

Felles infrastruktur og tjenester for FAIR forskningsdata

Rapport fra spørreundersøkelsen til helseforetakene høsten 2021

Publisert 15.03.2022

Utarbeidet av: Sekretariatet for utredningen

Kontakt: katrine.weisteen.bjerde@hkdir.no



Dette verk er lisensiert under en Creative Commons Navngivelse 4.0 Internasjonal lisens.

Innholdsfortegnelse

1. Bakgrunn.....	3
1.1. Gjennomføring.....	3
2. Resultater	4
2.1. <i>Institusjonell politikk og retningslinjer for datahåndtering</i>	<i>4</i>
2.1.1. Vurdering av modenhet i arbeid med politikk og retningslinjer for å følge FAIR-prinsippene for datahåndtering	4
2.1.2. Retningslinjer for datahåndtering i prosjekter som involverer eksterne prosjektdeltakere	5
2.1.3. Rutiner eller retningslinjer for å beslutte hvilke data som skal arkiveres ved prosjektslutt	5
2.2. <i>Kompetanse om datahåndtering.....</i>	<i>5</i>
2.2.1. Arbeid med kompetanseheving for forskerne.....	5
2.2.2. Arbeid med kompetanseheving for forskningsstøtte/bibliotek/forskningsadministrativt personale?	6
2.2.3. Kapasitet på å støtte forskerne med kompetanse	6
2.3. <i>Tjenester og verktøy for datahåndtering.....</i>	<i>9</i>
2.3.1. Tjenester og verktøy for å lage datahåndteringsplan.....	9
2.3.2. Tjenester og verktøy for lagring av data underveis i prosjektene	10
2.3.3. Verktøy for arkivering/langtidslagring av data	10
2.3.4. Er det tjenester og verktøy dere har utviklet lokalt som dere tilbyr til eller som kunne være egnet også for forskere utenfor institusjonen?.....	11
2.4. <i>Hindringer og tiltak.....</i>	<i>12</i>
2.4.1. Hindringer.....	12
2.4.2. Tiltak for å gjøre det enklere/mer attraktivt å dele data.....	13

1. BAKGRUNN

Utredningen «Felles infrastruktur og tjenester for FAIR forskningsdata» (videre kalt FAIR-utredningen) gjennomførte i 2021/2022 to kartlegginger. En spørreundersøkelse sendt til forskere og en spørreundersøkelse sendt til institusjonene. I dette notatet oppsummeres funnene fra helseforetakenes svar i spørreundersøkelsen til institusjonene.

Undersøkelsen ble gjennomført i perioden 22.09.21 – 15.01.22. Hensikten med spørreundersøkelsen var å undersøke hvordan institusjonene arbeider med håndtering av forskningsdata, hvilke tjenester de anbefaler sine forskere, hvilke utfordringer de opplever og hvilke tiltak de anser som relevante. For mer informasjon om gjennomføringen av spørreundersøkelsen (inkludert oversikt over spørsmål), se hovedrapporten¹

1.1. GJENNOMFØRING

Undersøkelsen ble sendt på epost til postmottak ved helseforetakene, adressert til forskningsledelsen. Den lå også tilgjengelig på opendscience.no.

Totalt mottok 20 helseforetak undersøkelsen på epost. Det var 12 helseforetak som deltok i undersøkelsen, som gir en svarprosent på 60 %.

Følgende helseforetak deltok:

- Helse Fonna HF
- Helse Møre og Romsdal (HMR)
- St. Olavs hospital HF
- Nordlandssykehuset HF
- Oslo universitetssykehus
- Helse Stavanger HF
- Helse Nord-Trøndelag (HNT)
- Finnmarkssykehuset
- Sykehuset i Vestfold
- Akershus universitetssykehus
- UNN HF
- Helgelandssykehuset HF

Vurdering

Vi opplever god bredde i deltakere, både med tanke på geografi, størrelse og modenhet i arbeidet med håndtering av forskningsdata.

