

Tutkimusdata

kirjastopalveluiden uutena mahdollisuutena

BMF:n seminaari 19.4.2013
Mari Elisa Kuusniemi, Terkko

Aiheita

- Mitä tutkimusdata oikeastaan onkaan?
- Tutkimusdatanhallinta tutkijoiden haasteena
- Miten kirjasto tähän liittyy?
 - Tapaus Helsingin yliopiston kirjasto

Äänestys: Data hallussa?

Vihreä

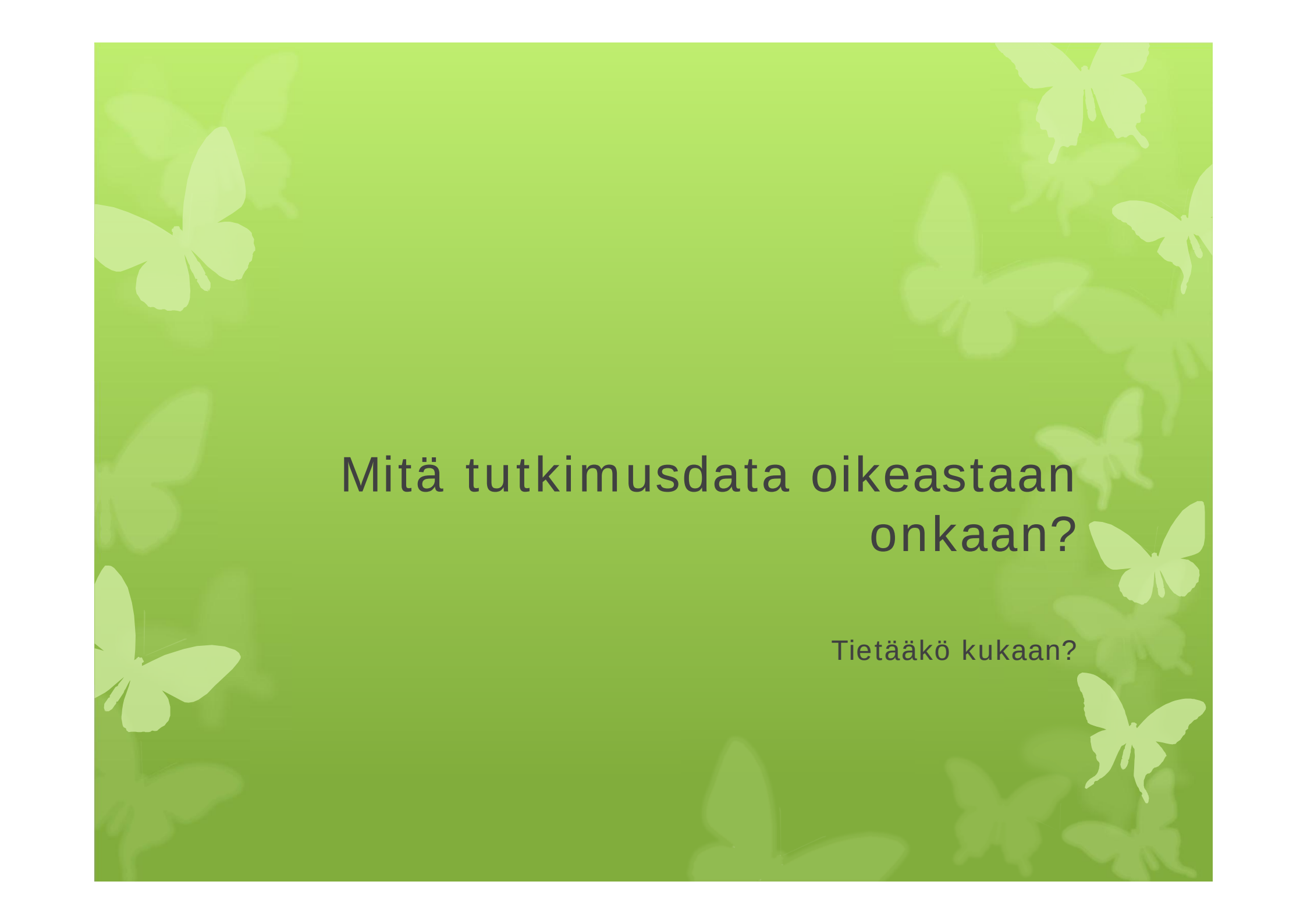
Juu, oon lukenut ja kuullut esityksiä. Tiedän tutkimusdatan tärkeimmät aihekokonaisuudet ja aika hyvin mitä palveluita maailmalla kirjastot tarjoaa.

