

Retningslinjer for udlevering af Hvordan har du det?-data til forskere og ph.d.-studerende

April 2016

Baggrund

1. Formålet med "Hvordan har du det?"-undersøgelserne

Formålet med "Hvordan har du det?" (HHDD) er

- at kortlægge borgernes sundhed, trivsel og sygdom i Region Midtjylland
- at anvende resultaterne i den løbende indsats for at forbedre folkesundheden i regionen.

2. Oplysninger om undersøgelserne

HHDD-undersøgelserne er foretaget af Århus Amt i 2001 og af CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland i 2006, 2010 og 2013. Fra og med 2010 er HHDD en del af en landsdækkende undersøgelse. Ud over de fælles nationale spørgsmål omfatter HHDD i Region Midtjylland et antal regionale spørgsmål. HHDD forventes gentaget i 2017 af DEFACTUM og herefter hvert 4. år. Der kan på nuværende tidspunkt ansøges om udlevering af data fra 2001, 2006, 2010 og 2013 (regionale data).

Data er indsamlet ved hjælp af postomdelte spørgeskemaer, hvori der spørges til borgeres sundhed, sygdom og trivsel. I 2013 var det desuden muligt at besvare spørgeskemaet på nettet. På baggrund af det indsamlede datamateriale udarbejder CFK sundhedsprofiler for borgerne i Region Midtjylland.

På hjemmesiden (www.hvordanhardudet.rm.dk) kan du finde oplysninger om de fire undersøgelser i forhold til bl.a. stikprøvestørrelse, målgrupper og spørgeskemaer for det enkelte år.

3. Udlevering af data til forskere og ph.d.-studerende

Forskere og ph.d.-studerende kan søge om udlevering af HHDD-data til brug i forskningsprojekter, der er i overensstemmelse med HHDD-undersøgelsens formål (se

ovenfor). Udenlandske forskere, der søger om dataudlevering, opfordres til at samarbejde med et dansk forskningsmiljø.

Ansøgninger vil blive behandlet umiddelbart efter modtagelsen. Almindeligvis er ekspeditionstiden omkring 6-8 uger ved modtagelse af komplette ansøgninger. Ekspeditionstiden afhænger især af tilsynsmyndighedens behandling af DEFACTUM's anmodning om videregivelse af HHDD-data. Ekspeditionstiden for ansøgninger, som ikke hører under persondataloven, er normalt kortere.

Hovedpunkter i forvaltningen af HHDD-data

1. Formålet med retningslinjerne

Formålet med retningslinjerne er at sikre den bedst mulige udnyttelse af HHDD-data i overensstemmelse med undersøgelsens formål (se ovenfor). Retningslinjerne skal tydeliggøre, hvilke rettigheder og forpligtelser som følger af en evt. aftale om dataudlevering.

2. Persondataloven og forskningsetik

Ved dataudlevering forpligtiger aftaleparten sig til at overholde gældende datalovgivning. DEFACTUM finder det desuden helt afgørende, at god forskningsetik overholdes. HHDD-undersøgelserne er baseret på befolkningens tillid. Brydes denne tillid, kan det få negative konsekvenser for fremtidige undersøgelser.

3. Ejerskab

DEFACTUM ejer HHDD-data. Aftaler om dataudlevering til HHDD-data indgås med DEFACTUM.

4. Aftalepart

Forskere og ph.d.-studerende kan indgå aftale med DEFACTUM om dataudlevering af HHDD-data. Ved evt. aftale er det aftalepartens eget ansvar at overholde betingelserne, der er oplyst i den underskrevne aftale om dataudlevering.

I tilfælde hvor der indgås aftale mellem DEFACTUM og en forskningsinstitution, udpeges en projektleder fra institutionen, som ansvarlig for at den underskrevne aftale om dataudlevering overholdes.

5. Analyserettigheder

Aftale om dataudlevering og hermed rettigheder til at analysere data indgås i henhold til konkrete problemstillinger. Forskere og ph.d.-studerende skal udarbejde en forskningsprotokol. Forskningsprotokollen skal redegøre for teorigrundlag/baggrund, problemstilling, målsætning og metode samt forskningsspørgsmål/hypoteser (vejledende omfang: 5 sider + referenceliste). Aftalen om analyserettighederne er knyttet til denne protokol, hvilket vil sige, at analyserettighederne er begrænset til de problemstillinger, som er beskrevet i protokollen.

Forskere og ph.d.-studerende skal vedlægge projektplan og publikationsplan, hvoraf arbejdstitler samt en kort beskrivelse af publikationerne fremgår. Ændres publikationsplanen, skal det meddeles skriftligt til DEFACTUM. Ansøger vil modtage en godkendelse af ændringen, hvis DEFACTUM vurderer, at den ikke er i konflikt med andre igangværende forskningsprojekter.