¹ Finnes via [utredningens sider](#) på opendscience.no

2. RESULTATER

I dette kapittelet presenteres resultatene fra spørreundersøkelsen. Undersøkelsen var delt i fire hoveddeler:

- Institusjonell politikk og retningslinjer for datahåndtering
- Kompetanse om datahåndtering
- Tjenester og verktøy for datahåndtering – hvilke tjenester og verktøy tilbyr/anbefaler institusjonen?
- Hindringer og forslag til tiltak

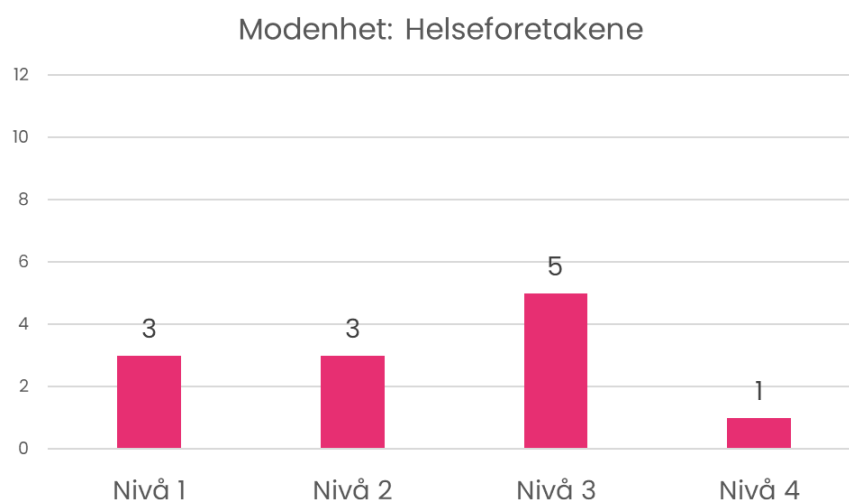
2.1. INSTITUSJONELL POLITIKK OG RETNINGSLINJER FOR DATAHÅNDBLING

I undersøkelsens første del stilte vi spørsmål om modenhet i arbeid med politikk og retningslinjer for å følge FAIR-prinsippene for datahåndtering, eventuelle retningslinjer for datahåndtering i prosjekter som involverer eksterne prosjektdeltakere og eventuelle retningslinjer for hvilke data som skal arkiveres etter prosjektslutt.

2.1.1. Vurdering av modenhet i arbeid med politikk og retningslinjer for å følge FAIR-prinsippene for datahåndtering

I undersøkelsens første spørsmål ble institusjonene bedt om å vurdere egen modenhet når det gjelder arbeid med politikk og retningslinjer for å følge FAIR-prinsippene for datahåndtering:

- Nivå 1: Planlegger å utvikle politikk og retningslinjer for datahåndtering
- Nivå 2: Utvikling av politikk og retningslinjer for datahåndtering pågår
- Nivå 3: Har utviklet retningslinjer og politikk for datahåndtering
- Nivå 4: Har utviklet politikk og retningslinjer for datahåndtering som er harmonisert med europeiske krav og retningslinjer for datahåndtering, f.eks. Horisont Europa.



FIGUR 1: HELSEFORETAKENES VURDERING AV EGEN MODENHET I ARBEID MED POLITIKK OG RETNINGSLINJER FOR Å FØLGE FAIR-PRINSIPPENE FOR DATAHÅNDBLING (N=12)

Deltakerne ble videre bedt om å utdype vurderingen sin i et fritekstsvar. På nivå 1 finner vi helseforetak som har satt temaet på agendaen eller som har retningslinjer for datahåndtering, men som ikke inkluderer FAIR-prinsippene. På både nivå 2 og nivå 3 beskriver respondentene at de har etablert retningslinjer/prosedyrer for datahåndtering, men de som vurderer egen modenhet på nivå 3 ser ut til å ha kommet noe lengre i arbeidet. Helseforetaket som vurderer egen modenhet til nivå 4 beskriver at dette har vært arbeidet med i flere år og at de deltar aktivt i ulike initiativer på området.

2.1.2. Retningslinjer for datahåndtering i prosjekter som involverer eksterne prosjektdeltakere

Videre stilte vi spørsmålet «Har institusjonen konkrete retningslinjer for datahåndtering i prosjekter som involverer eksterne prosjektdeltakere (fra andre forskningsinstitusjoner, næringsliv, e.l.)?»

Alle helseforetakene i undersøkelsen hadde retningslinjer eller konkrete avtalemaler som regulerte dette.

2.1.3. Rutiner eller retningslinjer for å beslutte hvilke data som skal arkiveres ved prosjektslutt

Vi stilte også spørsmål om institusjonen har rutiner eller retningslinjer for å beslutte hvilke data som skal arkiveres ved prosjektslutt.

Alle helseforetakene i undersøkelsen hadde rutiner og prosedyrer for dette.

2.2. KOMPETANSE OM DATAHÅNDBLING

I undersøkelsens andre del stilte vi spørsmål om hvordan institusjonene arbeider med kompetanseheving om datahåndtering og FAIR-prinsippene for henholdsvis forskerne og forskerstøtte/bibliotek/forskningsadministrativt personale. Videre stilte vi spørsmål om hvordan institusjonene opplevde egen kapasitet på å støtte forskerne med ulik kompetanse relevant for datahåndtering.

