

Forvaltning af adgang til *Hvordan har du det?*-data

Retningslinjer pr. oktober 2015

1. Indledende kommentarer

Hvordan har du det?-data (HHDD-data) er indsamlet i 2001, 2006, 2010 samt 2013. Data baserer sig på postomdelte spørgeskemaer, hvori der spørges til Region Midtjyllands borgeres helbred, trivsel og sundhedsvaner. På baggrund af de indsamlede data har CFK udarbejdet sundhedsprofiler for borgerne i Region Midtjyllands kommuner.

Den første sundhedsprofil, *Hvordan har du det?* (herefter HHDD), blev udarbejdet i Afdeling for Folkesundhed i det daværende Århus Amt i 2001. Den næste undersøgelse, HHDD 2006, blev udarbejdet i det daværende CFK i regi af Region Midtjylland. Undersøgelsen blev gentaget i 2010 og 2013. Den næste HHDD undersøgelse foretages i 2017. Der kan på nuværende tidspunkt ansøges om adgang til data fra HHDD 2001, HHDD 2006, HHDD 2010 og 2013 undersøgelserne.

Her på hjemmesiden kan du finde oplysninger om de fire undersøgelser i forhold til bl.a. stikprøvestørrelse, målgrupper og spørgeskemaer for det enkelte år.

CFK • Folkesundhed og Kvalitetsudvikling indbyder forskere og studerende til at indsende ansøgninger til analyserettigheder for HHDD-data. Ansøgningerne vil blive behandlet umiddelbart efter modtagelsen.

I det følgende redegøres hovedpunkterne i forvaltningen af HHDD-data.

2. Hovedpunkter

1. Formålet med retningslinjerne for dataforvaltningen

Formålet med retningslinjerne er at sikre den bedst mulige udnyttelse af HHDD-data samt at stimulere til tværfagligt samarbejde. Endvidere er formålet med retningslinjerne at forebygge eventuelle uklarheder.

Formålet med HHDD er at levere ny viden om folkesundhedsproblemer, herunder sundhed, trivsel og sygdom. Det overordnede formål er, at HHDD-data bliver anvendt bedst og mest muligt. HHDD-data er tilgængelige for studerende, forskere og forskergrupper i Danmark.

Udenlandske forskere kan få adgang til HHDD-data, men opfordres dog til at samarbejde med et dansk miljø.

Da HHDD-data kan tilgås af mange forskere og forskergrupper, som kan have både overlappende interesser og økonomiske investeringer i enkelte projekter, er brugen af HHDD-data potentielt konfliktyldt. Ved klare retningslinjer for dataforvaltningen af HHDD-data er det formålet at forebygge uenigheder og misforståelser.

2. Persondatalov og forskningsetik

Det er vigtigt, at forskning baseret på HHDD-data overholder persondataloven og retningslinjerne for god forskningsetik samt at alle love og forskrifter bliver fulgt. Dansk lovgivning er gældende.

HHDD-undersøgelserne er baseret på befolkningens tillid. Brydes denne tillid, kan det få negative konsekvenser for fremtidige undersøgelser.

Fundamentet for, at der er tillid til videnskabelige undersøgelser, er, at disse overholder god forskningsetik. CFK • Folkesundhed og Kvalitetsudvikling finder det derfor helt afgørende at god forskningsetik efterleves. Uanset hvordan tilliden brydes, eller hvem som gør det, påvirker det HHDD-projektet negativt. Dette kan være ødelæggende for HHDD-undersøgelserne, centrets øvrige forskningsprojekter og CFK som helhed.

Såfremt det er relevant, skal projekter anmeldes til Datatilsynet.

3. Ejerskab

CFK, Region Midtjylland ejer HHDD-data. Aftaler om adgang og dermed analyserettigheder til HHDD-data kan indgås med CFK. HHDD-data sælges ikke, og data kan ikke overdrages.

Personer, som har afgivet data, kan kræve at deres data slettes fra HHDD-data.

4. Aftaleparter

Forskningsinstitutioner, forskere, ph.d.-stipendiater og studerende kan indgå aftale med CFK om analyserettigheder til HHDD-data.

I tilfælde, hvor der indgås aftale mellem CFK og en institution, udpeges en projektleder på institutionen. Projektlederen fungerer som kontaktperson og har til opgave at sikre, at aftalen overholdes fagligt, administrativt og økonomisk.

Det er hensigtsmæssigt, at en ansvarlig leder ved institutionen, f.eks. institutlederen, også underskriver aftalen, eftersom aftalen forpligter institutionen fagligt, administrativt og økonomisk.

5. Analyserettigheder til problemstillinger

Aftale om rettigheder til at analysere data indgås i henhold til konkrete problemstillinger.

Forskere beskriver problemstillingerne, der undersøges med HHDD-data, i en

forskningsprotokol og vedlægger publikationsplan og projektplan. Studerende beskriver problemstillingen på 1-2 sider.

Ansøgningen om analyserettigheder skal indeholde en protokol, som beskriver baggrund, metode og problemstillinger, som søges belyst. Aftalen om analyserettighederne er knyttet til denne protokol, hvilket vil sige, at analyserettighederne er begrænset til de problemstillinger, som er beskrevet i protokollen.

Protokollen skal indeholde en publikationsplan, hvoraf arbejdstitler samt en kort beskrivelse af publikationerne fremgår.

