

Årsrapport 2017

Kort status for årets drift

I 2017 indkom der i alt 728 ansøgninger, fordelt på hhv. 485 ansøgninger om levering af data og 243 godkendelser og andet.

Forskerservice primære opgave er at videregive data. Der er i 2017 leveret data 423 gange, fordelt på 387 datasæt leveret som ForskerserviceKlassisk, 16 forskermaskinesager og 20 statistikudtræk. Forskellen mellem antallet af ansøgninger om data og antallet af leverede datasæt i 2017 udgøres af datasæt, der er søgt om i 2017, men endnu ikke leveret og sager, der er lukkede uden levering.

Den gennemsnitlige sagsbehandlingstid for året 2017 var 27,8 arbejdsdage. Sagsbehandlingstiden for data leveret direkte til forsker (ForskerserviceKlassisk) var 27,4 arbejdsdage i gennemsnit, mens den for forskermaskinesager var 38,6 arbejdsdage i gennemsnit.

Nye tiltag i året

1. Brugerundersøgelse

Forskerservice gennemførte i februar 2017 en brugerundersøgelse med henblik på at belyse den generelle tilfredshed med Forskerservice blandt brugerne. Undersøgelsen skulle også afdække brugernes nuværende og fremtidige ønsker og behov med henblik på at udvikle Forskermaskinen til at bedre kunne imødekomme disse.

2. Bedre kommunikation

En af konklusionerne fra brugerundersøgelsen var, at kendskabet til især Forskermaskinen var lavt, at kommunikationen under ansøgningsprocessen kunne forbedres samt informationsindsatsen i forbindelse med udfasningen af Forskerservice Klassisk skulle intensiveres. Forskerservice har på den baggrund, i samarbejde med Kommunikationsbureauet Operate og finansieret af KOR, gennemført et kommunikationsprojekt med henblik på, at forbedre kommunikationen.

3. Ny hjemmeside

En af konklusionerne fra de brugertest, der blev gennemført som del af kommunikationsprojektet var, at kommunikationen via hjemmesiden kunne forbedres gennem en ændret struktur og et visuelt udtryk der i højere grad hjalp brugerne på vej. Den nye struktur på hjemmesiden blev lanceret den 22. december 2018. Arbejdet med at forbedre hjemmesiden fortsætter i 2018, hvor anbefalingerne til det visuelle udtryk, vil blive indarbejdet på hjemmesiden med assistance fra Sundhedsdatastyrelsens webfolk.

4. Ny prismodel

Der har længe været et ønske om en prismodel, der var mindre kompleks og som gav et større incitament til at bruge Forskermaskinen. I forlængelse af beslutningen om at udfase Forskerservice Klassisk fik behovet for at få en enklere prismodel fornyet relevans.

Med den nye prismodel blev de eksisterende abonnementsordninger for brugere af Forskermaskinen afskaffet, og erstattet af en enhedsmodel, som omfattede alle brugere uanset størrelsen af deres engagement. Den nye prismodel imødekom den kritik, der havde været af den eksisterende prismodel for Forskermaskinen for at være uigennemskuelig.

Den nye prismodel trådte i kraft den 1. januar 2018. Timeprisen er i 2018 fastholdt på 1.292 kr. ekskl. moms.

Forskerservice vil årligt gennemgå prismodellen med henblik på at justere prisen i overensstemmelse med reglerne om indtægtsdækket virksomhed, og for at vurdere, hvilke ydelser som fremadrettet skal dækkes af medfinansieringen fra KOR.

5. Nye vejledninger

I forbindelse med brugerundersøgelsen kom det frem, at der var et behov for en let tilgængelig vejledning i udtræk fra LPR samt et datasæt som illustrerede, hvordan LPR er struktureret. Data i datasættet er anonymiserede og randomiserede. Variabelnavne og deres værdier er realistiske, men data er ikke rigtige. Notatet og datasættet blev offentliggjort på Forskerservice' hjemmeside i august.

Det har været et længe næret ønske, at den samlede vejledning til dataadgang via Forskerservice blev opdateret. Den opdaterede vejledning blev offentliggjort på hjemmesiden i juni efter en længere høringsproces, hvor bl.a. STARS og KOR blev hørt.

6. Nye maskiner

2017 har været præget af arbejdet med at dimensionere den eksisterende Forskermaskine til at kunne håndtere det forventede øgede antal sager, efterhånden som Forskerservice

klassisk udfases. Opgraderingen af Forskermaskinen er delvist finansieret af KOR via overførte midler fra 2015-bevillingen. Udfasning af ForskerserviceKlassisk indebærer, at data som udgangspunkt kun leveres på Sundhedsdatastyrelsens forskermaskine, som forsker kan tilgå via en fjernadgang. I særlige tilfælde, fx når forsker skal i biobanken eller i patient-journaler, vil data dog kunne leveres direkte til forsker. På den nye forskermaskine er der tilføjet yderligere analyseværktøjer. Herudover er der tilføjet en fildelingsløsning, så data der skal ind på forskermaskinen ikke længere skal sendes fysisk til Forskerservice ligesom data, der leveres direkte til forsker sker gennem denne løsning. Der vil efter 1. januar 2018 ikke længere blive leveret data på fysiske medier, fx usb-stik.