2.2.1. Arbeid med kompetanseheving for forskerne

Innledningsvis stilte vi spørsmål om hvordan institusjonene arbeider med kompetanseheving om datahåndtering og FAIR-prinsippene for forskerne.

To av helseforetakene beskriver at de per i dag ikke arbeider med kompetanseheving for forskerne. Et helseforetak har henvist direkte til et kurs hos et større universitet og et helseforetak arrangerer felles kurs sammen med biblioteket ved nærmeste universitet. Ellers vises det primært til ulike kurs og forskerstøtte som kan kontaktes ved behov.

To henviser også til NorCRIN og opplæring i den forbindelse. NorCRIN er et nasjonalt forskningsstøttenettverk bestående av landets seks universitetssykehus. Målet for nettverket er å øke antall og kvalitet på nasjonale og internasjonale kliniske studier².

Det ser ut til at datahåndtering på et overordnet nivå har vært et primært fokus i opplæringen. Tre helseforetak påpeker spesifikt at de ikke har fokusert på FAIR-prinsippene.

Det er også helseforetak som har ressursider som ligger åpent tilgjengelig. Se eksempler nedenfor:

- OUS: <https://forskerstotte.no/>
- Helse Midt-Norge og NTNU: <https://helseforskningsportalen.no/#/>
- Ahus: <https://www.ahus.no/fag-og-forskning/forskning-og-innovasjon/forskningsstotte-og-fasiliteter>
- Helse Møre og Romsdal: <https://helse-mr.no/fag-og-forskning/forskning-og-innovasjon/forskningsstotte>

2.2.2. Arbeid med kompetanseheving for forskningsstøtte/bibliotek/forskningsadministrativt personale?

Videre stilte vi spørsmål om hvordan institusjonene arbeider med kompetanseheving om datahåndtering og FAIR-prinsippene for forskningsstøtte/bibliotek/forskningsadministrativt personale.

Tre av helseforetakene beskriver at de ikke arbeider med dette per i dag, to av dem planlegger opplæring der et beskriver at de har kontaktet nærmeste universitet og spurt om bistand til kurs for deres ansatte, men at de per nå ikke har fått tilbud om dette. Ellers er det flere som henviser til jevnlig kurs, at temaet er oppe på samlinger og at det bygges kompetanse hos forskerstøtte. Det henvises også på dette spørsmålet til NorCRIN.

Det er flere som påpeker at de har jobbet med datahåndtering, men at FAIR-prinsippene i liten grad har vært et tema.

2.2.3. Kapasitet på å støtte forskerne med kompetanse

Det siste spørsmålet knyttet til kompetanse var et spørsmål om hvordan institusjonene opplevde egen kapasitet til å støtte forskerne med ulik kompetanse relevant for håndtering av forskningsdata:

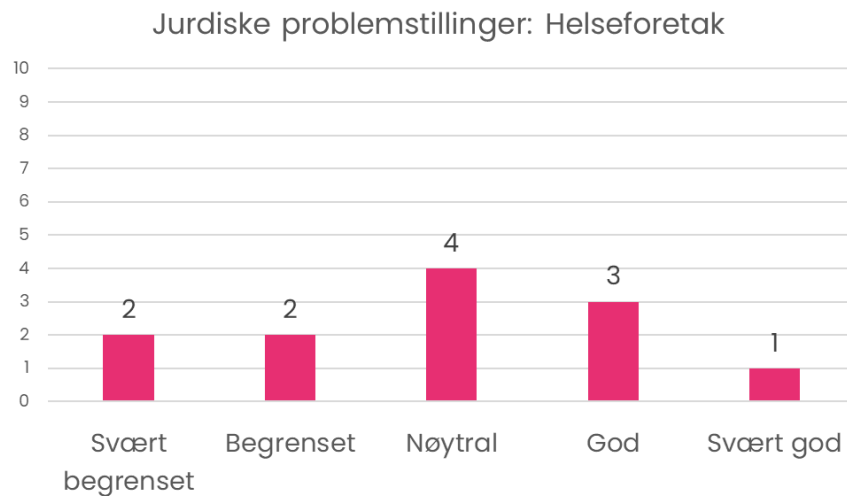
- Juridiske problemstillinger
- Ethiske problemstillinger
- Tekniske problemstillinger
- Problemstillinger knyttet til informasjonssikkerhet
- Fagområdespesifikke problemstillinger

Det er viktig at svarene leses som vurdering av kapasitet og ikke av faktisk kompetanse.

