

Forskningsstrategi for Databasen Børns Sundhed

Formål: Den kliniske kvalitetsdatabase "Børns Sundhed" beskriver børns sundhed med udgangspunkt i sundhedsplejerskernes virksomhed. Databasen Børns Sundhed indeholder data om 0-1-årige børn siden 2002. Fra 2007 er databasen suppleret med data om børn ved indskoling, og fra 2017 suppleres med data om børn ved udskoling. Formålet med databasen er 1) at monitorere børns sundhed, 2) at monitorere ydelser fra Den Kommunale Sundhedstjeneste, 3) at skabe grundlag for videreudvikling af sundhedsplejens ydelser og 4) at skabe basis for videnskabelige projekter.

Når der indsendes ansøgning om brug af data til dette formål, behandler Forretningsudvalget ansøgningen ud fra nedenstående kriterier.

Ansøgning om anvendelse af data til forskningsprojekter: Ansøgninger om adgang til at benytte data til videnskabelige projekter skal omfatte 1) et udfyldt ansøgningsskema, 2) forskningsprotokol for det planlagte projekt, som beskriver projektets baggrund, formål, metoder, plan for analyser, hvilke data der søges anvendt, plan for ansøgning til datagodkendelse samt plan for publikation, samt 3) CV for ansøger, hvor forskningserfaring og affiliering fremgår.

En forsker eller anden ansøger, som ønsker at benytte data til forskning og udredning, udfylder et ansøgningsskema, som sendes til Forretningsudvalget for Databasen Børns Sundhed ved Statens Institut for Folkesundhed. Hvis ansøger ikke er forsker, og de ansøgte data skal anvendes til analyser af folkesundhedsmæssig karakter vil forretningsudvalget vurdere, om det er Statens Institut for Folkesundhed, der skal foretage analyserne for ansøger. Hvis en studerende ønsker at anvende data til en opgave, skal det være vejleder, der ansøger om data.

Behandling af ansøgninger: Forretningsudvalget vurderer følgende:

1. om projektet skønnes at bidrage med væsentlig ny viden.
2. om projektet bidrager til formålet med Databasen Børns Sundhed, se ovenfor.
3. om projektets metoder, analyseplan, tidsplan og finansiering vurderes realistisk gennemførlig.
4. om plan for publicering og formidling af resultaterne er relevant.
5. om ansøger har de nødvendige faglige/forskningsmæssige kvalifikationer til at gennemføre projektet.
6. om projektet kan gennemføres uden udgifter for Databasen Børns Sundhed.
7. om det er klart adskilt fra andre projekter baseret på databasen.
8. At der foreligger de nødvendige tilladelser fra registermyndigheder og videnskabsetiske komiteer hvor det er nødvendigt.
9. Særlige forhold gør sig gældende ved ønsker om at koble data fra Databasen Børns Sundhed til Nationale registre via CPR-nummer. I disse tilfælde vil det være afgørende for vurderingen af ansøgningen, at der foruden opfyldelse af de generelle krav (se ovenfor) foreligger en konkret beskrivelse af, hvad data skal anvendes til, hvordan datasikkerheden og anonymisering tilgodeses samt sikring af anonymisering af data, og godkendelse fra Datatilsynet. Det er afgørende, at der ikke er risiko for at bringe databasen eller sundhedsplejerskens forhold til familierne i miskredit.
10. At der er en plan for formidling af resultater i form af videnskabelige artikler i nationale eller internationale fora.

11. Alle projekter, der benytter data fra databasen er forpligtet at indsende et dansk resume til Forretningsudvalget med projektets resultater samt medvirke til en mundtlig formidling af resultaterne til sundhedsplejerskerne i databasesamarbejdet, i almindelighed ved konferencer for sundhedsplejerskerne.

Udlevering af data: Overordnet gælder Datatilsynets bestemmelser mht datahåndtering. Endvidere iværksættes følgende procedurer:

1. Ansøger får overleveret data over Danmarks Statistik med henblik på de analyser, som er angivet i ansøgningen, og kun til dette formål. Man kan anvende data i en aftalt periode. Hvis der opstår forsinkelser, skal ansøger orientere Forretningsudvalget med opdateret oplysning om periode. Ansøger afholder udgifter i forbindelse med levering af data. Der skal påregnes udgifter til oparbejdning af datasæt samt administrationsudgifter. Studerende kan gennem deres vejleder få adgang til et særligt datasæt uden udgifter.
2. Ansøger får udleveret den anvendte journal samt datadokumentation, dvs. beskrivelse af population, dataindsamling, datastruktur, variable og deres kodning. I projekter, hvor der skal kobles med andre data, og data dermed ikke er anonymiserede, indgås en særlig aftale med Forretningsudvalget om håndtering af sådanne data.
3. Hvis der udarbejdes videnskabelige artikler skal forskere fra Statens Institut for Folkesundhed indgå som medforfattere. Rapporter og artikler fra undersøgelsen skal ordret rumme følgende tekst i forord eller metodeafsnit: "Data er indsamlet af sundhedsplejersker og stammer fra Databasen Børns Sundhed. Data er stillet til rådighed af Bestyrelsen for denne database" (*Engelsk: "Data are collected by health visitors and origin from the Danish Health Visitor's Child Health Database. The Database Steering Committee provided the data"*).
4. Projektansøger kan frit publicere resultater fra det projekt, som der er ansøgt om at bruge data til. Det skal klart fremgå hvorfra data stammer. Der skal sendes kopi af rapporter fra projektet til Styringsgruppen, de ledende sundhedsplejersker, og Region Hovedstaden. Vi forventer, at forskerne præsenterer deres resultater for denne kreds samt sundhedsplejerskerne i de deltagende kommuner, fx ved et seminar eller informationsmøde.
5. Projektansøger skal fremsende statusrapport til Forretningsudvalget (½-1 side) med oplysning om projektets forløb samt publikationer og præsentationer én gang om året indtil projektet er afsluttet. Formanden for Forretningsudvalget og projektansøger orienterer de ledende sundhedsplejersker om disse forhold.
6. Forretningsudvalget kan definere særlige vilkår for brug af data, fx betinge sig ret til at kontrollere faktuelle oplysninger i de publikationer, der udgår fra databasen og betinge sig ret til at anonymisere de deltagende kommuner i rapporteringen.
7. Der udarbejdes en kontrakt om brug af data som underskrives af ansøger og formanden for Databasen Børns Sundhed.