Keltainen

Olen lukenut ja kuullut, mutta aika hajanainen kuva on aiheesta.

Punainen

Kiinnostavaa, mutta en vaan oo millään ehtinyt.



Mitä tutkimusdata oikeastaan onkaan?

Tietääkö kukaan?

Tutkimusdata

- Tutkimusdatan määrittely on mahdotonta, määritelmä riippuu aina kontekstista.
- Tutkimusdata voi olla *fyysistä*, kuten laboriopiiväkirjat, valokuvat, mikroskooppilasit tai *elektronista*, kuten analyysilaitteiden tuottama data, kyselydata.
- Uuden tyyppistä tutkimusdataa kehitetään koko ajan lisää.

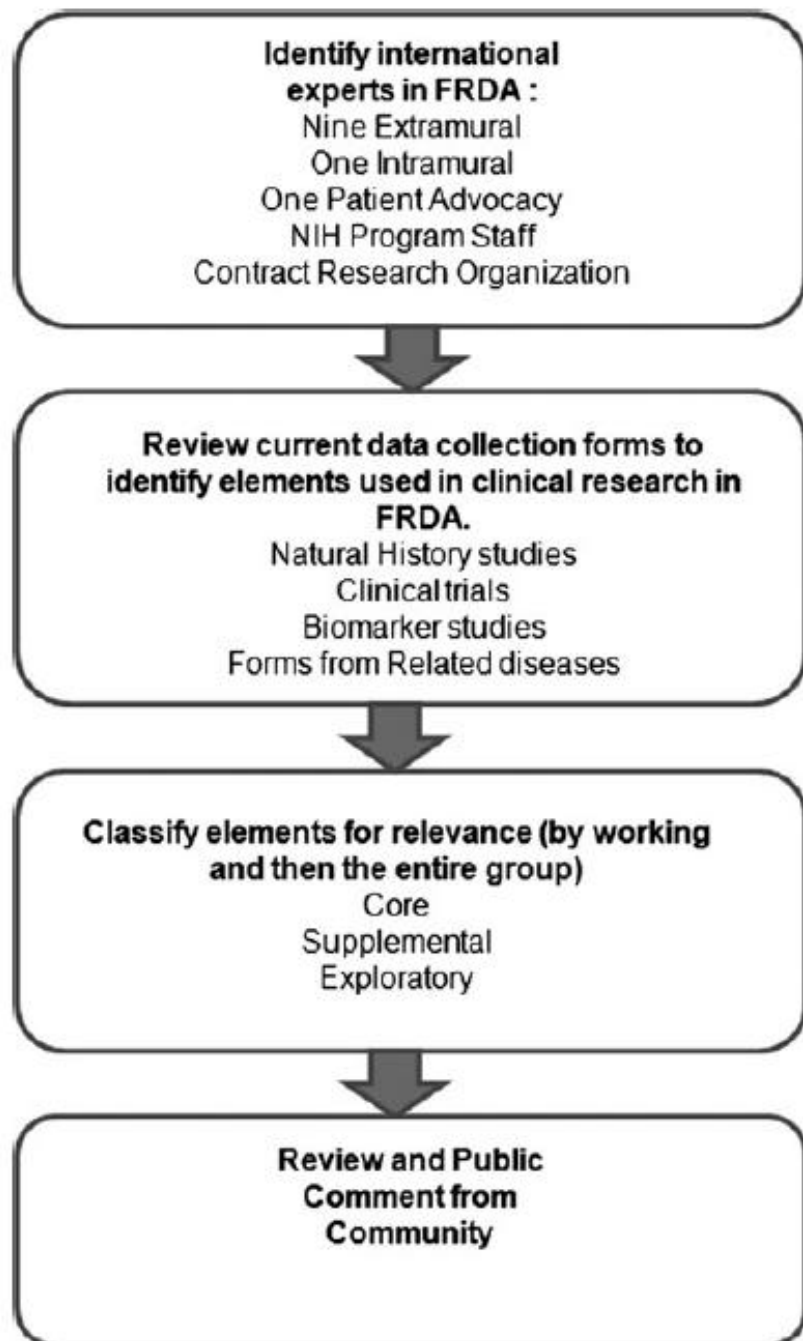


FIG. 1. Diagram of the CDE development process.

