



RIGSARKIVET

Dato:
10. marts 2020

Journalnummer:
20/00567

Telefon:
33 92 33 10

Vores reference:
LTA

Deres reference:

Årsplan 2020 – Rigsarkivet Sundhed

Indledning

Danmark har en unik position internationalt inden for forskning ved brug af sundhedsdata. Dette skyldes især de nationale registre, fx dødsårsregistret og sessionsregistret, og muligheden for at koble disse registre til mere detaljerede forskningsdata. Siden 1996 har Folketinget bevilget midler på finansloven til registrering og bevaring af sundhedsvidenskabelige forskningsdata med henblik på, at data kan genanvendes i sundhedsforskningen. Dette understøtter bl.a. de internationalt anerkendte principper om Open Science¹ og om FAIR² forskningsdata.

Rigsarkivet modtager aktuelt 3,3 mio. kr. årligt via finansloven fra Uddannelses- og Forskningsministeriet til opgaven.

Indsatser i 2020

Indsatserne i 2020 er formuleret i tråd med de prioriterede opgaver, der er fastlagt til realisering af Rigsarkivets strategi med input fra de repræsentanter for de sundhedsvidenskabelige forskningsmiljøer og – aktører, som Rigsarkivets Sundhed samarbejder med.

¹ 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](#)

² FAIR-data betyder, at data er *Findable, Accessible, Interoperable and Reusable*.



I 2020 er følgende fokusområder retningsstyrende for Rigsarkivet Sundheds initiativer:

- Datamanagementsupport i forbindelse med anmeldelse, aflevering og udlevering af data, dette skal bl.a. ske via Indsamlings prioriteret opgave med implementering af nye bekendtgørelser
- Modtagelse af sundhedsvidenskabelige data
- Sikker bevaring og dokumentation, herunder indhentning af viden om nye dataformater for sundhedsdata, læs mere om projektet, Nyt Bevaringskoncept længere nede
- Anvendelse og udstilling af aktuelle og historiske data til sundhedsforskning og undervisning, som understøttes af prioriteringen om at få data hurtigt ud. Læs mere om dette under Datapakker til studerende.

Nedenfor præsenteres og beskrives de tiltag og projekter, som udspringer af ovenstående fokusområder.

Projekt Helbredskort

Projekt Helbredskort er et digitaliseringsprojekt, hvor Rigsarkivet Sundhed har fået digitaliseret og får indtastet data fra mere end 8.000 skolelægejournaler fra Nørrejylland. Projektet er blevet til på baggrund af et forskerønske. Projektet har en følgegruppe af sundhedsvidenskabelige forskere.

Projektet skal producere et datasæt, som er klar til forskningsbrug. Datasættet vil indeholde data fra 21 forskellige skoledistrikter i perioden fra 1909-2012. Datasættet vil bestå af longitudinelle højde- og vægtnmålinger af skolebørn, samt oplysninger om forældre, søskende, fødselsvægt og vaccinationer. De indtastede variabler er nøje udvalgt i samarbejde med forskerfølgegruppen for at sikre produktionen af et så anvendeligt datasæt som muligt. Forskerfølgegruppen er også en del af kvalitetssikringen af datasættet. Projektet afsluttes ultimo 2021, hvor datasættet vil være klar til udlevering.

Projekt Helbredskort indgår i prioriterede opgaver, der omhandler forskningsservice.

Fondsansøgning til et samlet sessionsdatasæt

I 2020 vil Rigsarkivet Sundhed arbejde videre med fondsansøgning til skabe et samlet datasæt fra sessionsregisteret til forskningsbrug for perioden 1957 og frem til i dag: "*Conscription Data for Research*". Projektet vil indebære en digitalisering af de gamle sessionskort, kobling til det nuværende (digitale) sessionsregister og udarbejdelse af ét samlet sessionsdatasæt, som vil have meget stort forskningspotentiale. Rigsarkivet Sundhed vil varetage rollen som projektleder. I forbindelse med tilpasningen af fondsansøgningen vil det blive undersøgt, hvilken muligheder der er for samarbejde



med det tilsvarende norsk sessionsprojekt.

Projekt Fondsansøgning til et samlet sessionsdatasæt indgår i prioriterede opgaver, der omhandler forskningsservice.

Datapakker til studerende

Rigsarkivet Sundhed har siden sidste kvartal af 2019 arbejdet på at lave datapakker til studerende og publicerede den første datapakke i midten af november 2019.

Datapakkerne består af umiddelbart tilgængeligt datasæt, som indgår i en studieserie på min. to studier, og som vi ved, er efterspurgt. Datapakkerne – 6 stk. – vil gøre det hurtigere og lettere for de studerende at få data til deres opgaver og projekter. Datapakkerne ligger på www.sa.dk, hvor den studerende fremover vil skulle udfylde bestillingen online og kort efter modtage et link til at hente et, flere eller alle datasæt i pakken i ønsket statistikformat.