² <https://www.norcrin.no/hva-og-hvem-er-norcrin/>

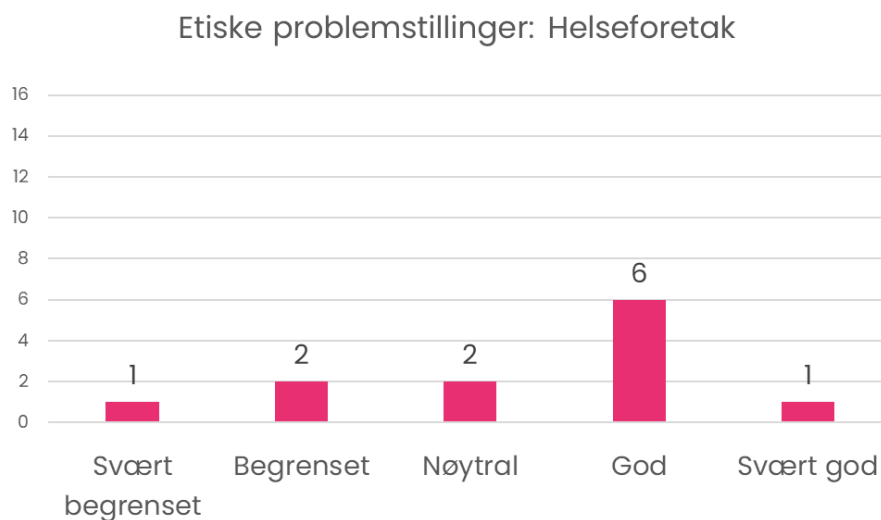
Overordnet fordeler svarene seg relativt jevnt for alle de fem områdene, der rundt halvparten vurderer egen kapasitet som nøytral og noen få vurderer det som svært begrenset – begrenset og noen få til godt – svært godt.

a) Juridiske spørsmål knyttet til datahåndtering



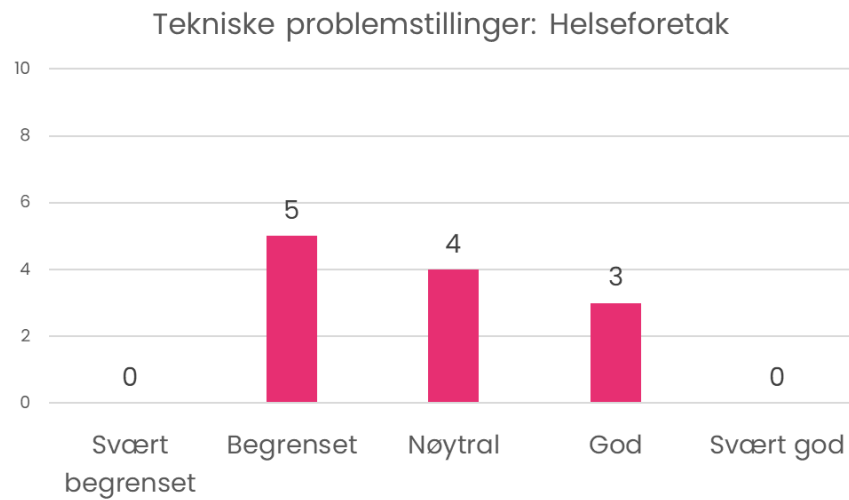
FIGUR 2: HELSEFORETAKENES VURDERING AV EGEN KAPASITET PÅ BISTAND TIL Å STØTTE FORSKERNE MED KOMPETANSE PÅ JURIDISKE PROBLEMSTILLINGER KNYTTET TIL DATAHÅNTERING (N=12)

b) Etiske problemstillinger knyttet til datahåndtering



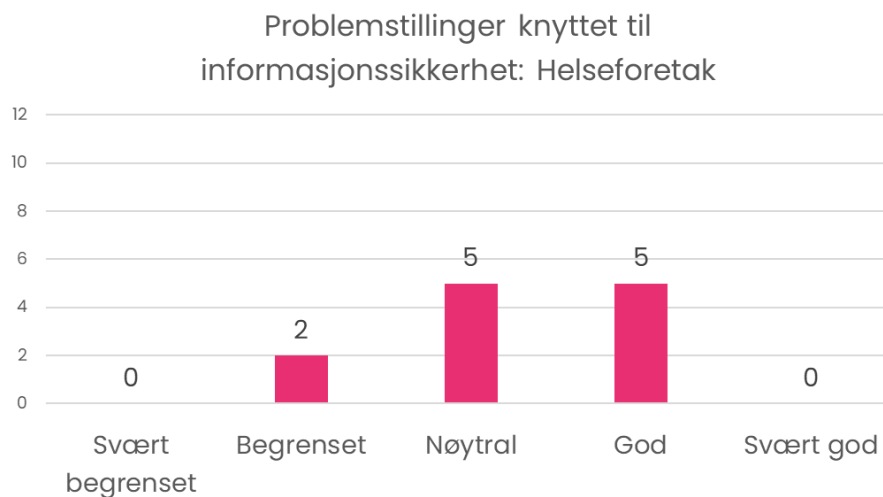
FIGUR 3: HELSEFORETAKENES VURDERING AV EGEN KAPASITET PÅ BISTAND TIL Å STØTTE FORSKERNE MED KOMPETANSE PÅ ETISKE PROBLEMSTILLINGER KNYTTET TIL DATAHÅNTERING (N=12)

