



# Svensk nationell datatjänst – en infrastruktur för forskningsdata inom samhällsvetenskap, humaniora och medicin

Elisabeth Strandhagen, forskningssamordnare  
för ämnesområde medicin och hälsa

[elisabeth.strandhagen@gu.se](mailto:elisabeth.strandhagen@gu.se)





## Bakgrund och organisation

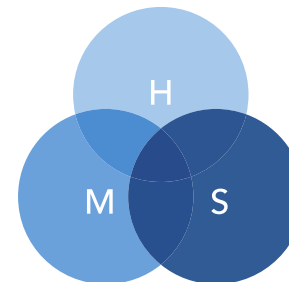
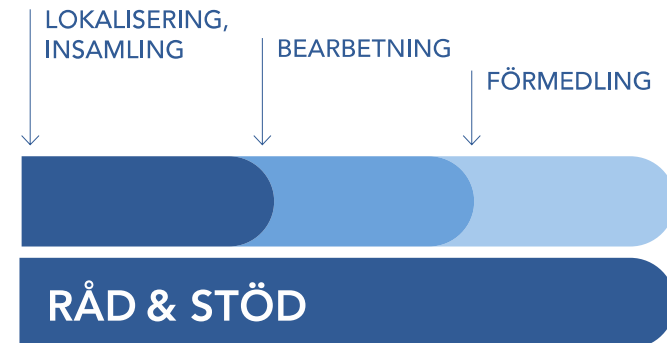
- Etablerat 1:a januari 2008, utvärdering hösten 2011, ny styrelse 2012
- Uppdrag från Vetenskapsrådet, Göteborgs universitet är värduniversitet
- SND:s uppdrag är att vara en serviceorganisation för svensk forskning – inom humaniora, medicin och samhällsvetenskap
- 31 anställda
- Svensk nod i ett internationellt samarbete mellan dataarkiv
- Ursprung i SSD (Svensk Samhällsvetenskaplig Datatjänst)
- Mer än 30 års erfarenhet av att dokumentera, kvalitetssäkra, förmedla och uppdatera digitaliserat datamaterial





