejdet i samarbejde med DDA Sundhedsfaglige konsulent i 2009, professor, overlæge Merete Osler.

Denne årsberetning beskriver enhedens aktiviteter og resultater set i forhold til DDA Sundheds fireårsplan (2010-2013). Som aftalt med Forsknings- og Innovationsstyrelsen i forbindelse med overførsel af økonomiske midler fremsendes DDA Sundheds regnskab for 2010 sammen med denne årsberetning.

Vision og milepæle

DDA Sundheds vision er at:

DDA Sundhed bliver det selvfølgelige valg i danske forskningsmiljøer for bevaring og formidling af danske forskningsdata på sundhedsområdet

Årets milepæle

1. Etablering af et lægefagligt team, som styrker indsatsen på flere måder.
2. Indgåelse af kontrakt om ekstern oparbejdning af datamaterialer fra to forskningsprojekter.

Milepælene, som beskrives nærmere i afsnit 1 og 3, medvirker i høj grad til at styrke DDA Sundheds synlighed og positive kontakt til den sundhedsvidenskabelige forskning. De er også væsentlige for enhedens produktion, jf. afsnit 4. Her ses en positiv udvikling især i *lokalisering* af sundhedsvidenskabelige datamaterialer samt i *udlevering* af DDA Sundheds datamaterialer til brug for forskning, bacheloropgaver og kandidatspecialer.

Årets indsatser og resultater

Generelt kan der om enhedens resultater i 2010 siges, at enheden har nået målene for lokalisering og arkivering af datamaterialer, samt målet for ekstern oparbejdning; mens enheden næsten har nået målet for intern oparbejdning.

I 2010 nåede DDA Sundheds samling op på 512 datamaterialer, som dækker mange forskellige emner, og gør det mere og mere interessant for studerende og forskere at søge efter data i DDA's søgekatalog.

DDA Sundhed har undervist ved besøg i 8 forsknings- og studier miljøer samt deltaget i 4 faglige arrangementer, jf. afsnit 2. Det primære formål med denne opsøgende aktivitet er, at informere om datadokumentation og arkivering og ikke mindst, at det er muligt for forskere og studerende at bestille og få udleveret datamaterialer til sekundær analyser.

Da udleveringer af datamaterialer indtil 2009 ikke forekom ofte, jf. nedenstående tabel, anbefalede en ekstern evaluering i 2008 bl.a. en proaktiv indsats for at øge formidlingen af datamaterialer til sekundær analyse.

I tabellen ses antallet af udleveringssager i perioden 2006 til 2010. I årene inden 2006 var der stort set ingen udleveringer fra DDA Sundhed. Det er derfor meget glædeligt, at der er en markant tendens til, at antallet af udleveringssager stiger efter 2008.

Udleveringssager i perioden 2006-2010

	2006	2007	2008	2009	2010
Antal	1	2	4	21	27

Udviklingen i udleveringssager kan i høj grad tilskrives enhedens målrettede samarbejde med en række forskningsinstitutioner og forskere om dette felt i 2009 og 2010 samt enhedens opsøgende arbejde ved de sundhedsvidenskabelige uddannelsesinstitutioner. Det er en indsats, DDA Sundhed vil supplere med information om specifikke datamaterialer målrettet til forskere i de kommende år.

1. Organisation

Bemanning og planlægning

Enhedens bemanning har i 2010 været stabil og bestået af:

- En projektleder og to akademiske medarbejdere
- To dataassistenter
- En systemudvikler
- En studentermedhjælp

I begyndelsen af 2010 blev der ansat en studentermedhjælp til enheden. Dette har gjort det muligt at udarbejde studiebeskrivelser hurtigt efter modtagelse af nye datamaterialer.

Den løbende planlægning af enhedens indsats er foregået ved koordinationsmøder mellem arkivchef og projektleder, samt ved projektmøder.

Lægefagligt team

Tre lægefaglige konsulenter blev tilknyttet projektet med henblik på at vejlede og rådgive enheden om bl.a. bevaringsværdige sundhedsvidenskabelige datamaterialer. De aflønnes på overenskomstmæssige vilkår for udført arbejde for DDA Sundhed. De tre lægekonsulenter er:

- Forskningsoverlæge, klinisk lektor, ph.d. Søren Paaske Johnsen
- Professor, cand. med., ph.d., journalist Tina Kold Jensen
- Professor, dr. med. Merete Osler

De er tilknyttet sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer ved henholdsvis Aarhus Universitet/Århus Universitetshospital, SDU/Rigshospitalet og Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, og har et godt landsdækkende kendskab til den sundhedsvidenskabelige forskning.

