KØBENHAVNS UNIVERSITET

INSTITUT FOR FOLKESUNDHEDSVIDENSKAB

Oktober 2026

Vilkår og betingelser for Folkesundhedsdatabasen (FSD)

Indhold

1. BESKRIVELSE AF DATABASEN 3

2. ADGANG TIL DATABASEN 3

Danmarks Datavindue 4

3. GÆSTEFORSKERAFTALE OG DATABEHANDLERAFTALE 5

4. DATASIKKERHED 5

5. HJEMSENDELSESTILLADELSE 6

6. INFORMATIONSBREV 7

7. PRISPOLITIK FOR FSD PROJEKTER 7

BILAG 10

Bilag A. Vejledning for FSD-projekter 10

Bilag B. Data fra Sundhedsdatastyrelsen 12

Bilag C. Registre og kohorter i FSD 13

Bilag D. Folkesundhedsdatabasens ekspertgruppe 14

Bilag E. Folkesundhedsdatabasens sekretariat 15

OBS: Der findes en engelske version af dette dokument. Hvis der er uoverensstemmelser mellem de to, det er altid den danske version der gælder.

1. Beskrivelse af databasen

Folkesundhedsdatabasen (FSD) er en samling af en række registre trukket med fuld population, dvs. alle personer, der på et eller andet tidspunkt optræder i de danske registre fra 1980 og frem.
Databasen er en fælles infrastruktur ved Institut for Folkesundhedsvidenskab (IFSV) og Forskningsenheden for Almen Praksis i København (Forskningsenheden), som danner datagrundlaget for registerbaserede undersøgelser. Formålet er at undersøge befolkningens sundhed, herunder determinanter for og konsekvenser af sygdomme. Det er muligt både at studere hyppige og sjældne helbredstilstande, samt at se på sundhedstilstanden i hele befolkningen og tilstanden i særlige undergrupper, f.eks. socioøkonomiske grupper og immigranter. Desuden har FSD til formål at bidrage til udviklingen af nye metoder til at beskrive befolkningens sundhed og til at undersøge sammenhængen mellem determinanter og helbredsudfald.

FSD er oprettet som en projektdatabase (projektnummer: 704615) under Forskerordningen hos Danmarks Statistik (DST) og er placeret dér på egen hosted server. Ud over registerdata indgår eksterne data såsom surveydata og/eller kohorter fra forskningsprojekter forankret ved IFSV og enkelte andre institutioner. Alle projekter under FSD skal anmeldes af projektlederen til Københavns Universitets (KU) fortegnelse over behandling af persondata via PROJECT LIKE MINE.

FSD's sekretariat varetager den daglige drift, herunder datamanagement, dokumentation, koordinering, datasikkerhedskurser og økonomi. Sekretariatet består af formand, næstformand, sekretær og 3-4 datamanagere (bilag E).

IFSV's institutleder samt autorisationsansvarlig godkender nye projekter og opdateringer med indholdsmæssige ændringer i formål og/eller beskrivelse. Institutleder samt autorisationsansvarlig godkender derudover FSD's interne datasikkerhedsregler. Øvrige drøftelser vedrørende f.eks. økonomi og procedurer for databasen, kan ligeledes foregå med institutleder, autorisationsansvarlig. Derudover er en ekspertgruppe tilknyttet FSD (bilag D), som kan rådgive sekretariatet ved behov. I overordnede spørgsmål og i tvivlstilfælde er det institutledelsen, der træffer de endelige beslutninger.

2. Adgang til databasen

Forskere, der ønsker at oprette et projekt i FSD skal kontakte sekretariatet (FSD@sund.ku.dk) med en kort projektbeskrivelse. Herefter aftales eventuelt et møde med én af FSD's datamanagere. Projektgruppen skal udfylde et særligt ansøgningsskema (miniprotokollen) samt angive de ønskede registre og variable. Miniprotokollen findes på N:\SUN-IFSV-FSD
I bilag A er ansøgnings- og godkendelsesproceduren mere udførligt beskrevet.