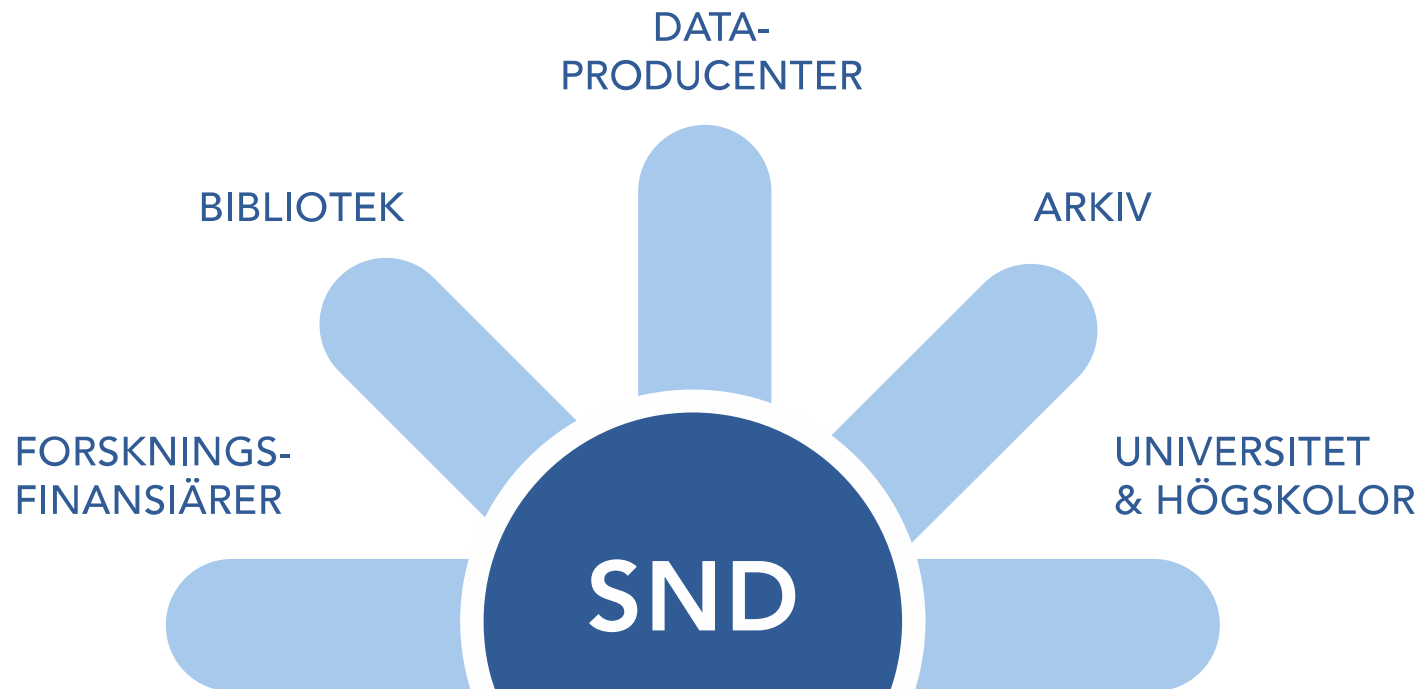
## Organisation

- System och utveckling
- Användarsupport
- Information
- Ämnesteam





## Nationellt samarbete





## Vilka uppgifter har SND?

- Att ge en överblick över svensk forskning inom de aktuella områdena
- Att ge en överblick över forskningsdata hos SND
- Att ge tillgång till nationell och internationell data
- Att beskriva, visa upp och förmedla forskningsmaterial som forskare ansvarar för
- Att långtidsbevara och kvalitetssäkra data
- Att ge råd om datahantering genom hela forskningsprocessen





## SND:s verksamhet fortsätter även utan persondata

NYHET: 2013-10-28

**Förvaltningsrätten avslår Göteborgs universitets överklagande av Datainspektionens förbud att samla in och behandla persondata. Men den största delen data som är deponerad hos SND klassas inte som persondata och berörs därför inte av domen.**

**– Även när det gäller persondata kan vi fortfarande ge råd och stöd när det gäller tillgång, dokumentation och användning, säger SND:s föreståndare Hans Jørgen Marker.**

**GU kommer att överklaga förvaltningsrättens dom.**

Datainspektionens beslut 18 april 2012 förelade Göteborgs universitet (läs SND) att upphöra med insamling och behandling av personuppgifter i forskningsmaterial. Förvaltningsrättens dom innebär att Datainspektionens beslut kvarstår. Det betyder i korthet att SND inte får samla in eller behandla persondata. Detta berör fyra studier hos SND.

### Domens viktigaste punkt:

- SND tillåts inte vara personuppgifts-biträde

### Aidentifierade data:

- Någon kodnyckel finns inte alls
- Personuppgiftslagen gäller inte



Beskriva studier

... och göra dem sökbara.

Samarbete  
mellan SND och  
FoU Skåne fr o m  
hösten 2012



## FoU-centrum Skåne

**Infrastrukturen för epidemiologisk forskning  
vid Lunds universitet och Region Skåne stärks**



FoU-centrum Skåne inleder nu en inventering av epidemiologiska studier knutna till Lunds universitet eller Region Skåne. Syftet är att skapa en metadatabas, en förteckning och beskrivning av vilka epidemiologiska data som samlats in i olika studier.