I 2010 blev der afholdt to fællesmøder med lægekonsulenterne. Desuden blev konsulenterne inddraget efter behov i enhedens arbejde. Der har fx været behov for at inddrage konsulenterne i forbindelse med vurdering af bevillingsskrivelser fra Det Frie Forskningsråd Sundhed og Sygdom, information om kliniske databaser og Kompetencecentrene for kliniske databaser, i kontakten til KOR (Det Koordinerende Organ for Registerforsknings) samt i lokaliseringen af datamaterialer.

Det lægefaglige team har et bredt fagligt kendskab til eksistensen og produktionen af sundhedsvidenskabelige data i Danmark. På den baggrund peger de på, at forskningsdata inden for epidemiologi og den kliniske epidemiologi i særlig grad er bevaringsværdige bl.a. fordi sådanne ofte er landsdækkende eller repræsentative for en befolkningsgruppe.

DDI 3

DDA Sundhed har i 2010 bidraget til udvikling og test af ”DDI3 – editoren”, et nyt værktøj til oparbejdning af datamaterialer i DDA.

Et internationalt samarbejde i ”Data Dokumentations Initiativet” (DDI) har vedtaget DDI3 som den nye standard for datadokumentation. Der er mange nye kvaliteter ved DDI3 dokumentationsstandard bl.a. :

- Dynamisk opbygget dokumentation i XML
- Versionering af alle elementer i datadokumentationen
- Metadata om et projekt og data fra idé til arkivering

DDI3’s URN-adresse er: <http://www.ddialliance.org/DDI/ddi3/index.html>

DDA Sundheds systemudvikler er en af de to, der udvikler DDI3 editoren til DDA’s behov. I 2010 har en arbejdsgruppe testet DDI 3 editoren, og en akademisk medarbejder samt en dataassistent har deltaget i arbejdsgruppen.

2. Samarbejde med forskningsinstitutioner m.v.

DDA Sundhed har i 2010 samarbejdet med en række sundhedsvidenskabelige forskningsinstitutioner, miljøer og institutter for at sikre bevaring af datamaterialer og synliggøre DDA Sundheds service til såvel forskere som studerende.

DDA Sundhed har et tæt samarbejde med Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø (NFA), Statens Institut for Folkesundhed (SIF) og Statens Serum Institut (SSI) om arkivering af forskningsdata. DDA Sundhed har kontaktpersoner i NFA og SIF hvilket har smidiggjort udleveringsproceduren til gavn for brugerne.

Det tætte samarbejde med NFA, SIF og SSI er bl.a. begrundet i en aftale mellem Rigsarkivet og Dansk Data Arkiv, indgået i 2006 om, at et udvalg af statslige forskningsinstitutioner, som iflg. Arkivloven er forpligtet til at aflevere data til Statens Arkiver, fremover afleverer indsamlede forskningsdata til DDA Sundhed.

I 2010 indledtes et nyt samarbejde med Danmarks Statistiks Forskerservice (DST Forskerservice) med det formål at sikre en bedre dokumentation af kombinationsdata fra survey- og registerforskningsprojekter, hvilket er en metode i vækst også blandt sundhedsforskere. DDA Sundhed har bidraget til samarbejdet, og projektlederen for DDA Sundhed er udpeget til tovholder for DDA's kontakt til DST Forskerservice.

Opsøgende indsats

Enheden vejleder og underviser i datadokumentation og arkivering samt anvendelsesmulighederne af data, der er arkiveret i DDA/DDA Sundhed. Denne opsøgende indsats fremmer arkivering af datamaterialer i løbet af eller som afslutning på en forskningsproces og udlevering af datamaterialer til sekundær analyse.