Som udgangspunkt er mulige brugere af FSD begrænset til:
• Forskere ansat på IFSV og/eller Forskningsenheden og studerende på samme.
• Eksterne forskere som deltager i projekter i samarbejde med ansatte på IFSV og/eller Forskningsenheden, og ekspertgruppemedlemmer for de eksterne kohorter, der indgår i FSD og som anvender FSD's data, herunder surveys og andre eksterne data, der indgår i FSD.

Projektleder skal være ansat på IFSV eller Forskningsenheden. Projektleder skal derudover være på lektor- eller professor niveau eller være fastansat (jf. reglerne for projektleder på Fællesfortegnelsen til KU).
For at sikre at nye brugere af databasen efterlever god dataskik, gælder følgende for studerende og nye eller eksterne forskere:

1. Forskeren skal gennemføre et datasikkerhedskursus udbudt af IFSV på Absalon. Derudover skal man årligt certificeres hos DST gennem DDV for at kunne tilgå sit/sine projekt(er).

2. Forskeren skal være fysisk til stede på IFSV eller Forskningsenheden, når data tilgås første gang. Nye og/eller eksterne forskere skal opholde sig fysisk på IFSV eller Forskningsenheden i minimum 5 dage sammenlagt, hvorefter forskeren, såfremt sekretariatet finder det ansvarligt, kan "tage sin adgang med hjem" til egen institution eller hjemmearbejdsplads. Er der tale om en erfaren bruger af DST, kan der gives dispensation og derved reducere antallet af dage forskeren er påkrævet at opholde sig fysisk på IFSV eller Forskningsenheden. Forskeren skal dog altid mødes fysisk med én erfaren bruger eller datamanager fra instituttet. Dispensationen kan derfor ikke medføre at forskeren helt kan fritages fra fysisk fremmøde, men vil som udgangspunkt altid være minimum én dag.

3. Adgang til serveren afhænger af hvilket land man befinder sig i:

    a. Danmark: Man kan umiddelbart logge på DST fra computeren og arbejde så længe man overholder DSTs regler om at arbejde på sin arbejdsplads eller hjemmearbejdsplads
    b. EU + EØS incl. UK: Man skal logge på KU VPN før man kan logge på DST. Det er muligt at bruge en computer, der ikke er ejet af KU
    c. Øvrige lande, f.eks. USA: Man må kun logge på fra en KU computer og man skal være ansat/aflønnet af KU

4. Tilgang til projekterne, når det administrative er på plads.

    a. Første gang der logges på projekterne, gøres det i selskab med en Datamanager eller erfaren registerprojekt bruger.
    b. Vejledning til adgang på FSD´s hosted server kan findes på DST´s hjemmeside på følgende link (windows brugere): https://www.dst.dk/Site/Dst/SingleFiles/GetArchiveFile.aspx?fi=2115449284&fo=0&ext=forskning

Danmarks Datavindue

Danmarks Datavindue (DDV) er en applikation lavet af DST, som bruges til journalisering og administration af forskningsprojekter. I DDV kan brugere blive tilknyttet autoriserede institutioner samt projekter oprettet under institutionerne.
DDV bruges til oprettelse af nye projekter (bestilling af data), genindstilling af eksisterende projekter (opdatering/udvidelse af data og eller population), samt godkendelse og underskrift af projektindstillinger. Derudover kan DDV bruges til upload af bilag, såsom dokumentation af eksterne data eller detaljerede populationsbeskrivelser, og download af analyse resultater efter de er blevet hjemtaget. DDV tilgås via https://remote.dst.dk/ med eget DST ident og password, hvor det fremgår som en separat fane

ligesom FSE-upload, forskermaskinen og FSD´s hosted server "srvfsesundku2". Du kan læse mere om DDV her og finde vejledninger her.

