

Innspillsrunde om FAIR forskningdata

Jeg svarer

på vegne av en institusjon/organisasjon

Kontaktinformasjon

Navn på institusjon/organisasjon

Akershus universitetssykehus

Navn på lavere enhet/forskergruppe (hvis relevant)

Ikke besvart

Navn på personen som svarer

randi.kristoffersen@ahus.no

E-post til kontaktperson

randi.kristoffersen@ahus.no

Hvis du svarer på vegne av en enhet/forskergruppe eller som enkeltperson: Hvilke(t) fagområde jobber du innen?

Det er mulig å krysse av for flere.

Medisin og helsefag

Om du har oppgitt "Annet", vær vennlig å spesifisere

Ikke besvart

Publisere og presentere innspill

I utgangspunktet har vi ønske om å publisere alle innspill på egen nettside. For enkeltpersoner er det mulig å be om at dette ikke skjer. Ønsker du at ditt innspill skal publiseres?

Ja

Presentasjon på innspillsseminar

Er du interessert i å presentere innspillet i et kort (digitalt) innlegg på innspillsseminaret 19. januar? (3-5 min avhengig av hvor mange som melder seg.)

Nei

Nedenfor er en liste med noen av de spørsmålene vi gjerne vil ha innspill på. Dette er ment som ideer til dere som leser. Dere står fritt til å kommentere både dette og andre sider ved rapporten.

Mangler det viktige elementer i beskrivelsen av dagens tjenester?

Mangler det viktige elementer i beskrivelsen av manglene i dagens tjenester og behovene for å forbedre disse?

Er det andre problemstillinger eller anbefalinger som burde vært løftet?

Er det problemstillinger eller anbefalinger som burde vært fjernet?

Har du/dere forslag til case som burde være med for å belyse problemstillinger knyttet til forskningsdata på en god måte?

Har du/dere forslag til case på miljøer som har gjort litt i retning FAIR, som ikke er super-eksperter,

men som kan være gode forbilder for de som ønsker å komme i gang?

Dere kan gi innspill enten ved å fylle ut i feltene nedenfor, ved å legge ved en fil med kommentarer i (f.eks. Pdf-fil med kommentarer eller Word-fil med «spor endring») eller som en kombinasjon.

Har du spørsmål til utfyllingen, send e-post til kristin.braenden@agendakaupang.no

Legg eventuelt ved fil her:

Har du behov for å legge ved flere filer, kan disse sendes på e-post til kristin.braenden@agendakaupang.no

Ikke besvart

Kommentarer til rapporten som helhet (ikke spesifikt til ett kapittel)

Akershus universitetssykehus takker for muligheten til å komme med innspill til rapporten. Dette er en god rapport som oppsummerer dette kompliserte temaet både mht til utfordringer og muligheter. Varierende utgangspunkt og erfaringer fra de ulike institusjonene er godt representert. Mange helseforetak har pr. i dag ikke tilrettelagt en god nok infrastruktur for håndtering og deling av data. Dette vil kreve en del ressurser og opplæring av både institusjoner, ansatte og forskere for å utvikle dette tilbudet.

Kommentarer til kapittel 2 – Innledning

Innspill til kap 2.5 definisjoner: Lagring vs arkivering.

I helsefaglig og medisinsk forskning benyttes i tillegg begrepet slettedato. Ved prosjektslutt skal data «låses» og ikke benyttes videre. Fra prosjektslutt til slettedato skal data arkiveres som dokumentasjon på kildedata mht til etterprøvbarehet og tilgjengelighet for tilsynsmyndigheter. Denne perioden er vanligvis 5 år for forskningsprosjekter og 15 år (blir 20 år) for kliniske behandlingsstudier. Dette er også i tråd med GDPR og dataminimering og innhentet samtykke fra deltakere. Samtykket er hovedregel for innsamling av personopplysninger og prinsippet om FAIR bør være en del av malen til REK. Det er viktig at deltaker vet hva de samtykker til og at det er mulighet for å dele data med fremtidige forskningsprosjekt som kan nyttiggjøre seg av dataene, det bør spesifiseres at data vil bli tilgjengeliggjort som pseudonyme data. Her er det viktig med gode retningslinjer som beskriver mulighetsrommet for å ivareta personvernet og FAIR prinsippet på best mulig måte til nytte for allmennheten. Dette påpekes også senere i rapporten i kap 4.2 under viktigheten av tidlig planlegging og innsats og under 4.3 Håndtering av data med behov for beskyttelse.

Kommentarer til kapittel 3 – Hvilke tjenester og verktøy brukes i dag?

Godt beskrevet om muligheter og utfordringer med tilgjengelig verktøy og tjenester, med fokus på at institusjoner lager hver sine lokale verktøy og at det er vanskelig å vite hva som allerede finnes.

Kommentarer til kapittel 4 – Hva mangler?

God oppsummering av utfordringene og inneholder alle sentrale temaer.

Kommentarer til kapittel 5 – Diskusjon

Under kapittel 5 oppsummerer godt innspillene de har fått til rapporten og tar fint for seg utfordringer og utfordringer knyttet til datadeling. Det er fokus på deling på tvers av disipliner, og tydeliggjort at

dette er ønskelig men krever ressurser.

Kommentarer til kapittel 6 – Anbefalinger

Kan anbefalingene si noe mer om tverrfaglig behov, dersom alle data skal lagres disiplin spesifikke standarder, sett i lys av tekst i kapittel 5? Rapporten har gjennomgående vekt på den samfunnsmessige nytten av deling av data, også på tvers av disipliner. Det hadde derfor vært fint om dette ble synliggjort i anbefalingene. Det hadde vært interessant å utforske mulighetene i det nye vitenarkivet i denne sammenhengen.