I 2010 har DDA Sundhed således afviklet:

To foredrag for forskere og eksperter med følgende temaer:

- arkivering og genanvendelse af data på Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed
- DDA's samarbejde med Danmarks Statistik ved CESSDA Expert Seminar i Gøteborg

Tre vejledningsmøder med forskere med følgende temaer:

- rammer for ekstern oparbejdning af datamaterialet "Småbørns kost og trivsel" på Institut for Human Ernæring, KU
- rammer for ekstern oparbejdning af "Den Danske Sygeplejerskekohorte" på Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Glostrup
- aflevering af Rygestopbasen 2001 – 2005 med den ansvarlige forsker og datamaneger v. WHO Forsknings- og samarbejdscenter på Bispebjerg Hospital

Tre undervisningsbidrag om arkivering af forskningsdata ved følgende kurser for ph. d. studerende:

- "Good Clinical Practice" (GCP), arrangeret af GCP-enheden v. Bispebjerg Hospital
- "Datadokumentation og Introduktion til STATA" arrangeret af overlæge Jens Lauritsen ved Odense Universitetshospital (OUH)
- "Spørgeskemametoder i klinisk og samfundsmedicinsk forskning" arrangeret af Bjørn Holstein ved Statens Institut for Folkesundhed (SIF)

Af andre undervisningsbidrag kan nævnes, at såkaldte ”klassesæt” med informationsmateriale om DDA Sundhed er sendt til Institut for Folkesundhed, AAU. de afholder to gange årligt kurser i ”god datadokumentation og statistik” for unge forskere.

DDA Sundhed har desuden bidraget til et e-learningprogram i ”Guide til datadokumentation”. Programmets målgruppe er brugere, der skal aflevere datamaterialer til DDA, herunder sundhedsvidenskabelige forskere. Det er beregnet til, at forskere og studerende ved selvstudie kan sætte sig ind i DDA’s dataafleveringsprocedure.

Medarbejdere i DDA Sundhed har deltaget i tre faglige arrangementer for at informere om og styrke DDA Sundheds position i forskningsinfrastrukturen

Det drejer sig om følgende fire faglige arrangementer for forskere og eksperter:

- Årsmøde for Dansk Epidemiologisk Selskab
- Folkesundhedsdage arrangeret af Dansk Selskab for Folkesundhed
- Initiativ til styrkelse af den nationale forskningsinfrastruktur/den danske ”roadmap proces”
- DDI workshop ”Longitudinal survey data”

Disse arrangementer har vist sig meget nyttige, dels ved at synliggøre DDA Sundhed og derved muliggøre lokalisering og arkivering af nye datamaterialer, dels ved givtig informationsudveksling om nye metoder til dokumentation af data.

DDA Sundhed i Den Nationale Forskningsinfrastruktur

Det er vigtigt at den nationale forskningsinfrastruktur udvikles i samklang med internationale tiltag og til gavn for den sundhedsvidenskabelige forskning i Danmark. ”Roadmap-procesen”, sat i gang af Forsknings- og Innovationsstyrelsen, har kortlagt forskningens nationale infrastrukturbehov. Her har DDA bidraget med et forslag, som også DDA Sundhed har sat et fingeraftryk på.

DDA har stillet forslag til en ny infrastruktur, der understøtter dokumentation af datamaterialer i løbet af forskningsprocessen. Projektforslaget vil understøtte dialog og synlighed mellem igangværende forskningsprojekter, samt skabe overblik over den igangværende samfundsvidenskabelige og *sundhedsvidenskabelige* forskning.

Dette forslag er efter en faglig prioritering integreret i et større sammenhængende projekt med flere aktører med titlen ”[Dansk og international adgang til danske register- og spørgeskemadata](#)”, som er et af de fire prioriterede projekter fra det faglige panel for Humaniora og Samfundsvidenskab. Projektets realisering vil også være til gavn for sundhedsforskningen

Arkiveringsnetværket for DDA Sundhed

Arkiveringsnetværket for DDA Sundhed består af 69 sundhedsvidenskabelige forskere fordelt på 66 forskningsmiljøer. Deltagerne i arkiveringsnetværket er seniorforskere og forskningsledere

DDA Sundhed har sendt fire kontaktbreve i løbet af 2010 med informationer om projektets fremdrift, herunder om uddeling af midler til ekstern oparbejdning af datamaterialer (se nedenfor). Deltagerne i netværket abonnerer på *DDAInfo* og DDA’s tidsskrift ”Metode og Data”. Gruppen er således godt informeret om DDA Sundhed. Netværkets deltagere henvender sig jævnligt til DDA

Sundhed, når de har behov for specifik viden om dataarkivering og datadokumentation, udlevering af datamaterialer m.v.

