



Dato:  
20. februar 2019

Journalnummer:  
18/14269

Telefon:  
33 92 33 10

Vores reference:  
LTA

Deres reference:

## Årsplan 2019 – Rigsarkivet Sundhed

### Indledning

Rigsarkivet Sundhed skaber merbevaring og meranvendelse af sundhedsdata fra forskning og myndigheder i sundhedsvidenskabelig forskning og uddannelse. Dette sker ved, at Rigsarkivet Sundhed sikrer aflevering og langtidsbevaring af forskningsdata fra sundhedsvidenskaberne, hvis bevaring og genanvendelsesmulighed ellers vil være usikker. Via Rigsarkivet Sundhed kan data genanvendes i forskning og uddannelse. De internationalt anerkendte principper om Open Science<sup>1</sup> og om FAIR<sup>2</sup> forskningsdata understøttes af Rigsarkivet Sundhed.<sup>3</sup>

Rigsarkivet Sundhed finansieres af Uddannelses- og Forskningsministeriet og Rigsarkivet. Uddannelses- og Forskningsministeriet bidrager med en bevilling på 3,2 mio. kr. i 2019 (jf. Finansloven 2019), mens Rigsarkivet afholder fællesomkostningerne ved indsatsen.

Uddannelses- og Forskningsministeriets bevilling sikrer, at der udføres en særlig indsats i Rigsarkivet, så unikke digitale data fra sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter og bliver indsamlet, bevaret og sammen med data fra historiske befolknings- og sundhedsregistre oparbejdet med henblik på at styrke disse datas søgbarhed samt anvendelse i ny forskning og uddannelse i Danmark og internationalt. Bevillingen giver også Rigsarkivet Sundhed mulighed for at yde særlig understøttelse af datamanagement, tilgængeliggørelse samt anvendelse af sundhedsdata, herunder ikke mindst i forhold til sikker anvendelse af personhenførbare data i forskning.

Bevillingen skaber:

- Øget bevaring og anvendelse af forskningsdata fra og for sundhedsområdet
- Ekstra oparbejdning til forskningen af sundhedsvidenskabelige data til høj kvalitetsniveau
- Søgbarhed af data fra sundhedsområdet i sammenhæng med Rigsarkivets øvrige samlinger
- Særlig indsats for at unikke digitale data fra sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter og data fra historiske befolknings- og sundhedsregistre synliggøres, formidles og anvendes

<sup>1</sup> Open Science er en del af Horizon 2020, hvor der arbejdes på at gøre forsknings resultater fri tilgængelige, for at styrke fremtidens forskning. [Horizon 2020 Open Science](#)

<sup>2</sup> FAIR-data vil sige, at data er *Findable, Accessible, Interoperable and Reusable*.

<sup>3</sup> For at styrke indsatsen for at bevare og tilgængeliggøre nye formater på området flytter Rigsarkivet i 2018 et årsværk fra It-Udvikling til Digital Bevaring.



## Præsentation af Rigsarkivet

Rigsarkivet er vores samfunds 'fælles hukommelse'<sup>4</sup>. Rigsarkivet indsamler og bevarer dokumentationen af det danske samfund til brug i både nutiden og fremtiden samt stiller materialet til rådighed for forskere og øvrige brugere. Ved at indsamle, bevare og formidle data bygger Rigsarkivet bro mellem fortid, nutid og fremtid.

Det er på den baggrund er, Rigsarkivet Sundhed (tidl. Dansk Data Arkiv Sundhed) hører under Rigsarkivet. Fortidens sundhedsdata i form af befolknings- og sundhedsregistre og -registreringer danner i dag grundlag for ny forskning samtidig med, at nutidens sundhedsdata giver et nyt grundlag for videre forskning i fremtiden.

Rigsarkivet Sundhed går på tværs af tre funktionsområder i Rigsarkivet: Indsamlingsområdet, Digital Bevaring og Oparbejdning samt Digital Service.

### *Indsamling*

Indsamlingsområdet foretager dels opsøgende arbejde og tager dels i mod anmeldelser<sup>5</sup> af offentlige og private it-systemer samt af forskningsdata. Alle i Rigsarkivet Sundhed bidrager til at opsamle information om aktuelle sundhedsvidenskabelige studier, som Indsamlingsområdet derefter bruger som driver i opsøgende arbejde for at motivere anmeldelse af studier. Alle anmeldte studier bliver behandlet for at vurdere, om et studie er bevaringsværdigt. Dette er de såkaldte bevarings- og kassationsbestemmelse (B/K-bestemmelse). Regionale sundhedsvidenskabelige data kan anmeldes og afleveres vederlagsfrit grundet Rigsarkivet Sundheds bevilling.

