

Innspillsrunde om FAIR forskningdata

Jeg svarer

på vegne av en institusjon/organisasjon

Kontaktinformasjon

Navn på institusjon/organisasjon

Helsedirektoratet

Navn på lavere enhet/forskergruppe (hvis relevant)

Avdeling helseregistre

Navn på personen som svarer

hakon.haaheim@helsedir.no

E-post til kontaktperson

Håkon Haaheim

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.

Annet

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

Myndigheter

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)

Rapporten gir et godt beslutningsgrunnlag for videre arbeid med FAIR for forskningsdata i UH-sektoren. Helsedirektoratet forvalter store mengder sensitive helsedata som er meget ettertraktet til en rekke forskningsprosjekt innen naturvitenskap, samfunnsfag og økonomi. Forvaltningens dataressurser er i liten grad inkludert, som forklart i rapportens "Avgrensinger og tolkning av mandat". Skillelinjene mellom forskningsdata og forvaltningsdata er, som det pekes på i rapporten, ofte uklare. Vi etterlyser derfor at utredningen også inkluderer en systematisk gjennomgang av FAIR prinsippet i kontekst av forvaltningsdata fra ulike deler av statsforvaltningen.

Kommentarer til kapittel 2 – Innledning

Ikke besvart

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

Rapporten gir en utfyllende oversikt over verktøy for datahåndtering, samt eksempler på en rekke norske- og et begrenset utvalg internasjonale ressurser til lagring, analyse og søk etter data og metadata. Helsedirektoratet savner i denne kontekst knytningen til store nasjonale initiativ der data og metadata er avgjørende, slik som persontilpasset medisin. Underkapittelet om metadata kunne også vært utvidet til å konkretisere metadatastandarder og trekke frem flere nasjonale initiativ, der siste års utvikling i regi av Health Registries for Research (<https://hrr.w.uib.no/>) og Helsedataservice (<https://helsedata.no/>) kan være relevant.

Kommentarer til kapittel 4 – Hva mangler?

Helsedirektoratets støtter rapporten i at det er viktig å sikre interoperabilitet og gjenbrukbarhet, der blant annet API er del av grunnlaget. Behov for satsing på metadata er også godt beskrevet, men vi savner en tydeligere beskrivelse av behovet for harmonisering i bruk av kodeverk og standarder for både data og metadata. Det kan også vurderes å ta med en diskusjon om utfordringer knyttet til kompleksiteten i både rådata, prosesserte data og metadata; i mange tilfeller er det metodologiske grunnlaget for å fremskaffe rådata og prosessere disse så avansert at metadata og standardisering vanskelig kan erstatte behovet for tung ekspertise før data kan anvendes. Det vil ofte være behov for tett samarbeid med fageksperter bak kildene før en kan benytte data og metadata i tråd med FAIR prinsippene.

Kommentarer til kapittel 5 – Diskusjon

Helsedirektoratet kjenner igjen beskrivelsen av heterogeniteten med hensyn til deling av data på

forskningsområdet med situasjonen i statlig forvaltning. Det kan således være relevant å inkludere initiativene som kommer fra Digitaliseringsdirektoratet og deres Felles datakatalog (<https://data.norge.no/>) i diskusjonen. Diskusjonen kan også utvides til å gå mer inn i det juridiske rammeverket som følge av GDPR og spesifikt utfordringene i kjølvannet av Schrems I og II når det gjelder lagring av data på sky, der rapporten også kan omtale alternativer som distribuert analyse uten behov for å dele sensitive personopplysninger.

Kommentarer til kapittel 6 – Anbefalinger

Rapporten gir til sist en rekke gode anbefalinger, men det er meget omfangsrikt med en rekke likestilte kulepunkt. Rapporten kan om mulig forbedres ved å differensiere prioritet og avhengighet. Helsedirektoratet mener også det er relevant å inkludere forvaltningsdata i anbefalingene, da det er mye brukt til forskning og at det ofte er svært få skillelinjer mellom forskningsdata og forvaltningsdata.