Information til kliniske forskere

I et elektronisk nyhedsbrev til kliniske forskere ved sygehuse i Region Hovedstaden har der været et indlæg om DDA Sundheds gratis arkiverings- og udleveringsservice. Det er i den sammenhæng centralt, at kliniske forskere får information om, at datamaterialer med personhenførbare oplysninger kan afleveres til arkivering i DDA Sundhed, og at de kan udleveres til nye forskningsprojekter efter anmeldelse og godkendelse af Datatilsynet. Information til kliniske forskere om DDA Sundhed er et af de indsatsområder der er højt prioriteret i fireårsplanen.

EpiData og DDI3

Samarbejdet med overlæge Jens M. Lauritsen, om programmet EpiData er forløbet planmæssigt. EpiData skal udvikles så det kan leve op til dele af DDI3 standarden.

DDA Sundhed har kommenteret et udkast til en ny version af EpiData, og der har været afholdt møder mellem medarbejdere i DDA, Jens Lauritsen og en programmør, der arbejder med at frembringe den nye version af EpiData.

EpiData er et værktøj til de faser af en dataindsamlingsproces, der starter med opbygning af skemaer og leder hen til *arkivering af data* eller distribution af data til samarbejdspartnere.

EpiData har en bred brugergruppe blandt såvel epidemiologiske som kliniske forskere.

Nordisk samarbejde

Det nordiske samarbejde var i fokus under et to dages studiebesøg i DDA Sundhed af to akademiske medarbejdere fra Svensk National Datatjenestes (SND) enhed for medicinske data i november 2010. SND hører organisatorisk under Gøteborg Universitet, og er i 2008 af Det svenske 'Vetenskapsråd' udpeget som nationalt arkiv for samfundsvidenskab, humaniora og medicin. Enheden er nu ved at opbygge et overblik over den medicinske forskning i Sverige.

Danmark har gode lovgivningsmæssige rammer for genbrug af forskningsdata, og DDA Sundhed har en lang erfaring med lokalisering af sundhedsvidenskabelige data, som SND gerne ville gøre brug af.

Den erfaringsudveksling, der fandt sted om indsamling og arkivering af sundhedsvidenskabelige datamaterialer i henholdsvis Sverige og Danmark, var meget nyttig for begge parter, og skal ses i sammenhæng med det samarbejde, der i øvrigt finder sted mellem europæiske dataarkiver i CESS-DA-regi.

Studiebesøget har banet vejen for en synliggørelse af nordiske forskningskohorter og udlevering af danske datamaterialer til svenske forskere og studerende.

3. Ekstern oparbejdning

DDA Sundhed har mulighed for at understøtte arkiveringen af forskningsdata ved at medfinansiere forskernes egen dokumentation og oparbejdning af særligt vigtige datamaterialer fra sundhedsforskningen. Dette foregår ved, at forskerne indgår en kontrakt med DDA Sundhed om ekstern oparbejdning. I denne kontakt indgår en instruks om klargøring af data til arkivering. Instruksen indeholder de krav, som skal være opfyldt for at DDA Sundhed efterfølgende kan overføre materialet til

langtidsholdbart arkiveringsformat. Inden den eksterne oparbejdning igangsættes modtager kontraktagerne besøg fra DDA Sundhed for at sikre, at oplysningerne i instruksen er forstået, og der således ikke er tvivlsspørgsmål, som efterfølgende kan skabe problemer, dels for kontraktageren, dels for DDA Sundhed, når materialet skal overføres til arkivformat.

Efter opslag på DDA's hjemmeside og Sundhed.dk, samt udsendt information til DDA Sundheds netværk blev der i 2010 indgået nye kontrakter med sundhedsvidenskabelige forskere om to projekter:

- Småbørns kost og trivsel (SKOT), 2007-2010
- Den Danske Sygeplejerskekohorte, 1993-1999

Begge projekter indeholder flere delundersøgelser.

I 2010 blev 14 undersøgelser færdigoparbejdet og dermed velegnede til sekundær analyse.