c) Tekniske problemstillinger



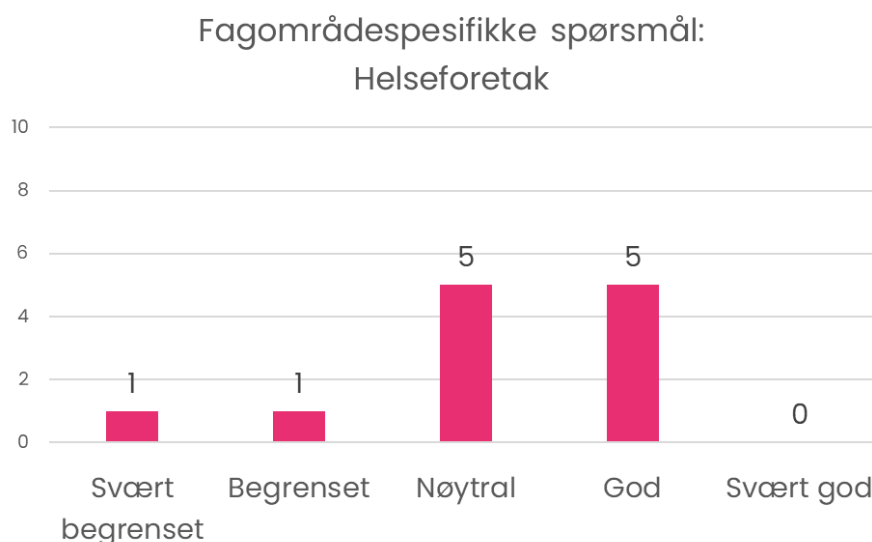
FIGUR 4: HELSEFORETAKENES VURDERING AV EGEN KAPASITET TIL Å STØTTE FORSKERNE MED KOMPETANSE PÅ TEKNISKE PROBLEMSTILLINGER KNYTTET TIL DATAHÅNTERING (N=12)

d) Problemstillinger knyttet til informasjonssikkerhet i datahåndtering



FIGUR 5: HELSEFORETAKENES VURDERING AV EGEN KAPASITET TIL Å STØTTE FORSKERNE MED KOMPETANSE PÅ PROBLEMSTILLINGER KNYTTET TIL INFORMASJONSSIKKERHET I DATAHÅNTERING (N=12)

e) Fagområdespesifikke spørsmål



FIGUR 6: HELSEFORETAKENES VURDERING AV EGEN KAPASITET TIL Å STØTTE FORSKERNE MED KOMPETANSE PÅ FAGOMRÅDESPESIFIKKE SPØRSMÅL KNYTTET TIL DATAHÅNTERING (N=12)

2.3. TJENESTER OG VERKTØY FOR DATAHÅNTERING

I denne delen av undersøkelsen stilte vi spørsmål om hvilke tjenester og verktøy institusjonene tilbyr/anbefaler sine forskere for å lage datahåndteringsplan (DMP), lagre data underveis i prosjektene og arkivere/langtidslagre data. I tillegg stilte vi spørsmål om institusjonene hadde egenutviklede verktøy/verktøy de brukte som kunne være egnet for forskere utenfor institusjonen.

2.3.1. Tjenester og verktøy for å lage datahåndteringsplan

På dette spørsmålet ble det nevnt få spesifikke løsninger eller tjenester, men flere svarte på hvordan de håndterer planlegging av datahåndtering.

Tjeneste/løsning	Antall som anbefaler
NSDs (nå Sikts) verktøy for DMP	3 stk.
Egenutviklet verktøy/egen mal	2 stk.
NorCRIN-malverk	1 stk.
Klinforsk	1 stk.
Helseforskningsportalen	1 stk.
Oppfordrer forsker til å lage en plan	1 stk.