Endvidere skal DEFACTUM have en kopi af ansøgning til og tilladelse fra Datatilsynet, medmindre forskningsprojektet er undtaget fra anmeldelsespligten. Det er ansøgers eget ansvar at undersøge, om det specifikke forskningsprojekt er anmeldelsespligtigt.

6. Udlevering af personhenførbare data

Forskere og ph.d.-studerende har mulighed for at ansøge om udlevering af personhenførbare data dvs. data hvor en fysisk person (den registrerede) kan identificeres (oplysninger fremgår af persondataloven). Ved ansøgninger om udlevering af CPR-numre eller andre personhenførbare data anmoder DEFACTUM Datatilsynet om lov til at videregive HHDD-data til forskningsprojektet.

7. Dataudleveringens omfang

Aftalen mellem DEFACTUM og ansøger præciserer omfanget af dataudleveringen samt tidsrammen, hvori ansøgeren har rettigheder til at analysere og opbevare HHDD-data. Normalt vil tidsrammen for et ph.d.-projekt være begrænset til en periode på fire år. Ansøges der om data til publicering af en artikel, fastsættes adgangen normalt til to år. Ved større forskningsprojekter, hvori der planlægges flere artikler, vil perioden normalt være fire år. Hvis tidsrammen ønskes forlænget, kontaktes DEFACTUM pr. e-mail.

Det bemærkes, at aftalen om dataudlevering kun omfatter DEFACTUM og ansøger, hvilket betyder, at data ikke må overdrages til tredjepart.

Ansøger specificerer i sin ansøgning hvilke variable, der ønskes udleveret. Der udleveres aldrig et fuldt datasæt til ansøger, men derimod de variable, der er væsentlige for at belyse projektets problemstilling beskrevet i forskningsprotokollen. Udformningen af variabelisten skal ske på baggrund af spørgeskemaerne og skal være som følger:

Undersøgelsens navn (Fx. Hvordan har du det? 2013)

Spørgsmålskategori (Fx. Helbred og trivsel)

Spørgsmålsnummer (Fx. Nr. 10)

Eventuelt underspørgsmål (Fx. Nr. 10a ('nervøs') og 10d ('trist'))

Hvis ansøger søger om dataudlevering fra flere årgange af HHDD-undersøgelserne, skal der være én variabeliste til hver undersøgelse, idet variable og betegnelser for variable kan variere mellem undersøgelserne. Bemærk i øvrigt, at der i 2010 og 2013 er lavet et separat spørgeskema for henholdsvis voksne og unge.

I aftale om dataudlevering gives der ikke ret til kommerciel anvendelse af HHDD-data. Dataudlevering og hermed rettigheden til at analysere HHDD-data indenfor konkrete problemstillinger 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.

7. Forvaltning af dataadgang

DEFACTUM har ansvaret for HHDD-data og vurderer løbende alle indkomne ansøgninger efter den målsætning, at dataudlevering skal ske hurtigt. Dette forudsætter komplette ansøgninger, og at eventuelle nødvendige godkendelser er indhentet på forhånd. Ved behandling af ansøgninger om dataudlevering vurderes det, om projektet er i overensstemmelse med HHDD-undersøgelsesernes formål og DEFACTUM's forskningsaktiviteter. Ydermere vil et "først-til-mølle"-princip blive lagt til grund for vurderingen af ansøgningerne. Princippet skal sikre mod gentagelse af igangværende eller planlagte forskningsprojekter.

8. Aftalebrud

Projekter, som er udarbejdet på baggrund af HHDD-data, skal sendes til DEFACTUM ved projektets afslutning eller før indsendelse til publikation. På denne måde kan DEFACTUM kontrollere, om data er brugt i overensstemmelse med aftalen. I tilfælde af et aftalebrud vil retten til at anvende data bortfalde og DEFACTUM vil kræve data slettet. Ydermere kan DEFACTUM, hvis det skønnes nødvendigt, stoppe publikationen.

9. Publicering

Befolkningsundersøgelser og Interventionsforskning, DEFACTUM, skal tilbydes medforfatterskab, hvis der i forlængelse af projekter, hvori data indgår, sker publiceringer i videnskabelige tidsskrifter og publikationer, der kan sidestilles hermed (fx antologier). Medforfatterskabet tilbydes i henhold til Vancouver-reglerne.

10. Projektets afslutning

Ved projektets ophør skal data slettes. En skriftlig bekræftelse på, at datafilen er slettet, og at der ikke findes kopier af datasættet, skal sendes elektronisk til DEFACTUM.

11. Øvrige betingelser for adgang til HHDD-data

Det er gratis at få adgang til HHDD-data som forsker og ph.d. studerende. Hvis der er brug for supplerende data, skal der laves en ny ansøgning. Man må påregne ekspeditionstid hver gang, der ansøges om supplerende data til samme projekt. Sørg derfor for at have inkluderet alle relevante variable i den første dataanmodning.