## FoU Skånes metadatabas:

I dagsläget 41 studier

Unikt sökord (EpiHealth\_Skåne)

## Överlämningsformulär på SNDs hemsida:

Information om studien, bl a:

- syfte och bakgrund
- urvalsmetod
- studiedesign
- datainsamling
- relaterade studier
- publikationer

Relaterade filer/material







# SND Svensk Nationell Datatjänst



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Sök data Överlämna data Forskarsupport Stipendier & kurser Projekt Om oss

SÖK DATA  >>

Webbkarta



### Temasidor

Val, arkeologi, hälsa, genus ...



### Juridiska frågor

Avtal, regelverk, sekretess, etik ...



### Vi vill...

Partiprogram och valmanifest



### Månadens data

Data som finns tillgängliga via SND





Sök efter \*

[Lista samtliga studier](#) [Lista studier efter ämnesindelning](#)

## Studier

41 studier hittade

### [EXT 0012 - Malmö Kost Cancer](#)

Peter M Nilsson, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten

Olle Melander, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten

Jonas Manjer, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten

Bo Hedblad, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten

### [EXT 0013 - Malmö Förebyggande Medicin](#)

Jonas Manjer, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten

Olle Melander, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten

Peter M Nilsson, Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten

### [EXT 0057 - Alla Nya Diabetiker i Skåne - ANDIS](#)

Leif Groop, Lunds universitet, Institutionen för kliniska vetenskaper, avdelningen för diabetes och endokrinologi

### [EXT 0058 - Samband mellan luftföroreningar och stroke och hjärtinfarkt i Skåne](#)

Kristina Jakobsson, Lunds universitet, Avdelning för Arbets- och miljömedicin





## Webbkatalog

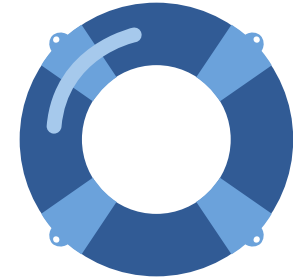
- Sök data eller studier
- Lämna över metadata/data – webbformulär
- Beställ data – webbformulär
- Frågebanken
- SND Open Data
- CESSDA-portalen till internationella data





## Att överlämna data...

- Är materialet användbart för andra forskare?
- Finns all dokumentation för återanvändning av materialet?
- Skicka in påskrivet avtal angående tillgänglighet till materialet



### ...och/eller metadata

- Fyll i webbformuläret via [snd.gu.se](http://snd.gu.se) eller kontakta någon av SNDs forskningssamordnare
- SND kan på uppdrag komplettera dokumentationen till materialet
- SND utför arbetet kostnadsfritt





## Hantering av forskningsmaterial hos SND

- Materialet överförs till SND:s digitala arkiv
- Dokumentationen sammanställs enligt den internationella standarden DDI (Data Documentation Initiative)
- Metadata till webben utformas på både svenska och engelska för sökbarhet, synlighet, möjliggör även citering
- Återkoppling till forskaren samt fortsatt kontakt: uppföljning, uppdatering – tillkommer ny data?





## SNDs tillgänglighetsnivåer

Tillgänglighet definieras i ett avtal mellan forskare och SND:

1

### Data kan tillgängliggöras utan förestående kontakt mellan SND och forskningshuvudman

- 1a Fritt tillgängligt för nedladdning utan registrering
- 1b Fritt tillgängligt via beställning eller Open Data (registrering)
- 1c Fritt tillgängligt via beställning

Data på tillgänglighetsnivåerna 1c beställs via formulär på hemsidan.

För tillgänglighetsnivåer 1 behövs ett avtal mellan SND och forskningshuvudman.





## SNDs tillgänglighetsnivåer

2

**Data kan tillgängliggöras under förutsättning att forskningshuvudman kontaktas vid angivna tillfällen/alltid**

- 2a Kräver primärforskarens tillstånd vid angivna
- 2b Kräver alltid primärforskarens tillstånd

Data på tillgänglighetsnivåerna 2a och 2b beställs via formulär på hemsidan.

För tillgänglighetsnivå 2 behövs ett avtal mellan SND och forskningshuvudman.