Common data elements for clinical research in Friedreich's ataxia.

Friedreich's ataxia = Periytyvä, lapsella tai nuorella ilmenevä tauti, jolle ovat ominaisia mm. selkäytimen takajuosteiden skleroosi, vähitellen etenevä lihaskontrollin huononeminen, rintarangan skolioosi ja sydänoireet

Common data elements for clinical research in Friedreich's ataxia.

LYNCH ET AL.

TABLE 1. Core and total CDEs in FRDA by subdomain

Subdomain	Form Name	Number of Core Elements	Number of Total Elements
Demographics	Demographics and Social Status	6	21
General health history	Adult Medical History and Prior Health Status	27	60
	Pediatric Medical History	0	31
	Family History	2	5
	Medication History	6	16
	Behavior and Social History	3	21
	Vital Signs	11	18
Vital signs and other body measures	Laboratory Tests	6	13
Laboratory and biospecimens/biomarkers	Plasma Collection	0	10
	Urine Collection	0	7
	Cardiac Magnetic Resonance Imaging	0	5
Imaging diagnostics (cardiac)	Echocardiogram	31	31
Nonimaging diagnostics (cardiac)	Electrocardiogram	22	22
	Holter Exam	7	7
	Data Source and Reliability	0	6
Data source and reliability	Activities of Daily Living and Gait	9	31
ADL/performance	Cardiac End Points	5	5
Clinical event endpoints (cardiac)			

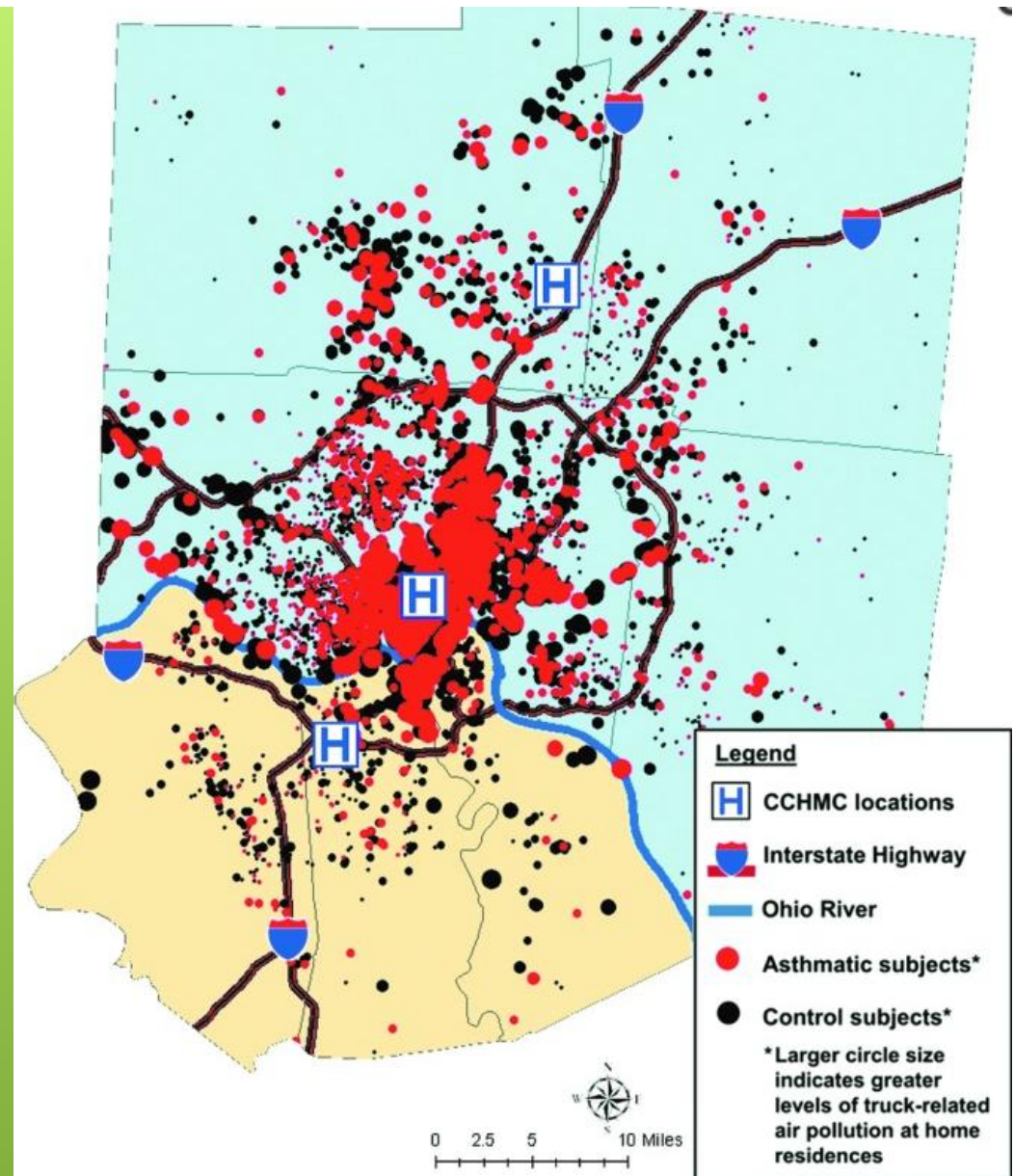
Lynch DR, et al. [Common data elements for clinical research in Friedreich's ataxia.](#) Mov Disord. 2013 Feb;28(2):190-5.