### *Bevaring*

Digital Bevaring og Oparbejdning sørger for, at alle datasæt bliver bevaret i et særligt langtidsbevaringsformat, så datasæt kan tilgås og anvendes aktuelt, også om mange år. Digital Bevaring og Oparbejdning er opmærksomme på nye sundhedsdataformater, der kommer til, og om der er ændringer i brugernes fortrukne databehandlingsprogram til analyse (brugeren anfører ønske til dataformat ved bestilling af data).

### *Tilgængeliggørelse*

Digital Service sagsbehandler henvendelser fra forskere, studerende og øvrige brugere. Der vejledes blandt andet i at fremfinde forskningsdatasæt, registerdata og/eller historiske arkivalier med sundhedsforskningspotentiale.

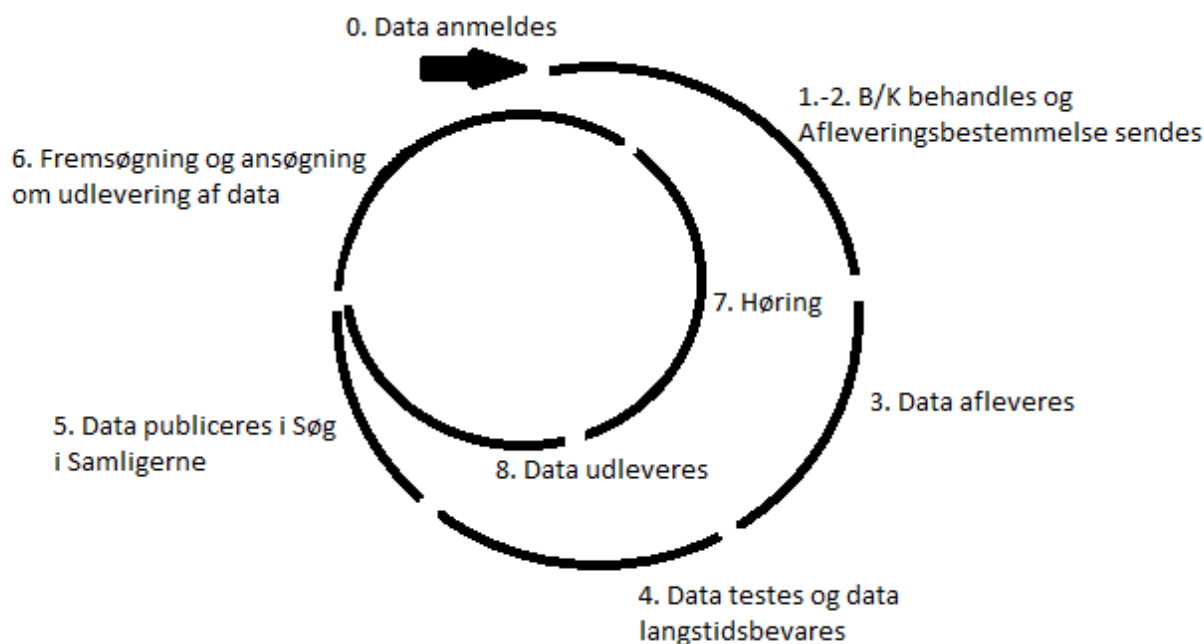
Digital Service tager også ud og underviser forskere og studerende i anvendelse af forskningsdata og brug af Rigsarkivet Sundheds services.

Sundhedsvidenskabelige datasæt udleveres i det dataformat, brugeren ønsker.

---

<sup>4</sup> [Rigsarkivets mission, vision og strategi](#)

<sup>5</sup> Anmeldelse indebærer at oplyse Rigsarkivet om datas eksistens med henblik på at Rigsarkivet vurdere, om data skal bevares for eftertiden og dermed afleveres til Rigsarkivet



Figur 1 Rigsarkivet Sundheds datacirkel fra anmeldelse til udlevering

### *Fælles for indsatsen*

Ved oplæg for forskningsenheder, institutter, centre med flere tilbyder Rigsarkivet Sundhed, at formidlingsoplæggene kommer hele datacirklen rundt. Dvs. Rigsarkivet Sundheds brugere – aktuelle og potentielle – i forskningsmiljøerne tilbydes kompetencer både fra indsamlings-, oparbejdnings-, bevarings- og tilgængeliggørelsesperspektiv. Fokuspunkterne er særligt på datamanagementsupport i forhold til indsamling og aflevering samt støtte i forhold til anvendelse af samlingerne i ny analyse.

Rigsarkivet Sundhed arbejder for, at forskningsdata, der modtages skal gøres FAIR – Findable, Accessible, Interoperable og Re-usable.