3. Gæsteforskeraftale og databehandleraftale

Det er projektlederens ansvar at sikre, at der indgås de relevante aftaler med eksterne forskere i projektgruppen (f.eks. gæsteforskeraftaler og databehandleraftaler). Projektleder skal bekræfte til FSD-sekretariatet at aftalerne er indgået, før der kan gives adgang til projektmappen på DST.
Ved ansættelsesophør af KU ansatte og/eller ansættelse ved Forskningsenheden (f.eks. ved aflevering af ph.d. afhandling eller ved jobskifte) skal der ligeledes indgås en gæsteforskeraftale og en databehandleraftale, hvis forskeren fortsat skal have adgang til FSD.
Studerende på KU er også omfattet af kravet om gæsteforskeraftale og databehandleraftale.
Sekretariatet kan til enhver tid lukke for adgangen til data såfremt ovenstående aftaler om ansættelse og/eller tilknytning til KU ikke lever op til de beskrevne regler, men det er projektlederens ansvar at dette er i orden. Aftaler kan findes her og her.

4. Datasikkerhed

Al arbejde med data skal foregå i overensstemmelse med gældende registerlovgivning og DST's regler for datasikkerhed. Brydes DST's sikkerhedsregler er sanktionerne betydelige:

DST kan alt efter alvorlighed af overtrædelsen lukke for adgangen til projektet eller til hele FSD i en nærmere defineret periode (1-3måneder) – dette kan være for en gruppe brugere eller for alle forskere på FSD. Ved gentagne datasikkerhedsbrud skærpes sanktionerne. Det er projektlederens ansvar at sørge for at hele projektgruppen kender til reglerne for datasikkerhed ved arbejde på FSD's server på DST samt at eventuelle underprojekter på et oprettet projekt foregår i overensstemmelse med projektets formål.

Nedenstående regler og anbefalinger gælder for autoriserede forskere, der arbejder på FSD:

1. Alle nye forskere, der skal tilknyttes projekter under FSD, skal have deltaget i datasikkerhedskursus inden der gives adgang til databasen. Projektledere skal også deltage, selv om de ikke skal være autoriserede forskere på projektet (gælder for projekter oprettet efter den 31. januar 2022).

2. FSD indskærper, at det ikke er tilladt at skrive af eller tage billeder af skærmen. Alle resultater skal gennem DST's hjemsendelsessystem. Mere info.

3. Ident og password er personlig og må under ingen omstændigheder lånes ud til andre. Ved overtrædelse af denne regel lukkes adgang øjeblikkeligt for samtlige forskere på FSD i tre måneder.

4. Hvis der er sket et brud på datasikkerhedsreglerne, skal det straks meddeles DST og FSD's sekretariat. Herefter skal de involverede personer følge FSD's procedure for datasikkerhedsbrud i samarbejde med FSD-sekretariatet. Hvis det er DST, der opdager en overtrædelse og meddeler forskeren, skal vedkommende orientere FSD herom. Alle fra projektgruppen, der har været involveret i overtrædelsen, skal efterfølgende som minimum deltage i et datasikkerhedskursus. Sekretariatet kan midlertidigt lukke adgangen til samtlige projekter, de involverede har adgang til, indtil et

datasikkerhedskursus er gennemført. Sekretariatet kan til enhver tid lukke for adgang til projekter, såfremt det vurderes nødvendigt.

5. Bevidste eller gentagne brud på datasikkerhedsreglerne vil føre til udelukkelse fra FSD og DST.

Hjemsendelse af resultater via FSD datamanager

1. Ved hjemsendelse skal resultater have sådan en form, at de umiddelbart kan anvendes i en publikation, dvs. output skal begrænses til dét, som er relevant og nødvendigt.

2. Ved hjemsendelse skal forskerne specificere hvor mange Excel ark/filer det drejer sig om, hvor mange faner der er i hvert ark og hvor mange tabeller, der er i hver fane. Det skal desuden fremgå tydeligt, hvad N (antal) er for hver celle/estimat i tabeller, der skal hjemtages, inklusiv N for missing/NA.