To helseforetak henviser til egne meldeskjemaer for prosjekter, to henviser til personvernombudet, et til Datatilsynet og et helseforetak henviser til databehandleravtale. Det ser dermed ikke ut til at det tilbys egne verktøy/maler for DMP, men at dette ses på som en del av arbeidet med innmelding og personvern.

To helseforetak henviser til forskerstøtte ved egen institusjon. Fire beskriver at de har henvist videre til nettsider eller forskerstøtte hos andre institusjoner. To henviser til Forskningsrådets liste over verktøy for å lage datahåndteringsplaner.

2.3.2. Tjenester og verktøy for lagring av data underveis i prosjektene

Videre stilte vi spørsmål om hvilke tjenester for lagring av data underveis i prosjektene helseforetakene tilbyr /anbefaler sine ansatte å bruke. Det var mulig å liste opp flere alternativer. Egen forskningsserver, sikker sone eller lignende er den mest anbefalte løsningen for lagring underveis i prosjektene.

Nedenfor følger en liste over tjenester som ble nevnt:

Tjeneste/løsning	Antall som anbefaler
Egen forskningsserver/sikker sone/sikkert filområde	7 stk.
Tjenester for sensitive data (TSD) fra UiO	3 stk.
WebCRF3	1 stk.
HUNT Cloud	1 stk.
NICE2	1 stk.
HMN-server	1 stk.
BioByte	1 stk.
eFORSK	1 stk.
Helseforskningsportalen (flere løsninger)	1 stk.
eReg	1 stk.
Epidata	1 stk.
Medinsight	1 stk.
Viedoc	1 stk.
REDCAP	1 stk.

To av helseforetakene viser til ulike andre verktøy uten at det er spesifisert hvilke det henvises til.

2.3.3. Verktøy for arkivering/langtidslagring av data

Det var her mulig å liste opp flere alternativer. Egen forskningsserver, sikker sone eller lignende er den mest anbefalte løsningen også for arkivering/langtidslagring.

Nedenfor følger en liste over tjenester som ble nevnt:

Tjeneste/løsning	Antall som anbefaler
Egen forskningsserver/sikker sone/sikkert filområde	5 stk.
Tjenester for sensitive data (TSD) fra UiO	4 stk.
Helseforskningsportalen/HMN-server	3 stk.

HUNT Cloud	1 stk.
NICE2	1 stk.
BioByte	1 stk.
eReg	1 stk.
Epidata	1 stk.
Medinsight	1 stk.
Viedoc	1 stk.
Viser til ulike forskningsregistre	1 stk.

Et helseforetak viser til ulike løsninger, men uten å spesifisere hvilke.

Et foretak beskriver også at de kun har områder for sensitive data, men at de mangler løsninger for åpen publisering. Et helseforetak viser til samarbeid med nærliggende universitet og at de ikke har egne løsninger for åpne data.

To nevner spesifikt løsninger for fysisk arkivering.

2.3.4. Er det tjenester og verktøy dere har utviklet lokalt som dere tilbyr til eller som kunne være egnet også for forskere utenfor institusjonen?

I det siste spørsmålet om tjenester og verktøy stilte vi spørsmål om institusjonen hadde tjenester de har utviklet eller tilbyr som kunne være egnet for forskere utenfor institusjonen.

Følgende tjenester og verktøy ble nevnt³:

- [eForsk](#) - eFORSK er en løsning for innsamling av forskningsdata ved bruk av et skjema, elektronisk eller på papir (CRF)
- [WebCRF3](#) - en internettbasert løsning for innsamling av forskningsdata ved bruk av elektroniske skjema
- [BioByte](#) - en løsning for sporing av prøver og tilhørende informasjon. Løsningen kan brukes som verktøy gjennom hele prosessen; fra innsamling, lagring og bruk av materiale, til tilbakeføring av analyseresultater
- [HUNT Cloud](#) - en forskningsplattform for kontrollert lagring og analyse av forskningsdata.
- [Tjenester for sensitive data \(TSD\)](#) fra UiO - et fullt sett med tjenester, fra innsamling av data, til analyse, behandling og lagring, i sikrede omgivelser.⁴
- Kryperteringsverktøyet [7 Zip](#)

³ Informasjon om alle tjenestene bortsett fra TSD hentet fra <https://www.helseforskningsportalen.no>

⁴ <https://www.uio.no/tjenester/it/forskning/sensitiv/mer-om/>

2.4. HINDRINGER OG TILTAK

I undersøkelsens siste del stilte vi spørsmål om hva institusjonene opplevde som de største hindringene for at forskerne skulle tilgjengeliggjøre sine data og hvilke tiltak de opplevde som de viktigste for å gjøre det enklere for forskerne å dele data (eller metadata, metode/script i de tilfellene dataene ikke kan deles).