F for Findable. Rigsarkivet Sundhed sikrer, at data er Findable i Rigsarkivets søgeservice ”Søg i Samlingerne”, hvor en standardiseret metadatastruktur gør det muligt at søge på emner, nøgleord, klassifikationer mm.

A for Accessible. Sundhedsdata er Accessible inden for arkivlovens rammer, som giver gode muligheder for forskningsanvendelse. Rigsarkivet Sundhed arkiverer, så det er muligt at konvertere data til det specifikke statistikformat, brugeren har ansøgt om.



**I for Interoperable.** Levering af data i statistikformat er Rigsarkivet Sundheds måde at gøre et datasæt Interoperable på. På metadataniveau arbejdes for at gøre metadata høstbare, så metadata kan søges frem i eksterne søgeservices og – portaler – eksempelvis i CESSDA Data Catalogue<sup>6</sup>.

**R for Re-usable.** Datasættene i Rigsarkivet Sundhed er Reusable, idet data udleveres efter arkivlovens bestemmelser til uddannelse og nye forskningsprojekter.

Rigsarkivet Sundhed forsøger også at få forskere til at have fokus på at gøre data FAIR allerede i forskningsprocessen.

### **Indsatser i 2019**

I Rigsarkivet er indsatserne for sundhedsvidenskabelige data integreret i specialiserede funktioner for henholdsvis Indsamlingsområdet, Digital Bevaring og Oparbejdning, samt Digital Service.

Indsatserne er udviklet over en årrække i samarbejde med forskningsinstitutioner og -miljøer samt i dialog med Det Frie Forskningsråd: Sundhed- og Sygdom<sup>7</sup>.

### ***I 2019 følgende fokusområder retningsstyrede for Rigsarkivet Sundheds initiativer:***

- Datamanagementsupport
- Indsamling og modtagelse
- Samarbejde med de sundhedsvidenskabelige miljøer
- Sikker bevaring og oparbejdning, herunder indhentning af viden om nye dataformater for sundhedsdata
- Sikker adgang udvides til at inkludere Sundhedsdatastyrelsen
- Aktuelle og historiske data til sundhedsforskning og undervisning

### ***Tværgående initiativer for Rigsarkivet Sundhed:***

- Styrkelse af forskeres og ph.d.-studerendes viden og færdigheder i forbindelse med anmeldelse og anvendelse af forskningsdata
  - Udarbejdelse af datamanagementplaner og -praksis, så behov for dokumentation i forbindelse med aflevering opfyldes.
  - Understøttelse af brugerne i forhold til at søge efter forskningsdata i ”Søg i Samlingerne”

### ***Fondsansøgning***

Rigsarkivet Sundhed har en central rolle i fondsansøgningen vedr. at skabe et samlet sessionsregister til forskningsbrug i perioden 1957 og frem til i dag ”Conscription Data for Research”. Projektet vil indebære en digitalisering af de gamle sessionskort, en sammenkobling med det nuværende

---

<sup>6</sup> [CESSDA Data Catalogue](#)

<sup>7</sup> I Rådets bevillingsbrev forudsættes, at indsamlede data anmeldes til Rigsarkivet med henblik på bevaring.



sessionsregister og skabelse af et sessionsdatasæt, som har meget stort forskningspotentiale. Rigsarkivet Sundhed vil varetage rollen som projektleder. Bliver fondsansøgningen imødekommet, forventes det, at projektet opstart vil ske i andet halvår af 2019.

### **Eksterne samarbejder**

#### *Evaluering af indsatsen*

Alle initiativer koordineres med Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR), der ifølge kommissoriet skal følge og vurdere de ydelser, som Rigsarkivet Sundhed leverer.”<sup>8</sup>. Den samlede indsats evalueres på det årlige statusmøde med KOR.

Tillige med statusmødet med KOR evalueres der løbende internt i Rigsarkivet Sundhed for at sikre, at der løbende arbejdes ud fra fokusområderne.

#### *Sundhedskonsulenter*

Rigsarkivet Sundhed har tre sundhedskonsulenter tilknyttet. Disse konsulenter er forskere fra det sundhedsvidenskabelige område og dermed forskningsmiljøernes repræsentanter i Rigsarkivet Sundhed. Konsulenterne rådgiver og vejleder Rigsarkivet Sundhed, om indsatsen for sundhedsdata og potentialerne for aflevering, bevaring anvendelse i aktuel forskning.

Navne og tilhørsforhold på sundhedskonsulenterne er vedhæftet som bilag.