3. Ved større og mere arbejdskrævende materiale, kan FSD datamanageren vurdere, at det er nødvendigt med vejledning fra projektets forskere under selve hjemtagelsen. FSD datamanageren kan vurdere om mængden af materialet er for stort for hjemsendelse.

4. For projekter med mere end én forsker, bør en kollega kontrollere alle filer inden hjemsendelse (dvs. en autoriseret forsker med adgang til det samme projekt).

5. Hjemsendelse skal bestilles i god tid. Reserver tid mindst en uge i forvejen, så FSD datamanageren er forberedt og har tid til opgaven. Det kan ikke forventes, at datamanagere kan sende hjem med kort varsel eller fra dag til dag.

FSD sekretariatet anbefaler at forskere med hjemsendelsesret følger de samme procedurer.

Forskere på FSD-projekter skal – ud over at overholde de her beskrevne regler – sætte sig ind i og overholde øvrige regelsæt, som måtte være gældende på instituttet eller i den institutafdeling eller enhed, hvor forskeren er ansat.

Alle der arbejder med FSD og andre data i DST, skal være opmærksomme på at reglerne ved DST er mere restriktive end gældende lovgivning.

5. Hjemsendelsestilladelse

Der kan kun gives hjemsendelsestilladelse til ansatte på IFSV og Forskningsenheden. Der kan dog gives dispensation til fortsat hjemsendelsestilladelse for emeritus forskere.
Autoriserede forskere uden hjemsendelsestilladelse kan ansøge FSD sekretariatet herom. Forskeren skal kunne dokumentere at have dannet filer til hjemsendelse uden anmærkninger fra hjemsenderen mindst 5 gange op til ansøgningstidspunktet. FSD-sekretariatet afgør på et sekretariatsmøde, om der kan gives hjemsendelsestilladelse.
En forsker mister sin hjemsendelsesret, hvis vedkommende overgår til en ny stilling og dermed ikke længere er ansat på IFSV og/eller Forskningsenheden. Hjemsendelsesretten overdrages til en projektdeltager, som er ansat på IFSV og/eller Forskningsenheden, indgår i projektgruppen på det pågældende projekt og som er godkendt af sekretariatet som hjemsender. Hvis dette ikke er muligt, varetages hjemsendelsen af en FSD

datamanager. I særlige tilfælde kan der gives dispensation til fortsat hjemsendelsestilladelse for eksterne forskere.
FSD-sekretariatet vil i tilfælde af længere fravær eller ændring af stilling på IFSV vurdere om hjemsendelsesrettighederne skal fratages.

6. Informationsbrev

FSD-sekretariatet udarbejder informationsbreve, der sendes ud til databasens brugere ved behov. Informationsbrevet indeholder vigtig information som f.eks. registeropdateringer, genleveringer og drift af databasen, og det forventes at brugerne læser dette.

FSD bestræber sig ligeledes på, at informere projektlederne om hvilke autoriserede forskere der har adgang til de(t) projekt(er), de er ansvarlige for. Det er projektleders ansvar, at alle forskere, der har adgang til data, har den fornødne tilladelse, har et konkret behov for at kunne tilgå data samt at de rigtige aftaler på plads.

7. Prispolitik for FSD projekter

Alle FSD-projekter betaler en projektstørrelsesafhængig oprettelsespris og efterfølgende et årligt beløb for diskleje og administration. Det samlede beløb, der betales til projektoprettelse i FSD går til afskrivning af server, køb af nye diske, strøm, vedligehold hos DST, køb af data hos DST og Sundhedsdatastyrelsen (SDS), løn til FSD sekretariatets sekretær samt eventuelle ekstraordinære løntimer til datamanager.
Datamanagers opgave omfatter kvalitetssikring af projektindstilling i Danmarks Datavindue samt at hjælpe med at definere register- og variabelindhold, udtræksperiode og populationsafgrænsning ud fra projektets formål. Herudover at trække data til projektet. Oprettelses/opdateringsprisen inkluderer ikke specifikt datamanagement på projektdata eller analysearbejde.