Disse er:

- Befolkningen i Glostrup: MONICA III-kohorten, 1991-1992 (del 1 til 14)
--

På årets sidste arbejdsdag i 2010 begyndte modtagelsen af korrekt eksternt oparbejdede data på projektet Småbørns kost og trivsel (SKOT), 2007-2010. I 2010 nåede DDA Sundhed at registrere 8 ud af 14 undersøgelser fra projektet.

- Småbørns kost og trivsel (SKOT), baggrundsinformation I interviewguide, for 9 måneders undersøgelsen
- Småbørns kost og trivsel (SKOT), baggrundsinformation II spørgeskema, for 9 måneders, 18 måneders og 36 måneders undersøgelserne
- Småbørns kost og trivsel (SKOT), antropometri og blodtryk, for 9 måneders, 18 måneders og 36 måneders undersøgelserne
- Småbørns kost og trivsel (SKOT), blodprøver

4. Opfyldelse af produktionsmål

I DDA Sundheds fire-årsplan for 2010-2013 blev der opstillet produktionsmål for lokalisering, arkivering, intern og ekstern oparbejdning ekstern samt udleveringssager.

Den planlagte og den faktiske produktion for 2010 opgjort i enheder fremgår af nedenstående tabel.

Planlagt og faktisk produktion 2010 (antal studiesager)

	Planlagt produktion	Faktisk produktion
Lokalisering	60	83
Arkivering	50	52
Intern oparbejdning	10	8
Ekstern oparbejdning	5	14
Udleveringssager	15	27

Lokalisering. Begrebet lokalisering dækker indsamling af information om nye undersøgelser af interesse for DDA Sundhed, samt med henblik på indhentning af data kontakt til forskerne bag disse undersøgelser. Produktionsmålet for 2010 blev rigeligt opfyldt, da Forskningsrådet for Sundhed og Sygdom i 2010 fremsendte 125 bevillingsskrivelser til vurdering i DDA Sundhed, hvoraf 50 projekter skønnedes at indeholde data egnet til dataarkivering.

Arkivering. Arkivering omfatter modtagelse af undersøgelser, kontrol af undersøgelsers læsbarhed samt overførsel af undersøgelsen til langtidsholdbart arkivformat. Produktionsmålet for 2010 blev nået.

I løbet af året modtog DDA Sundhed data på 44 undersøgelser udover de 8 undersøgelser, der er nævnt i afsnit 3, om ekstern oparbejdning. Undersøgelsesernes titler fremgår af *bilag 1*.

Intern oparbejdning. Intern oparbejdning omfatter samkøring af filer, rekodning af missing values, udarbejdelse af kodebog samt to gange korrekturlæsning. Produktionsmålet blev knapt nået, da to ellers færdigoparbejdede undersøgelser, grundet en intern misforståelse, først blev registreret som færdigoparbejdede umiddelbart efter nytår 2011.

Følgende undersøgelser blev internt oparbejdet i 2010:

- Forbedring af det psykiske arbejdsmiljø og nedbringelse af sygefravær (baseline), 2002
- Forbedring af det psykiske arbejdsmiljø og nedbringelse af sygefravær (follow up), 2004
- Psykisk arbejdsmiljø, 1997
- Psykisk arbejdsmiljø, 2004
- Sundhedsprofil for Region Nordjylland og 11 nordjyske kommuner, 2006-2007
- Levevilkår for børn med epilepsi, 2008
- Levevilkår for unge med epilepsi, 2008
- Partnere til mennesker med epilepsi, 2008

Udover de færdigoparbejdede undersøgelser er oparbejdning af nedenstående undersøgelser igangsat. Skolebørnsundersøgelsen 2002 og 2006 blev registreret som færdigoparbejdede 4. januar 2011:

- Skolebørnsundersøgelsen (HBSC), 2002
- Skolebørnsundersøgelsen (HBSC), 2006
- Virksomheders indsats for et bedre psykisk arbejdsmiljø (VIPS), 2003-2005
- Monitorering af unges livsstil og dagligdag (MULD), 2000

Ekstern oparbejdning. Ekstern oparbejdning er nærmere beskrevet i afsnit 3.

Udleveringssager: Udleveringssager omhandler sager, hvor DDA Sundhed har haft henvendelser om udlevering af undersøgelser. Den faktiske produktion i 2010 var markant højere end produktionsmålet, hvilket indikerer, at det atter i 2010 var et arbejdsområde i fremgang.