2.4.1. Hindringer

For å undersøke hindringer stilte vi spørsmålet: «Hva opplever dere som de største hindringene for at deres vitenskapelig ansatte i større grad skal gjøre sine forskningsdata tilgjengelige for gjenbruk?». Det var mulig å beskrive flere hindringer. Nedenfor listes hindringene som ble nevnt (fritekst) opp, sortert etter kategori.

Kompetanse og opplæring:

- eLæringskurs for forskere i forhold til databehandlingsplan og FAIR.
- Kunnskap om gjenbruk - kunnskap om deling av data. Regelverk. Avtaleverk. Det er en kompetanse den enkelte forsker mangler
- Manglende bevissthet
- Administrativt personal som kan følge opp Open Science mer målrettet
- Kurs, veiledning
- Behov for kompetanseheving blant forskningsrådgivere om teknologiske løsninger, datahåndtering, personvern, informasjonssikkerhet.
- Forskningsavdelingen ser behov for å utvikle strukturert samarbeid mellom personvernombud, informasjon- og sikkerhetsansvarlig, IKT og forskningsavdelingen for å framstå som enhetlig for forskeren, jf én dør inn for spørsmål om tilgjengeliggjøring av forskningsdata og jf det planlagte Helsedatasenteret Midt-Norge

Politikk, retningslinjer og krav:

- En helhetlig politikk ved institusjonen.
- Foruten IKT infrastruktur, må vi også få på plass en policy for datahåndteringsplaner og datadeling (gjenbruk av data). Det at vi ikke har det i dag skaper usikkerhet rundt hva våre forskere har/ikke har anledning til, og medfører at forskerne blir unødige tilbakeholdne med å tilgjengeliggjøre egne data. Dette gjelder ikke minst innen klinisk forskning. For mer translasjonsforskning finnes det flere internasjonal infrastruktur og som ofte er et vilkår at brukes for å få publisert egen forskning
- Krav til foretaket

Personvern og utfordringer knyttet til sensitive data:

- Da sykehuset hovedsakelig arbeider med personopplysninger er det slik at eksisterende regelverk vanskeliggjør datadeling utenom institusjon. Når det er snakk om deling av data i etterkant og da anonyme data opplever vi at det er lite kunnskap om mulighetene som finnes.
- Hindringer er at opplysningene ikke kan anonymiseres, samtykke dekker ikke åpen publisering av indirekte identifiserbare data, ikke en regulert plattform/verktøy med forvaltningsorgan som håndterer dette på tvers av fagdisipliner, data er ikke generiske og man må vite konteksten de er samlet inn for å gi god forskning – ikke verdi å publisere anonymt. Et generelt problem på dette feltet er at fra forskningspolitisk hold,

slik som NFR og andre finansiører, så forventes det at data fra forskningsprosjekter skal lagres og gjenbrukes over tid. Samtidig forventes det fra personvernmyndigheter, og i lys av GDPR at man skal slette data så tidlig som mulig. Mye data innen helseforskning faller inn under kategorien 'indirekte identifiserbare', og de motstridende forventningen resulterer derfor i vanskelige avveininger om hvilket hensyn som skal veie tyngst

- Vi gjør oppmerksom på at siden vi er et Universitetssykehus så har fokuset tradisjonelt vært på å beskytte personvernet og anonymiteten til deltakere og pasienter i kliniske forskningsprosjekter. Det vil være et viktig aspekt og en utfordring å ivareta dette samtidig som man ideelt sett ønsker å arbeide opp mot løsninger som vil sikre at forskningsdata vil være tilgjengelig for gjenbruk

Infrastruktur og løsninger:

- Strømlinjeformet lagring og uthenting. Systemene
- Manglende infrastruktur for dette formålet
- Det er store begrensninger knyttet til deling av sensitive data. Vi mangler sikre funksjonelle datadelingsplattformer, HSØ har en regional forskningsportal under arbeid. Mangler også gode løsninger for langtidslagring av personsensitive data/tilgangsstyrt arkiv. Vi trenger muligheten av å kunne bruke skybaserte løsninger, dvs. tekniske løsninger som legger til rette for sikker datadeling, dette kan vi ikke i dag grunnet informasjonssikkerhet.
- Vi mangler brukervennlige enhetlige digitale systemer.
- Tilgjengeliggjøring av forskningsdata stiller krav til personvern, gode teknologiske løsninger, strukturerte og enhetlige data.
- Bedre opplæring og tilgang til verktøyer for åpen deling av data.
- Tilgjengelighet av data og mangel på beskrivelse av data som er lagret. Det lages ikke metadata eller oppsummering av data som er lagret. Ikke søkbar data. Data er utilgjengelig.