Projektstørrelsesafhængig oprettelsespris:
Nedenstående priser kan ændres af sekretariatet ved behov, efter godkendelse af institutleder. Alle priser der oplyses ved henvendelse til sekretariatet er vejledende og det vil til enhver tid være den gældende pris omkring datatræk og fakturering, som projekterne skal betale. Sekretariatet er ikke forpligtet til at varsle mindre prisstigninger, som f.eks. kommer grundet inflation eller for at følge datastyrelsers prisstigninger. Dog varsles større prisstigninger. Der opfordres derfor til, at projekterne søger om flere midler end den estimerede pris for at tage højde for eventuelle prisstigninger.
Beregning af estimeret størrelse:
A = Antal DST variable samlet fra de forskellige registre (Dream tæller samlet for 1 variabel)
B = Antal årgange (Sidste år minus første år der ønskes, uafhængigt af om alle registre findes i alle år). År før 1980 tælles ikke, årgange som endnu ikke er tilgængelige tælles ikke, og kumulerede filer (f.eks. Dødsårsagsregisteret) tæller kun for udtræksåret, selvom de evt. går langt tilbage i tid (det er antal filer der vi tæller).
C = Forventet populationsstørrelse i tusinder – hvis det er svært at beregne, kan FSD datamanageren hjælpe.

Estimeret størrelse= (A*B*C) /100

Estimeret størrelse	Prisgruppe	Pris for oprettelse	Årlig diskleje
0-499	1	30.000 kr.	4.000 kr.

0-499 +særligt arbejdskrævende opgaver	1+	40.000 kr.	4.000 kr.
500-49.999	2	40.000 kr.	6.000 kr.
50.000+	3	50.000 kr.	8.000 kr.
		+ 2.000 kr. for LMDB (alle udgifter til SDS dækkes af projektet)	
		+ 11.000 kr. for STATA	

Særligt arbejdskrævende opgaver for FSD datamanagerne kan medføre oprykning til den næste prisgruppe. Dette gælder dog kun for oprettelse i den mindste prisgruppe. Arbejdskrævende opgaver kan f.eks. være et komplekst populationsudtræk, tilføjelse af eksterne datasæt, indkøb af nye registre eller behov for SDS-ansøgninger. Hvorvidt oprettelsen er særligt arbejdskrævende, vurderes af den tilknyttede FSD datamanager inden miniprotokollen sendes videre til godkendelse.
Projektet kan selv estimere prisen, men den endelige pris fastsættes af en FSD datamanager.
Hvis projektets **observerede** størrelse efter oprettelsen viser sig at være mindre end estimeret og dermed falder i en anden prisgruppe, kan prisen sættes efter den billigste, baseret på en helhedsvurdering af FSD datamanageren.

Projektpris de efterfølgende år:
Der er en fast pris for diskleje, uafhængigt af om data bruges eller ej. Denne er størrelsesafhængig - se tabellen ovenfor. Det er ikke muligt at sætte projekter i bero.

Lægemiddeldata:
I forbindelse med oprettelse af et projekt, koster det 2.000 kr. at bestille lægemiddeldata, hvilket dækker udgifter til administration hos DST (inkl. service, overførsel og datatjek) samt rådgivning og datatræk hos FSD. Alle udgifter til SDS vedrørende behandling af ansøgning dækkes af projektet.

Ved opdateringer betales ved ny LMDB-godkendelse ligeledes et tillæg på 2.000 kr. til dækning af omkostninger hos DST samt rådgivning og datatræk hos FSD.

Opdatering af projekter:
En opdatering af et projekt kan både være tilføjelse af en ekstra årgang til eksisterende registre, eller være tilføjelse af nye variable eller registre.
Prisen afhænger af opdateringens størrelse, dvs. om projektets formål skal ændres, hvor mange registre, der skal opdateres, hvor mange årgange osv. Det er muligt at beregne et overslag via prisberegnings-excelarket som findes her: N:\SUN-IFSV-FSD.