## SNDs tillgänglighetsnivåer

### 3

**Gäller studier där forskningsmaterialet bara beskrivs med metadata och inte deponeras hos SND.  
För dessa nivåer behövs inget avtal mellan forskare och SND**

- 3a Studien ej tillgänglig via SND, kan laddas ner via extern hemsida
- 3b Studien ej tillgänglig via SND, kontakta primärforskaren för mer information







## Nationella riktlinjer för Open Access till forskningsinformation

- Uppdrag från EU till regeringen 2012
- Forskningsprop 2012
- VR:s regleringsbrev 2013:  
Har fått i uppdrag av regeringen att lämna förslag till nationella riktlinjer för Open Access till forskningsdata. Lämnar ett förslag till regeringen vid årsskiftet 2014/2015.
- Baserat på **Horisont 2020**:  
I Horisont 2020, EU:s ramprogram för forskning och innovation för perioden 2014–2020, där fri tillgång till vetenskapliga publikationer är en allmän princip.



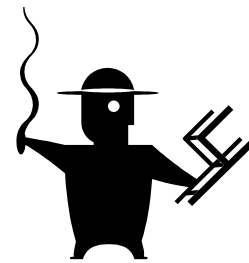


## Datahanteringsplan

”Syftet är att säkerställa framtida återanvändning av forskningsdata för andra än de som medverkar i projektet. Detta innebär att forskningsdata inom skälig tid bör publiceras och göras tillgängliga genom relevanta nationella och/eller internationella datasamordningsorganisationer.”

För projekt där insamling av data ”utgör en stor del av projektet”. Bilagan ska innehålla:

- Beskrivning av data
- Datainsamling
- Datalagring
- Datapublicering
- Budget för datapublicering





# Vad är datahantering?

Det är hanteringen av ditt projekts forskningsdata.

Det omfattar alla aspekter vid insamling, bearbetning, lagring, leverans, underhåll och arkivering och bevarande av data för återanvändning





## Forskarsupport

Datahantering >

Juridiska frågor

Doktorandnätverk

Forskningsdata OA i Sverige

Forskningsdata OA i H2020

## Forskarsupport

SND arbetar med olika stödaktiviteter till forskare när det gäller att organisera, underhålla, bevara och tillgängliggöra datamaterial.

SND:s stöd och tjänster för forskare kan röra frågor kring dokumentation av data, tillgång till olika slags data och information om sekundäranalys av data. Det kan även innebära att SND medverkar till utredning av juridiska och etiska aspekter vid arkivering, hantering och spridning av data.

Förutom via telefon och e-post så ger SND råd och tips om hantering av forskningsmaterial genom

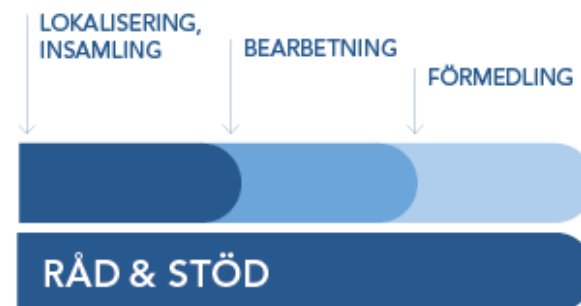
- ✓ föreläsningar som SND:s medarbetare ger på landets lärosäten
- ✓ personliga möten som bokas med SND:s medarbetare
- ✓ skriftligt material som kan beställas från oss eller [hämtas från vår webbplats](#).

## Dataresurser

När en forskare har deponerat ett forskningsmaterial, dokumenterar SND materialet enligt internationella standarder, och tillgängliggör det i en [sökbar webbkatalog](#). SND tillhandahåller även ett antal studier via ingången [SND Open Data](#), där registrerade användare får direkt tillgång till både data och onlineverktyg för analys. Utöver samlingarna hos SND hänvisar vi också till andra sökbara [internationella dataresurser](#).