Det er primært studerende på forskellige niveauer, der har anvendt datamaterialer fra DDA Sundhed, men der er også eksempler på at datamaterialer bestilles og anvendes i forskningsprojekter.

Følgende er to eksempler på data, der blev udleveret til nye forskningsprojekter:

1) Data fra ”Unge seksuelle adfærd, Frederiksberg 1989” blev udleveret til et internationalt forskningsprojekt på Institute of Health Metrics and Evaluation, University of Washington omhandlende globale tendenser i anvendelsen af moderne prævention.

2) Data fra ”Sundheds- og sygeligheds-undersøgelserne 1994 og 2000” blev udleveret til et forskningsprojekt på Århus Universitet vedrørende brugen af receptpligtig medicin blandt henholdsvis medlemmer og ikke-medlemmer af Sygesikringen Danmark.

Også sygeplejersker, der tager en kandidatuddannelse har haft god gavn af DDA Sundheds service fx blev der udleveret data fra undersøgelsen ”Underernæring hos patienter med infektiøs endocarditis – risiko for en tidlig død, 2009” til et master-projekt, hvor der undersøges, om kvindekønnet er risikofaktor for tidlig død hos patienter med hjerteanfald.

Efter 6 års virke ses en markant forøgelse i antallet af henvendelser om udlevering af datamaterialer til forskningsformål fra forskere og studerende, og udleveringer er fortsat stigende i 2011.

Det er en udvikling, der bl.a. kan tilskrives enhedens opsøgende arbejde i forskningsmiljøer og på uddannelsesinstitutioner samt forskere/brugere af DDA, der arbejder for god datadokumentation og arkivering i praksis.

Enhedsomkostninger

Af nedenstående tabel fremgår de planlagte og faktiske enhedsomkostninger i 2010.

Forventede og faktiske enhedsomkostninger 2010 (timer pr. enhed)

	Planlagte enhedsomkostninger	Faktiske enhedsomkostninger
Lokalisering	10	16
Arkivering	5	2
Intern oparbejdning	225	241
Ekstern oparbejdning	100	104
Udleveringssager	7	2

De forventede enhedsomkostninger var for 2010 10 timer pr. lokalisering. Det faktiske timeforbrug blev på 16 timer. Afvigelsen skyldes primært at Forskningsrådet for Sundhed og Sygdom sendte kopi af alle bevillingsskrivelser til DDA Sundhed, og ikke, som det tidligere har været tilfældet, kopi af de bevillingsskrivelser, hvor Rådet antog, at et projekt indeholdt data relevante for DDA Sundhed. Det betød, at DDA Sundhed måtte anvende en del ressourcer på at vurdere projektbeskrivelserne for samtlige 125 projekter mht. om projekterne indeholdt relevante data. Arbejdsbyrden blev dog lettet i løbet af året, da en af de sundhedsvidenskabelige konsulenter tilbød at vurdere projektbeskrivelserne.

Mht. arkivering var det forventet, at enhedsomkostningen pr. undersøgelse i gennemsnit ville være 5 timer. De faktiske omkostninger blev 2 timer.

På den interne oparbejdning var der en afvigelse i enhedsomkostninger fra de forventede 225 timer til de faktisk anvendte 241 timer. Generelt vil forudsigelser mht. til anvendte timer på oparbejdning have en stor variation, da undersøgelserne varierer betydeligt i størrelse, dokumentationsstandard og kompleksitet. Desuden indgår timerne anvendt på de to undersøgelser, som pga. en administrativ misforståelse først blev registreret i 2011, også i gennemsnittet.

Afvigelsen fra de planlagte 100 timer til de anvendte 104 timer mht. den eksterne oparbejdning skyldes primært, at også ved den eksterne oparbejdning kan der være en naturlig variation i det indkomne materiales kompleksitet og størrelse.

Forskerne bag MONICA III-kohorten var blandt de første, som i sin tid indgik kontrakt med DDA Sundhed, derfor var der endnu ikke erfaringer at trække på m.h.t. instruksens udformning og beti-meligheden af vejledende besøg inden igangsættelse af den eksterne oparbejdning. Dette bevirkede, at de modtagne data ikke helt opfyldte de krav DDA's arkiveringssystem har til data før de kan be-tragtes som fuldt oparbejdede.