Software som ikke er omfattet af KU's campus agreement:
STATA licens: 11.000 kr. per projekt ved oprettelse. STATA må kun benyttes i projekter, som har købt licens.

Installation af ekstra moduler til R, SAS, Python eller STATA:
Ekstra moduler / pakker kan installeres gratis på de to årlige installationsdage, som annonceres i informationsbrevene. Hvis man ikke kan vente til næste installationsdag, og installationen godkendes af FSD-sekretariatet, kan det gøres for egen regning uden for disse dage. Man skal under alle omstændigheder

kontakte en FSD-datamanager for at få installeret nyt på serveren. FSD betaler arbejdsløn til DST pr. påbegyndt time.
Andet statistiksoftware kan som udgangspunkt ikke godkendes.

Bilag

Bilag A. Vejledning for FSD-projekter

Alle dokumenter findes her: N:\SUN-IFSV-FSD

Oprettelse af nyt projekt i FSD

1. Skriv til FSD@sund.ku.dk og fortæl, at I har et projekt på vej. Aftal herefter evt. et møde med en FSD-datamanager.
2. Husk at gennemføre IFSV's **kursus om datasikkerhed**. Alle forskere skal have deltaget i et kursus, før de kan få adgang til FSD.
3. Udfyld miniprotokol. Brug den nyeste skabelon på N:\SUN-IFSV-FSD og **husk at gennemgå og udfylde tjeklisten** (4. fane i miniprotokollen).
4. Udfyld variabellisten, brug den nyeste skabelon på N:\SUN-IFSV-FSD. Se tilgængelige registre og variable i filen Variabelliste_DST. Brug kontrolfeltet og tag stilling til, hvad I gør ved variable, der ikke findes i FSD. Sørg for at både til- og fra-årstal passer nøjagtigt, da der er databrud i nogle variable.
5. Indsend miniprotokol samt variabelliste til FSD@sund.ku.dk.
6. Når miniprotokol og variabellisten vurderes at være gennemarbejdet og efterfølgende er godkendt i sekretariatet, sender sekretariatet projektet til godkendelse hos institutleder samt autorisationsansvarlig.
7. Når projektet er godkendt, sender sekretariatet samarbejdsaftalen til underskrift hos projektlederen.
8. Aftalen sendes retur til FSD (FSD@sund.ku.dk), som derefter indhenter underskrift fra FSD's forperson.
9. Efter godkendelse skal projektet anmeldes til fortegnelsen over persondatabehandling på KU via PROJECT LIKE MINE Spørgsmål- rettes til Data@sund.ku.dk. Dette er udelukkende projektleders ansvar samt opgave (kan uddelegeres).
10. FSD-datamanager eller et projektmedlem opretter projekt-indstillingen i Danmarks Datavindue (DDV). FSD-datamanager indsender den derefter til DST og modtager herefter et projektnummer. Efterfølgende kan SDS ansøges, hvis projektet skal bruge data derfra.
11. Når I modtager godkendt projektindstilling fra DST, skal den underskrives af én fra FSD-sekretariatet.
12. Når alle tilladelser er modtaget, kan den tilknyttede FSD-datamanager trække data til projektet. Der kan være ventetid ved travlhed.
13. Når data er leveret, bliver der sendt en regning til projektet.
14. Inden for **30 dage efter data er leveret**, skal **projektet kontrollere, at de bestilte datasæt er modtaget og korrekte.**

Autorisering af forsker

1. Send en mail til FSD-sekretæren, hvis du ønsker en ny forsker tilknyttet.
2. Autorisering af ny forsker kræver, at vedkommende først gennemfører datasikkerhedskurset.
3. FSD-sekretariatet opretter den nye autoriserede forsker i DDV (stadig uden egentlig adgang).
4. Herefter oprettes hhv. bruger- og tilknytningsaftale til forskeren.
5. Autorisationsansvarlig eller stedfortræder godkender tilknytningsaftalen.