Alle datasættene gennemgår et minutiøst datatjek for følsomme persondata. Da der er tale om seks forskellige datapakker med flere datasæt i, er denne proces tidskrævende, og datapakkerne vil derfor blive klar løbende. Det forventes, at alle 6 datapakker vil være tilgængelige ved udgangen af 2020.

Projekt Datapakker til studerende indgår i prioriterede opgaver, der omhandler udstilling af data.

Nyt bevaringskoncept

Projektet 'Nyt bevaringskoncept' forholder sig til, hvordan Rigsarkivet Sundhed fremadrettet sikrer en autentisk og tabsfri bevaring af digitale informationer/data, der til stadighed er stigende i kompleksitet og volumen. Dette indebærer, at projektet dels kritisk skal undersøge Rigsarkivet Sundheds nuværende bevaringsstrategi og dels relatere den til de nuværende sundhedsforskningsformater for at sikre, at data fremover kan langtidsbevares. Det spørgsmål projektet overordnet set skal besvare er: *hvordan skal Rigsarkivet Sundhed bevare data, som på den ene side er vurderet bevaringsværdige, men på den anden side, pt. ikke kan konverteres til et standardiseret format uden et uacceptabelt informationstab på en så samfundsmæssig omkostningseffektiv måde som muligt?*

Der er siden 2018 foretaget analyse- og vurderingsarbejde, som ligger til grund for besvarelsen af ovenstående spørgsmål, som projektet afsøger yderligere og besvarer frem til ultimo 2020.

Projekt Nyt bevaringskoncept indgår i prioriterede opgaver, der omhandler vedligeholdelse og udvikling af metoder og regler for digital bevaring.



Eksterne samarbejdspartner

Til støtte for og udvikling af arbejdet med indsamling, bevaring samt anvendelse og udstilling har Rigsarkivet Sundhed tre sundhedskonsulenter tilknyttet. Konsulenterne er forskere fra det sundhedsvidenskabelige område og dermed forskningsmiljøernes repræsentanter³.

Til direkte interaktion med de sundhedsvidenskabelige fagmiljøer i forhold til drift og udviklingsprojekter har Rigsarkivet Sundhed tilknyttet et arkiveringsnetværk, som består af ca. 60 ledende forskere og forskningsledere. Netværket orienteres 2-3 gange årligt om aktiviteter og planer, og der samarbejdes med netværket om specifikke projekter.

Produktionsmål for 2020

Af oversigtstabel 1 ses de planlagte produktionsmål for anmeldelse, arkivering, oparbejdning samt udlevering af sundhedsdata for 2020. Se resultaterne for tidligere år i Bilag 1.

Oversigtstabel 1. Planlagte produktionsmål for 2020

<i>Indsatser for</i>	<i>Produktionsmål</i>
Anmeldelse (1)	80
Arkivering (2)	60
Udleveret arkiveringsversioner med sundhedsforsknings relevans (3)	20
Udlevering af forskningsdata (4)	40

1: Anmeldelse: Forskningsdata fra sundhedsvidenskab anmeldt til Rigsarkivet; 2: Arkivering: Modtagelse, arkivering og kontrol af materiale ved modtagelsen; 3: Udlevering af arkiveringsversioner med sundhedsforsknings relevans; 4: Udlevering af data: udlevering af sundhedsvidenskabelige forskningsdata

Oparbejdning af sundhedsforskningsdata er taget ud af produktionsmålene for 2020. Dette skyldes, at en ny afleveringsbekendtgørelse træder i kraft i 2020, hvor forskningsdata vil have en langt højere kvalitet, når de afleveres. I første kvartal af 2020 indstiller Rigsarkivet Sundhed Rigsarkivets direktion om nærmere retningslinjer for, hvorledes en evt. yderligere oparbejdning af de

³ <https://www.sa.dk/da/forskning/for-forskere/rigsarkivet-sundhed/>



RIGSARKIVET

sundhedsvidenskabelige studier kan ske, således at der også i 2020 gøres en særlig indsats for at gøre disse studier klar til genanvendelse.

I 2019 årsplanen var ”Udlevering af registerdata til forskning” at finde, denne havde et produktionsmål på 5. I 2020 årsplanen er denne lavet om til ” Udleveret arkiveringsversioner med sundhedsforsknings relevans” og med et produktionsmål på 20. Dette valg er truffet, da Rigsarkivet Sundhed arbejder mod at alle digitale data i Rigsarkivets samlinger, med potentiale for sundhedsforskning, skal stilles til rådighed for forskning. Da både register og myndighedsdata kan være relevant for sundhedsforskning, tælles disse også med.