#### *Arkiveringsnetværk*

Rigsarkivet Sundhed samarbejder med sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer og har inviteret ledende forskere og forskningsledere til at medvirke i et arkiveringsnetværk med ca. 60 deltagere aktuelt. Netværket orienteres 2-3 gange årligt, og der samarbejdes med netværket om specifikke projekter vedr. oparbejdning, tilgængeliggørelse og sikker anvendelse af aktuelle og historiske sundhedsdata. Medlemmer af arkiveringsnetværket indgår i følgegruppen til ”Projekt Helbredskort”, som forsætter ind i 2019.

#### *Initiativer for forskningsstøtte- og forskerservices*

I 2019 har Rigsarkivet Sundhed med følgende initiativer for støtte og service:

##### Dataformater:

Sundhedsdata findes i et utal af formater, hvoraf statistikfiler, databaser og tekstfiler blot er en del. Rigsarkivet Sundhed vil derfor kortlægge, hvilke dataformater der findes i de sundhedsvidenskabelige miljøer, som ved aflevering vil tilføje vigtigt forskningsdatapotentiale til Rigsarkivet Sundheds datasamling, samt stille forslag til hvordan disse bedste muligt langtidsbevares i Rigsarkiv-regi. Dette er en arbejdsopgave som fortsætter i 2019.

##### Forskningsstøtteordninger- og forskerservices

Rigsarkivet Sundhed samarbejder og koordinerer indsatserne med forskningsstøtteordninger- og forskerservices ved universiteter (bl.a. OPEN ved SDU) og forskningsinstitutioner. Samarbejdet

---

<sup>8</sup> <http://www.registerforskning.dk/projekter/dda-sundhed/>



medvirker til, at forskere og forskningsinstitutioner modtager support og vejledning om dataindsamling, -behandling og arkivering samt genanvendelse af data fra aktuelle forskningsprojekter.

### *Formidling*

En skriftlig og mundtlig informations- og formidlingsindsats til studerende, forskere og supportmedarbejdere på forskningsinstitutioner har til formål at øge indsamling og anvendelse af sundhedsdata samt at højne kvaliteten af forskningsdata i forskningsprocessen. Det gøres ved, at Rigsarkivet Sundhed holder oplæg, foredrag og underviser i anmeldelse, aflevering og ansøgnings- og udleveringsprocessen af data.

### *Informations- og formidlingsindsatser i 2019 omfatter:*

- Støttende datamanagementsupport i forbindelse med anmeldelse, aflevering og udlevering af data
- Undervisning, foredrag og informationsmøder
- Informations- og netværksindsatser bl.a. statusmøder, deltagelse i konferencer, selskaber og studiestartmesser
- Udvikling og vedligeholdelse af Rigsarkivet Sundheds hjemmeside og tilstedeværelse på sociale medier

### **Produktionsmål for 2019**

Af oversigtstabel 1 ses de planlagte produktionsmål for anmeldelse, arkivering, oparbejdning samt udlevering af sundhedsdata for 2019.

**Oversigtstabel 1. Planlagte produktionsmål for 2019**

<i>Indsatser for</i>	<i>Produktionsmål</i>
Anmeldelse (1)	80
Arkivering (2)	60
Oparbejdning af forskningsdata (3)	25
Udlevering af registerdata til forskning (4)	5
Udlevering af data (5)	40

1: Anmeldelse: Forskningsdata fra sundhedsvidenskab anmeldt til Rigsarkivet; 2: Arkivering: Modtagelse, arkivering og kontrol af materiale ved modtagelsen; 3: Oparbejdning: Oparbejdning af data til fuldt oparbejdede og analyseklare data; 4: Udlevering af registerdata til forskning; 5: Udlevering af data: udlevering af sundhedsvidenskabelige forskningsdata og registerdata med sundhedsvidenskabeligt potentiale

Disse mål anvendes til planlægning af indsatserne i de specialiserede funktioner for indsamling, bevaring og oparbejdning samt formidling af data, og de er grundlag for evaluering af målopnåelsen samt justering af indsatserne i løbet af året.



RIGSARKIVET

Rigsarkivet Sundhed søger at fastholde produktionsmålene på trods af beskæring af bevillingen med kr. 100.000,-.

Mål 4 er omdefinert fra ”Oparbejdning af registerudtræk” til ”Udlevering af registerdata til forskning” og øget fra 4 til 5.

### **Afrunding**

Med årsplan 2019 ønsker Rigsarkivet Sundhed at træde tydeligere frem i de sundhedsvidenskabelige uddannelses- og forskningsmiljøerne med levering af services for indsamling, oparbejdning, bevaring og tilgængeliggørelse, der tager udgangspunkt i brugernes behov og efterspørgsel.