6. Forskeren modtager en mail fra DDV med besked om at tilknytningsaftalen er godkendt og med instrukser til hvordan **forskeren selv skal godkende brugeraftalen. Brugeraftalen skal godkendes i DDV, før man kan få adgang til et projekt.** Adgangsoplysninger og vejledning til at logge på DST, modtager forskeren i en separat mail.

Bilag B. Data fra Sundhedsdatastyrelsen

Skal projektet bruge data fra Sundhedsdatastyrelsen (SDS), er det muligt at få det lagt ind på projektet. FSD skal godkende projektet og tilknytning af de ønskede data fra SDS, inden der ansøges om data fra SDS. For at kunne indsende ansøgningen, skal følgende være klar:

- Projektbeskrivelse
- Udtræksbeskrivelse
- Godkendelse af projektet fra den dataansvarlige institution (KU-SUND)
- Projektnummer og kontaktperson hos DST

Det er vigtigt at læse vejledningerne til projekt- og udtræksbeskrivelse på SDS's hjemmeside.

Genanvendelse af data fra SDS

På Folkesundhedsdatabasen ligger der kopier af en række SDS registre. I filen *Variabelliste_SDS* i mappen N:\SUN-IFSV-FSD ligger en oversigt over hvilke. Der ligger også information om hvilke populationer, de enkelte filer er baseret på, samt til hvilke projekter filen er købt. Bemærk at nogle af filerne kan være af ældre dato og derfor ikke nødvendigvis er opdaterede.

Det er muligt at genanvende data fra SDS, som allerede ligger som kopier enten på FSD eller på projekter under FSD. For at genanvende data skal I gøre følgende:

- Som det første skal det godkendes af FSD-sekretariatet, at data kan tilknyttes projektet
- Ejes data af et specifikt projekt og ikke hoveddatabasen, skal der indhentes godkendelse fra den projektansvarlige på projektet
- Genanvendelsen af data skal godkendes af KU-SUND. Hertil benyttes skemaet *Skema_genanvendelse* i mappen N:\SUN-IFSV-FSD
- Om SDS skal ansøges om genanvendelse afhænger af følgende:
    - Ved genanvendelse af data, der ejes af FSD, skal I søge SDS om tilladelse til at genanvende data på jeres projekt.
    - Ved genanvendelse af data, der ejes et projekt under FSD, skal I ikke søge SDS om tilladelse til at genanvende data på jeres projekt.

I registeroversigten i bilag C, kan I se hvilke SDS-registre, der ejes af Folkesundhedsdatabasen. Der er hjælp til de krævede bilag her: N:\SUN-IFSV-FSD\Hjælp til SDS-ansøgninger\Hjælp til bilag til genanvendelsesansøgninger fra SDS.

Lægemiddeldata på DST

Lægemiddeldata ligger på DST, men SDS skal søges om tilladelse til at anvende dem. Der er lidt flere bilag og krav til ansøgningen end til anden genanvendelse. Se vores FSD-vejledning her: N:\SUN-IFSV-FSD\Hjælp til SDS-ansøgninger\Hjælp til LMDB ansøgning fra SDS

Køb af ny data hos Sundhedsdatastyrelsen (SDS)

For at vi kan koordinere indkøb af nye data bedes I informere jeres FSD datamanager, hvis I ønsker at købe nye dataudtræk hos SDS.
Hvis data har almen interesse for flere projekter i FSD, kan sekretariatet beslutte at FSD betaler for køb af data til projektet. Betingelsen er, at man fremover giver tilladelse til genanvendelse på nye projekter i FSD. Det kræver nogenlunde samme bilag som genanvendelse.
(Se N:\SUN-IFSV-FSD\Hjælp til SDS-ansøgninger\Hjælp til bilag til genanvendelsesansøgninger fra SDS)

Hvis man har brug for at søge om flere ting, kan man med fordel søge om både genbrug / lægemidler og køb af nye data i samme ansøgning.