7. Nye ansatte

Forskerservice har aktuelt 19 medarbejdere, heraf 4 studentermedhjælpere. I 2017 har vi sagt goddag til 4 medarbejdere, heraf en studentermedhjælp, mens vi har sagt farvel til 1 medarbejder.

Redegørelse for efterspørgsel på data

I 2017 indkom der i alt 728 ansøgninger, fordelt på hhv. 485 ansøgninger om levering af data og 243 godkendelser og andet. Fordelingen fremgår af tabel 1.

Tabel 1: Fordeling af indkomne ansøgninger

	Leveringstype						I alt
	1. Klassisk	2. Forskermaskine	3. Statistikudtræk	4. Kun godkendelser	5. Kun LMS-godkendelser	9. Andet	
2017-01	35	2	4	3	28		72
2017-02	35	4	1	5	19		64
2017-03	44	5	5	3	14		71
2017-04	32	1	3		11		47
2017-05	36	3	1	2	15		57
2017-06	50	3	3	2	25	1	84
2017-07	24	2	2	2	7	1	38
2017-08	29	3	3	4	22	1	62
2017-09	39	1	2	3	15	1	61
2017-10	40	1	1	1	19		62
2017-11	39	6	2	2	10	1	60
2017-12	23	1		5	18	3	50
I alt	426	32	27	32	203	8	728

Kilde: Forskerservice CRM

Forskerservice primære opgave er videregivelse af data. Der er i 2017 leveret data 423 gange.

Forskerservice foretager gentagne (løbende) leveringer af data og statistikudtræk. Dette sker med en varierende frekvens fra dagligt til årligt. Forskerservice har 60 aktive data- og statistikleveringer. Der opgøres kun leveringsstatistik på første levering.

Antallet af leverede datasæt (første levering) er opgjort på måneder i tabel 2.

Tabel 2: Leverede datasæt fordelt på leveringstyper

	Leveringstype			I alt
	1. Klassisk	2. Forskermaskine	3. Statistikudtræk	
2017-01	34		2	36
2017-02	27	1	1	29
2017-03	40	3	1	44
2017-04	27	2	2	31
2017-05	39	3	2	44
2017-06	33	1	1	35
2017-07	26	2	2	30
2017-08	38	2		40
2017-09	37		1	38
2017-10	30	2	2	34
2017-11	32		5	37
2017-12	24		1	25
I alt	387	16	20	423

Kilde: Forskerservice CRM

Forskerservice skal høres om ansøgninger, hvor forskere via Danmarks Statistik ønsker at anvende Lægemedelstatistikregisteret. I 2017 har Forskerservice i alt godkendt 206 LSR-ansøgninger. Der var ultimo december 2017 34 uafsluttede ansøgninger.

Der er 6 projektdatabaser på Forskermaskinen og 45 projekter under disse. Der er 47 almindelige projekter. Der er 205 aktive brugeradgange til projekterne fordelt på 129 aktive brugere.

Der er i 2017 konstateret 5 brud på Forskerservice sikkerhedsregler. Hovedparten af sikkerhedsbrudene har været af mildere karakter. I ét tilfælde har redegørelsen medført lukning af adgang og opsigelse af aftaler.

Redegørelse for årets sagsbehandlingstider

Den gennemsnitlige sagsbehandlingstid for året 2017 var 27,8 arbejdsdage. Sagsbehandlingstiden for data leveret direkte til forsker (det tidligere ForskerserviceKlassisk) var 27,4 arbejdsdage

i gennemsnit, mens den for forskermaskinesager var 38,6 arbejdsdage i gennemsnit. Den gennemsnitlige sagsbehandlingstid samt spredningsmål fordelt på kvartaler fremgår af tabel 4.

Tabel 4: Gennemsnitlig sagsbehandlingstid og spredningsmål, kvartalsvis

Kvartal	Antal	gns	Std	Min	P_10	P_30	P_50	P_70	P_90	Max
2017Q1	105	32,8	16,2	6	10	24	34	39	55	79
2017Q2	105	30,6	15,7	2	10	21	31	39	50	78
2017Q3	105	21,4	15,4	2	6	11	18	27	41	94
2017Q4	88	26,3	11,1	2	12	19	27	31	44	56

Kilde: Forskerservice CRM

Den gennemsnitlige sagsbehandlingstid aftog gennem året indtil 4. kvartal, hvor den steg primært som følge af arbejdet med at udfase ForskerserviceKlassisk. Til gengæld er den maksimale sagsbehandlingstid faldet kraftigt i 4. kvartal.

Der blev leveret 13 sager i 2017, hvor sagsbehandlingstiden oversteg 60 dage.

Status for Højkvalitetsdokumentation

Der er i 2017 ikke aftalt levering af højkvalitetsdokumentation.

Planlagte aktiviteter og forandringer det kommende år

1. Brugerundersøgelse

Som opfølgning på brugerundersøgelsen for 2017 planlægger Forskerservice i 2018 at gennemføre en ny brugerundersøgelse med særlig henblik på at måle effekten af den intensive-rede kommunikationsindsats gennem 2017.