Ændres publikationsplanen, skal det meddeles skriftligt til CFK. CFK vurderer, om andre projekter har aftaler, der kan være i konflikt med en eventuel ændring. Hvis dette ikke er tilfældet, og der ikke ellers er nogen hindringer for ændringen, vil projektlederen modtage en godkendelse af ændringen.

CFK behandler alle indkomne projektansøgninger fortroligt.

Ved projekter, hvor der er behov for kobling mod lokale eller centrale registre, må projektlederen søge adgang hos registerindehaveren.

6. Omfang af dataadgang

Aftalen mellem CFK og ansøgeren præciserer omfanget af adgang til data samt den tidsramme, hvori ansøgeren har adgang til data. Ansøger specificerer i sin ansøgning hvilke variable, der ønskes adgang til.

For at sikre den bedst mulige anvendelse af HHDD-data afgrænses hver aftale til et for problemstillingen passende omfang. Denne afgrænsning skyldes ønsket om at undgå, at specifikke forskningsfelter henstår uberørt. Dette vil kunne forekomme, hvis data uddeles i ubegrænset tid uden at blive taget i brug.

For et speciale eller andet studierelateret projekt vil perioden med adgang normalt være ni måneder. Adgangen for et Ph.d.-projekt vil normalt være begrænset til en periode på fire år. Ansøges der om publicering af en artikel, fastsættes adgangen normalt til to år. Ved større projekter, hvori der planlægges flere artikler, vil perioden normalt være fire år.

7. Forevisning af manuskript

Speciale, artikler og andre manuskripter som er udarbejdet på baggrund af analyser af HHDD-data skal forevises CFK før indsendelse til publikation (eller bedømmelse), så det kan kontrolleres, om data er brugt i overensstemmelse med aftalen.

Erfaringsmæssigt ændres projekter undervejs, således at det færdige produkt ikke altid er i overensstemmelse med den protokol, som var baggrunden for den oprindelige aftale. For at

undgå uoverensstemmelser med andre projekter, skal manuskripter altid sendes til CFK inden publikation/bedømmelse.

I sjældne tilfælde kan det tænkes, at et projekt er ændret, således at projektet omhandler samme problemstilling som et andet projekt. En sådan ændring kan være sket ubevidst eller utilsigtet (f.eks. ved at projektlederen har glemt at meddele ændringen i publikationsplanen). Det kan, hvis det skønnes nødvendigt, være aktuelt at stoppe publikationen.

Ved aftalebrud vil CFK tage kontakt til den projektansvarlige for en nærmere afklaring af de faktiske forhold. Såfremt der ikke opnås enighed mellem parterne, vil CFK fortsat overveje sagsforholdene som aftalebrud, og følgende handlinger overvejes:

1. Der fortages en skriftlig henvendelse til de overordnede ansvarlige for projektet, dvs. afdelingsleder/instituttleder ved den projektansvarlige institution, om at projektleder har overtrådt aftalen om analyserettigheder.
2. Der sendes en skriftlig henvendelse til aktuelle tidsskriftredaktører med tilsvarende besked som under pkt. 1.
3. Analyserettighederne inddrages.
4. I tilfælde, hvor der kan være tvivl om aftalebrud, vil CFK sørge for juridisk hjælp inden de ovenfor refererede handlinger iværksættes.

8. Daglige forvaltningsopgaver

CFK, Region Midtjylland har ansvaret for HHDD-data og vurderer løbende ansøgninger om analyserettigheder efter en målsætning om, at dataudlevering kan ske hurtigt.

Det tilstræbes at behandle ansøgninger og den dertil hørende dataudlevering hurtigt. Dette forudsætter komplette ansøgninger og at eventuelle nødvendige godkendelser er indhentet på forhånd.

I tillæg til de generelle regler for analyserettigheder er "først-til-mølle"-princippet lagt til grund for vurderingen af ansøgningerne. Er der tale om enslydende eller direkte overlappende ansøgninger, der kommer ind med timers eller få dages mellemrum, bør de eventuelt betragtes som indsendt samtidig. Hvor der er tale om længere tidsmæssige mellemrum, bør der være stærke argumenter for at "først-til-mølle"-princippet fraviges. Ved tvivl sendes sagen til centerchefen for CFK og en juridisk konsulent i Region Midtjylland for behandling. Ved et sådant tilfælde kan kvaliteten af projektplanen eventuelt tages i betragtning som et kriterium.

9. Data skal tilbageføres eller slettes ved projektets afslutning

Ved projektets ophør skal data tilbageføres og slettes fra evt. placering på egen eller anden pc. Når projektet er afsluttet, skal datafilen slettes. En skriftlig bekræftelse på, at datafilen er slettet, og at der ikke findes kopier af datasættet, skal indsendes til CFK.

10. Pris for adgang til HHDD-data

Administration af HHDD-data, herunder videreudvikling og kvalitetssikring, kan i fremtiden nødvendiggøre opkrævelsen af et økonomisk vederlag til dækning af udgifterne ved dataforvaltning.

11. Ingen kommerciel udnyttelse

Tilladelse til analyserettigheder giver ingen ret til kommerciel anvendelse af HHDD-data.

Analyserettigheder af HHDD-data giver ret til akademisk forskning og publicering i almindelige faglige tidsskrifter, men giver ikke ret til eventuelle patenter eller andre økonomiske aftaler, som giver økonomisk vinding.