Bilag C. Registre og kohorter i FSD

Den nyeste version af listen over tilgængelige registre og variable fra DST, findes i filen Variable_DST på N:\SUN-IFSV-FSD

Eksterne data fra Sundhedsdatastyrelsen

- Cancerregisteret (CAR)
- Det Psykiatriske Centrale Forskningsregister (PSYK)
- Det Nationale Diabetesregister (NDR)
- Det Medicinske Fødselsregister (MFR)
- Register over stofmisbrugere i behandling (SIB)
- Det Nationale Alkoholbehandlingsregister (NAB)
- Yderregisteret (YDR) *)
- Abortregisteret (ABORT)
- IVF registeret (IVF)
- Sessionsregister

Eksterne data fra Statens Arkiver som administreres under arkivloven

- Multigenerationsregistret (MGR-lite)

Andre eksterne datasæt (inkl. spørgeskemadata og biomarkører)

- The Metropolit Study (Metropolit kohorten)
- Copenhagen Aging and Midlife Biobank (CAMB)
- Danish Longitudinal Study on Work, Unemployment and Health, DALWUH (Marginaliseringsprojektet)
- Social Inequality in Cancer (SIC)
- The Copenhagen Primary Care Laboratory Database (COPLAB)
- The Danish Conscription Database (DCD)
- Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) data for Danmark ("REGLINK-SHAREDK")
- Rigshospitalets Mor-Barn Kohorte
  The Copenhagen Multi-centre Psychosocial Infertility cohort (COMPI)
- The Well-being in HospitAL Employees study (WHALE)
- Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP)
- Bedre sundhed i generationer (BSIG)
- Sessionsregister fra Værnepligtsektionen ved Forsvarets personalestyrelse.
- Obligatoriske nationale test (Undervisningsministeriet)
- Ældredatabasen

*) Registeret ligger på Folkesundhedsdatabasen, og Sundhedsdatastyrelsen skal derfor søges, hvis registeret skal genanvendes på projekter.

Bilag D. Folkesundhedsdatabasens ekspertgruppe

Forperson Stine Kjær Urhøj
Afdeling for Epidemiologi, IFSV, KU

Professor og næstformand Christen Lykkegaard Andersen
Forskningsenheden for Almen Praksis, KU

Datamanager Charlotte Ørsted Hougaard
Afdeling for Social Medicin, IFSV, KU

Datamanager Drude Molbo
Afdeling for Social Medicin, IFSV, KU

Datamanager Dora Kovacs
The Copenhagen Health Complexity Center, IFSV, KU

Datamanager Mark Meisner Jensen
Afdeling for Epidemiologi samt Afdeling for Almen Medicin/Forskningsenheden for Almen praksis, IFSV, KU

Professor Theis Lange
Institutleder, IFSV, KU

Professor Rikke Lund
Autorisationsansvarlig, Afdelingsleder, Afdeling for Social Medicin, IFSV, KU

Professor Naja Hulvej Rod
Afdelingsleder, Afdeling for Epidemiologi, IFSV, KU

Professor Merete Osler
Afdeling for Epidemiologi, IFSV, KU og Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse, Region H

Professor Marie Louise Nørredam
Afdeling for Sundhedstjenesteforskning, IFSV, KU

Professor Anne-Marie Nybo Andersen
Afdeling for Epidemiologi, IFSV, KU

Folkesundhedsdatabasens sekretær
Bodil Marie Holst
Afdeling for Social Medicin, IFSV, KU

Bilag E. Folkesundhedsdatabasens sekretariat

Pr. februar 2025 består sekretariatet af:

Forperson: Stine Kjær Urhøj (stur@sund.ku.dk)

Næstforperson: Christen BL Andersen (christen.andersen@sund.ku.dk)

Sekretær: Bodil Marie Holst (bodil.holst@sund.ku.dk)

Datamanagere:

- Charlotte Ørsted Hougaard (coho@sund.ku.dk)
- Mark Meisner Jensen (mark.meisner@sund.ku.dk)
- Dora Kovacs (dora.kovacs@sund.ku.dk)