2. Justering af pris og prismodel

Forskerservice vil årligt gennemgå prismodellen med henblik på at justere prisen i overensstemmelse med reglerne om indtægtsdækket virksomhed, og for at vurdere, hvilke ydelser som skal dækkes af medfinansieringen fra KOR, jvf. ovenfor.

3. Konsolidering af Forskermaskinen

Efter at 2017 har været præget af arbejdet med at dimensionere den eksisterende Forskermaskinen til at kunne håndtere det forventede øgede antal sager, efterhånden som Forskerservice klassisk udfases, vil fokus i 2018 være på at konsolidere den nye maskine samt at planlægge kommende udviklingstiltag med henblik på at realisere Sundhedsdatastyrelsens strategiske mål om en Forskermaskine i verdensklasse.

4. Nyt ansøgningskema

Arbejdet med at udvikle et nyt ansøgningskema har været sat på hold i 2017 pga. arbejdet med at udfase ForskerserviceKlassisk. I 2018 vil udviklingsprojektet blive genoptaget med henblik på at lette ansøgningsprocessen for forsker, og for at tilpasse ansøgningskemaet til den nye prismodel, hvor der ikke længere eksisterer abonnementer.

5. Nyt bestillingssystem

Forskerservice vil i 2018 introducere et nyt bestillingssystem, som vil gøre det lettere for forskere at ansøge om data og samtidig reducere sagsbehandlingstiden i Forskerservice. Bestillingslisten indsendes sammen med den øvrige dokumentation ved ansøgning om data.

6. Computerome

I forbindelse med arbejdet med at udfase ForskerserviceKlassisk er det ofte blevet fremført, at behovet for at kunne behandle meget store datamængder vil stige i løbet af en kort årrække. Som del af arbejdet med at realisere Sundhedsdatastyrelsens strategiske mål om en Forskermaskine i verdensklasse, vil Forskerservice derfor undersøge mulighederne for et samarbejde med Computerome.

7. Nyt optimeret hjemmesidedesign

Som ovenfor nævnt er det aftalt med Sundhedsdatastyrelsens webfolk, at der skal ske en yderligere optimering af Forskerservice' hjemmeside i 2018. Dette med henblik på, at det blive nemmere for forskerne at finde de oplysninger de har behov for i forbindelse med deres ansøgning.

8. Ydelseskatalog

Både kommunikationsprojektet og brugerundersøgelsen pegede på behovet for, at der er en samlet oversigt over, hvad Forskerservice leverer. Det er derfor planen at udarbejde en samlet oversigt over dette, fx i form af et ydeleseskatalog.

9. Udvikling af webinarer om anvendelsen af Forskerservice/Forskermaskinen

Det var ifølge planen en del af kommunikationsprojektet at lave webinarer. Det har ikke inden for projektets økonomiske eller tidsmæssige rammer været muligt at lave webinarer. Forskerservice vil dog arbejde videre med forslaget, således at der i 2018 afholdes webinarer om relevante emner.

10. Instruktionsvideoer, fx "Kom godt i gang som førstegangsbruger"

Det var ifølge planen en del af kommunikationsprojektet at lave instruktionsvideoer, f.eks. målrettet brugere, som ikke tidligere har ansøgt om data. Det har ikke inden for projektets

Økonomiske eller tidsmæssige rammer været muligt at lave instruktionsvideoer. Forskerservice vil dog arbejde videre med forslaget.

11. Registre: RUKS, LABKA, Sessionsregisteret

Ved udgangen af 1. kvartal 2018 forventer Forskerservice at kunne stille Laboratoriedatabasen (LAB-F) til rådighed for forskning. Ligeledes vil Registeret for Udvalgte Kroniske Sygdomme og psykiske lidelser (RUKS) i løbet af 2018 blive gjort tilgængeligt. Registeret skal afløse det eksisterende diabetesregister.

Sundhedsdatastyrelsen har besluttet ikke længere at videregive data fra Sessionsregisteret til forskning, efter at kammeradvokaten har påpeget, at anvendelsen af registeret er for lille til at begrunde opbevaring af det hos Sundhedsdatastyrelsen. Fremover vil forskere, som skal bruge registeret skulle henvende sig direkte til forsvaret.

12. Oversættelse af vejledning til engelsk

Både brugerundersøgelse og kommunikationsprojektet afslørede et behov for, at der eksisterer en vejledning i, hvordan man ansøger om data på andre sprog end dansk. Forskerservice vil på den baggrund få oversat den samlede vejledning til engelsk.

13. Lægmandsbeskrivelse af hvad Forskningsprojektet handler om

Forskerservice introducerede i 2017 en oversigt over, hvilke projekter der er videregivet data til for at øge gennemsigtigheden for borgerne om, hvad deres sundhedsdata bruges til. I 2018 er det hensigten, at ansøgningen om data skal ledsages af en kort "lægmandsbeskrivelse" af projektet som supplement til de data som offentliggøres i dag.

Økonomiske nøgletal/regnskab

Udestår