## Riktlinjer för tillgång till forskningsdata i Sverige och EU

I Sverige har Vetenskapsrådet ett uppdrag från regeringen att under 2014 utforma [nationella riktlinjer om öppen tillgång till vetenskaplig information](#). Uppdraget omfattar både forskningsresultat (publikationer) och forskningsdata från offentligt finansierad forskning. Inom EU:s ramprogram Horisont 2020 (H2020) pågår ett





## Datahantering

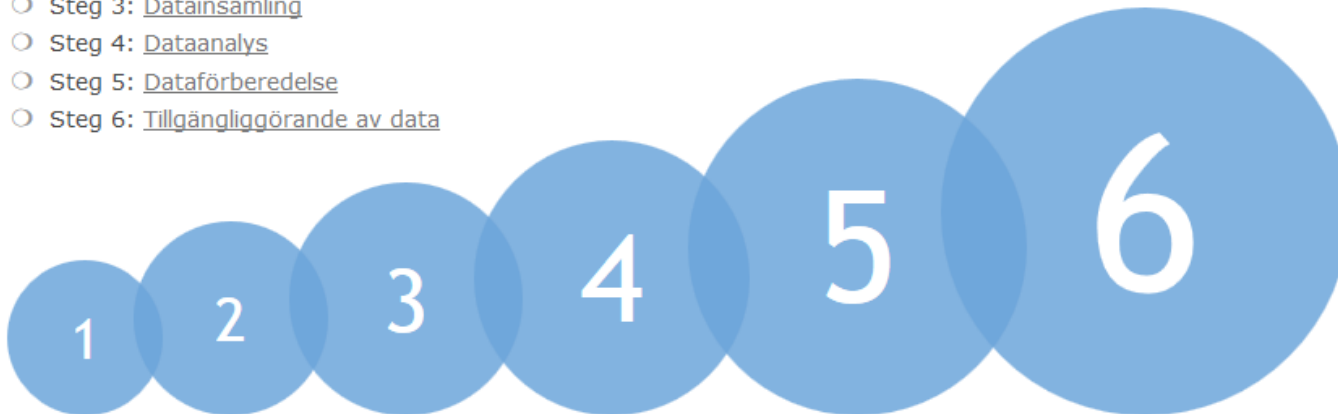
Med datahantering menas hur forskningsmaterialet hanteras, organiseras och struktureras under hela forskningsprocessen. För att enklare hantera den mängd data som insamlingen genererar och för att undvika tidskrävande arbete i efterhand är det betydelsefullt med tydlig struktur i hur data, material och dokument organiseras. Utförlig och strukturerad beskrivning av data innebär visst merarbete men lönar sig om man skulle behöva gå tillbaka för att verifiera analys och resultat. Det är också helt avgörande för långtidslagring och tillgängliggörande av materialet.

Det brukar gå snabbare att dokumentera ett forskningsmaterial om det görs i nära anslutning till de steg i forskningsprocessen som skapar eller förändrar materialet. Det är även enklare att veta hur forskningsdata ska dokumenteras om man redan i förväg har rådgjort med den institution som i slutändan ska bevara materialet. Därför är det en god idé att kontakta SND tidigt i ett projekt och diskutera dokumentation.

En del forskningsfinansiärer kräver att forskare anger i en datahanteringsplan hur insamlade data ska hanteras, dokumenteras och tillgängliggöras. Detta för att forskningsresultat ska kunna verifieras och för att data, i de fall där det inte föreligger juridiska, etiska eller kommersiella hinder, ska kunna återanvändas i framtida forskning.