Se statistik fra tidligere år i bilag 1.

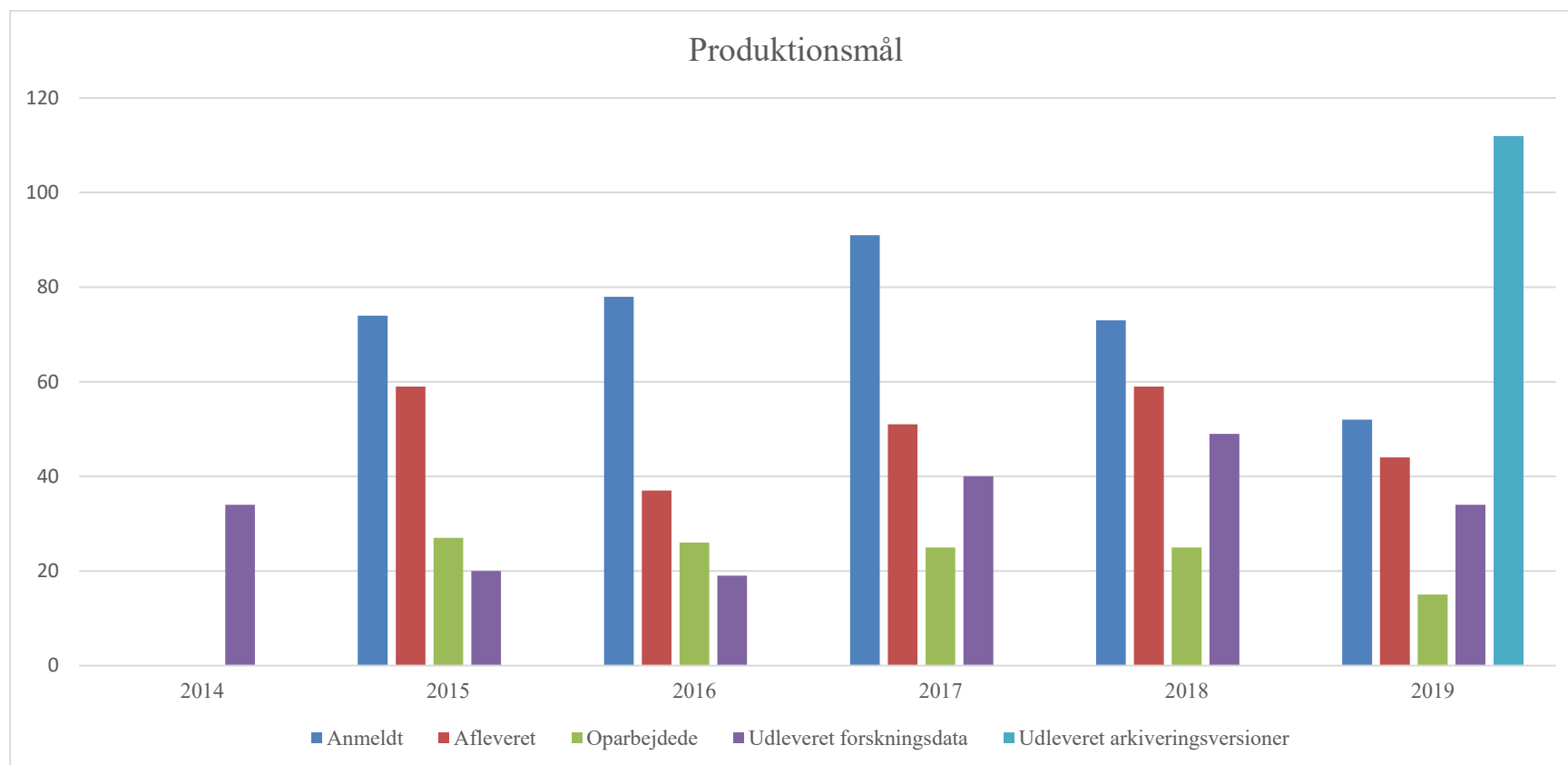
Afrunding

Med årsplan 2020 ønsker Rigsarkivet Sundhed træde tydeligere frem i de sundhedsvidenskabelige uddannelses- og forskningsmiljøerne med levering af dataindsamling, -oparbejdning, -bevaring og -tilgængeliggørelse, der bidrager til Rigsarkivets strategi og skaber værdi for sundhedsvidenskaben.

Med venlig hilsen

Lindie Tessmer Andersen
Koordinator, Rigsarkivet Sundhed
Enhed for Dataformidling

Bilag 1 – Statistik over tidligere års produktionsmål⁴



⁴ Udleveret arkiveringsversioner til sundhedsforskning eller sundhedsregistre, er som noget nyt i 2019 en del af produktionsmålene. Tallene for tidligere år, fremgår derfor ikke af tabellen