2.4.2. Tiltak for å gjøre det enklere/mer attraktivt å dele data

Undersøkelsens siste spørsmål var formulert på følgende måte: «Hvilke tiltak, både lokalt og nasjonalt, tror dere vil være de viktigste for å gjøre det enklere/mer attraktivt for deres vitenskapelig ansatte å dele sine data (eventuelt metadata eller script/metode dersom selve dataene ikke kan deles)?» med undertittelen «Beskriv eventuelle forslag til tiltak knyttet til henholdsvis kompetansebygging, nye eller oppdaterte verktøy/tjenester, å bygge kultur for deling hos forskerne og andre tiltak/innspill». Helseforetakene kunne her foreslå flere tiltak. Nedenfor følger forslagene sortert etter kategori.

Opplæring og kompetanse:

- Maler og eLæringskurs
- Planlegge ved start av et prosjekt – hvordan legge til rette for gjenbruk
- Det hadde sannsynligvis vært nyttig å se eksempler fra andre på hvordan deling skjer av ulike datasett, og hvilke data man eventuelt bør prioritere å dele i et helseforetak. Open Science er positivt, men klinisk personale er svært opptatt av personvern. Fokus på deling av data forutsetter kapasitet til 1) å vurdere om og hvilken grad personvern er ivaretatt og 2) om anonymisering er godt nok gjennomført.

- Det er behov for hensiktsmessige maler for utarbeidelse av datahåndteringsplaner. Disse malene må ta utgangspunkt i FAIR prinsippene – ikke fremstå som «kopier» av DPIA maler.
- Opplæring

Politikk, retningslinjer og krav:

- Nasjonale retningslinjer
- Tydelige retningslinjer som er forståelig og at de kommer tidsnok
- (navn på HF) vil utarbeide en policy for datadaling slik at det skapes «trygghet» i organisasjonen og blant ansatte rundt praktisering av FAIR prinsippene i egen organisasjon
- Krav
- Hvis forskningsmidlene som utlyses krever dette

Infrastruktur og løsninger:

- Det bør etableres nasjonalt og regionalt IKT- verktøy for lagring av forskningsdata med tanke på gjenbruk, herunder et rammeverk for å søke og gi tilgang til andre. Det er behov for trygge tilgangsstyrte dataplattformer for lagring av data, tilrettelegging av deling av metadata, kompetanse innen kuratering/ standardisering av data, dvs. kompetanse på hvordan og hvilke data som skal tilrettelegges for gjenbruk.
- Elektronisk labnotatbok (ELN) - I samarbeid med (stort universitet) er (navn på HF) i prosess for en anskaffelse av ELN, også kalt elektronisk forskningslogg. Hensikten med dette verktøyet er å sikre at protokoller og forskningsresultater (eller henvisning til forskningsresultater) blir søkbart og tilgjengelig.
- Norge er et lite land, vi trenger å samle data nasjonalt, og å dele med andre nordiske/europeiske forskere i større grad. Målet er å ha tilgang til sanntids-helsedata av høy kvalitet. Registerdata må være tilgjengelig for alle, særlig forskning og innovasjon. Dette krever automatisk innrapportering og datafangst fra lokale helseregistre/Helseplattformen til nasjonale/sentrale registre. Krever gode databeskrivelser. Skal være innebygd personvern i alle ledd. Sette sammen data fra flere registre
- Hvis det ble utviklet en nasjonal ev. internasjonal plattform for å dele metadata og/eller metode.
- Felles lagringsplattformer med søkbare indekseringer

Andre tiltak:

- Harmonisering, normering og innføring av felles språk (for eksempel SNOMED CT)
- Avklare juridiske, semantiske, tekniske, organisatoriske problemstillinger (HOD, Kunnskapsdep)
- Behov for finansieringsmodell slik at klinikere og forskere har råd til å benytte data. Finansiering over statsbudsjettet?
- Det å klargjøre forskningsdata for deling på en måte som ikke utfordrer personvernet kan i mange tilfeller være tidkrevende, og fordrer detaljert kunnskap om feltet dataene omhandler. Derfor er det behov for at midler til frikjøp av tid stilles til rådighet, eller bakes inn i søknader om finansiering. Forskere bør oppmuntres til å tenke gjennom mulighet for gjenbruk allerede på design-stadiet slik at de nødvendig hensyn legges inn i alle planer.