De faktiske enhedsomkostninger mht. udleveringssager lå noget under det planlagte, hvilket skyld-tes, at en del primærforskerne er blevet meget hurtige til at respondere på DDA Sundheds henven-delser om tilladelse til udlevering af data.

Bilag 1

Titler på modtagne undersøgelser, 2010

- Evaluering af forbud mod salg af alkohol til personer under 16 år, baseline, 2004 og follow up 2005
- Follow-up undersøgelse af patienter med tibia-fraktur osteosynteret med marvsøm på Aalborg Sygehus, 1998-2008
- Monitorering af unges livsstil og dagligdag (MULD), 2001-2006
- Hjertepatienters brug og oplevelse af rehabilitering, 2010
- Dansk Anæstesi Database - mortalitet og perioperative komplikationer, 2007
- Cellulære mekanismer bag mitokondriel dysfunktion og defekt insulin-aktivering af glykogensyntasen i muskelvæv hos patienter med type 2 diabetes, 2009
- Evaluering af elektronisk feedback og beslutningsstøtte til læger og type 2 diabetespatienter i primærsektoren, 2007
- Intensiv behandling (Aarhus University Intensive Care Cohort Study)
- Prognostisk værdi af MBI og sC5b-9 for udvikling af vaskulære komplikationer ved type 2 diabetes, 2008
- Udvikling og sundhed hos børn født af ufrugtbare forældre - Infertilitet, fertilitetsbehandling og medfødte misdannelser, 2005
- Lav fertilitet, fertilitetsbehandling og børns helbred - forældres infertilitet og udviklingsmæssige koordinationsforstyrrelser hos børn, 2009
- Udvikling og sundhed hos børn født af ufrugtbare forældre - Infertilitet, fertilitetsbehandling og forekomst af tvillinger, 2006
- Udvikling og sundhed hos børn født af ufrugtbare forældre - Infertilitet, fertilitetsbehandling og psykomotorisk udvikling, 2006
- Udvikling og sundhed hos børn født af ufrugtbare forældre - Infertilitet, fertilitetsbehandling og føtal vækstreduktion, 2006
- Udvikling og sundhed hos børn født af ufrugtbare forældre - Håndethed og tid til graviditet, 2007
- Udvikling og sundhed hos børn født af ufrugtbare forældre - Forældres ufrugtbarhed og seksuel modning hos børn, 2008
- Udvikling og sundhed hos børn født af ufrugtbare forældre - Infertilitet, fertilitetsbehandling og børns mixed-håndethed, 2008
- Lav fertilitet, fertilitetsbehandling og børns helbred, 2008
- Information om forebyggende medicin, 2005
- Levevilkår for børn med epilepsi, 2008
- Levevilkår for unge med epilepsi, 2008
- Partnere til mennesker med epilepsi, 2008
- Neuropsykologiske markører for informationsbearbejdning hos patienter med multisymptomatiske funktionelle lidelser
- Hypermobilitet - diagnostik, forekomst og prædiktorer, samt funktion (patologi), behandling og forebyggelse, 2007
- Aggressiv periodontitis - økologiske og molekylær-epidemiologiske de-

terminanter i et multilevel perspektiv, 2005-07
- Østrogenreceptorer og inflammationsmarkører i fedt og muskelvæv, 2008
- Udvikling i helbredseffekt og ulykker blandt ansatte indenfor sø- og land-transport samt fiskeriet og årsager til tidligt ophør ved disse erhverv
- Adgang til AIDS-behandling i Mozambique, 2004-2007
- Perioperativ iltfraktion - effekt på kirurgisk sårinfektion og pulmonale komplikationer efter abdominalkirurgi, 2009
- Selviagttagelser af akromegali-relaterede lidelser, 2007
- Underernæring hos patienter med infektiøs endocarditis, en risikofaktor for tidlig død, 2009
- Mobning og chikane på arbejdspladsen, baseline 2006, intervention 2008 og follow up 2008
- Forekomsten af passiv rygning blandt gravide ved første jordemoderbesøg
- Dansk Nyrebiopsiregister (DANYBIR, DNSL), 1990-2007
- Rejektioner (DNSL), 1990-2007
- Scandiatransplant Venteliste (DNSL), 1994-2007
- Patobank Nyrebiopsidiagnoser (DNSL), 1999-2007
- Astma og andre luftvejssygdomme blandt ansatte i møbelindustrien II, 2003-2006