Hösten 2014 kommer SND att påbörja arbetet med att bygga ut ingången Datahantering:

- Steg 1: [Projektansökan](#)
- Steg 2: [Projektstart](#)
- Steg 3: [Datainsamling](#)
- Steg 4: [Dataanalys](#)
- Steg 5: [Dataförberedelse](#)
- Steg 6: [Tillgängliggörande av data](#)





- Datahanteringsplan
- Metadata
- Juridiska och forskningsetiska aspekter
- Integritet, struktur och begriplighet
- Datasäkerhet
- Organisering
- Dokumentation
- Use Case för dokumentation av forskningsdata
- Masterversion och arbetsfiler
- Versionering av data
- Säkerhetskopiering av data
- Personuppgifter i forskningsmaterial
- Kodade och krypterade uppgifter
- Aidentifierad data
- Bakvägsidentifiering/Röjanderisk
- Filformat för långtidslagring och tillgängliggörande
- Unika identifierare för forskningsdata
- Initiativ för Open Access till forskningsdata
- Unika identifierare för forskare
- Data citering



## SNDs doktorandnätverk

- Nyhetsbrev med råd och stöd kring hantering av forskningsmaterial, tips om intressanta sommarskolor, konferenser och evenemang
- Årligt nätverksträff med SNDs medarbetare och andra doktorander:  
Doktorandnätverksträffen 2014:
  - fokus på centrala frågor kring hantering av forskningsdata
  - datahanteringens olika steg
  - diskussion kring deltagarnas egna forskningsmaterial
  - kort introduktion till dokumentationsverktyg som kan effektivisera hanteringen av data

## SNDs resestipendium för doktorander och yngre forskare

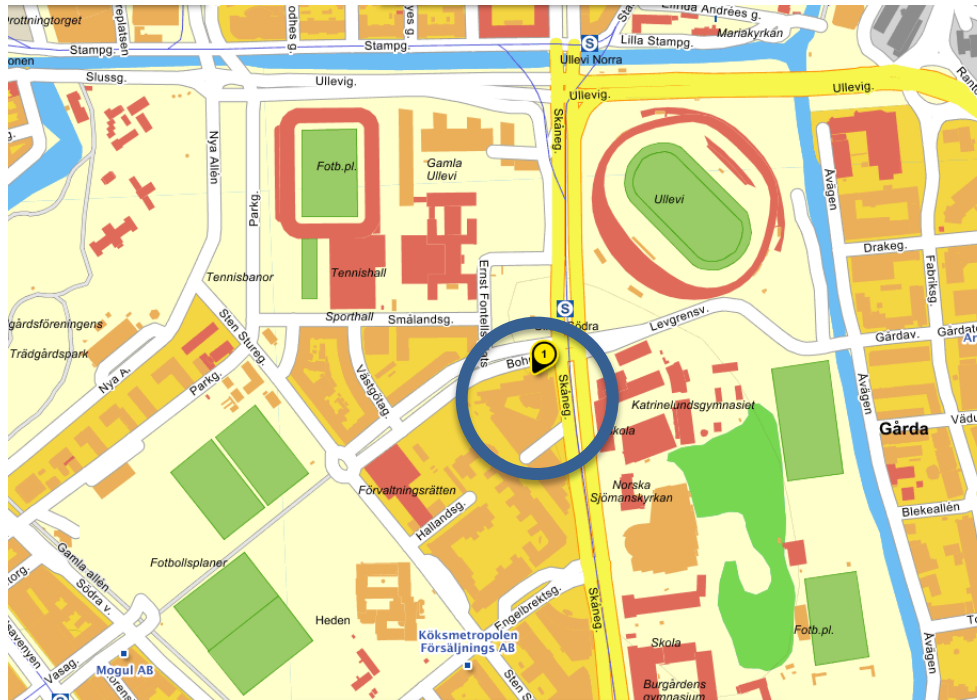
Sommarskola vid Inter-university Consortium for Political and Social Research – ICPSR – University of Michigan, Ann Arbor, USA

- ett trettio-tal olika föreläsningsserier uppdelade på två fyra-veckors sessioner.
- ett tiotal 3-5 dagars workshops.





Tack för uppmärksamheten!



Besök:  
Bohusgatan 15