TABLE 2. Ataxia and performance measure instrument recommendations

Name of Instrument	Classification
Friedreich Ataxia Rating Scale (FARS)	Core
International Cooperative Ataxia Rating Scale (ICARS)	Core
Scale for the Assessment and Rating of Ataxia (SARA)	Core
Low Contrast Letter Acuity	Core
Timed 25-Foot Walk	Core
9-Hole Pegboard	Core
Assessment of Intelligibility of Dysarthric Speech (AIDS)	Supplemental
Boston Diagnostic Aphasia Examination—Third Edition (BDAE-3)	Supplemental
Friedreich's Ataxia Impact Scale (FAIS)	Supplemental
Modified Fatigue Impact Scale (MFIS)	
Or	
Modified Fatigue Impact Scale—5 Item Version (MFIS-5)	Supplemental
PaTa test	Supplemental
Pediatric Quality of Life Inventory (Peds QL)	Supplemental
SF-10 Health Survey for Children	Supplemental
SF-36	Supplemental
Aerobic Cardiac Output	Exploratory
Bladder Control Scale (BLCS)	Exploratory
Bowel Control Scale (BWCS)	Exploratory
Delis-Kaplan Executive Function System (D-KEFS)	Exploratory
Functional Independence Measure (FIM)	Exploratory
Impact of Visual Impairment Scale (IVIS)	Exploratory
Jebsen-Taylor Hand Function Test	Exploratory
Modified Barthel Index	Exploratory
MOS Pain Effects Scale (PES)	Exploratory
Phonemic Verbal Fluency	Exploratory
Speech (Acoustic Analysis)	Exploratory
Stride Analysis and Gait Variability	Exploratory
Tardieu Scale	Exploratory

Mittarit
tarkemmin
eriteltyinä

Childhood Asthma and Allergy Research



Butsch Kovacic M, et al
The Greater Cincinnati Pediatric Clinic Repository: A Novel Framework for Childhood Asthma and Allergy Research.
Pediatr Allergy Immunol Pulmonol. 2012 Jun;25(2):104-113.

Tutkimusdatanhallinta tutkijoiden haasteena

Auttaako kukaan?



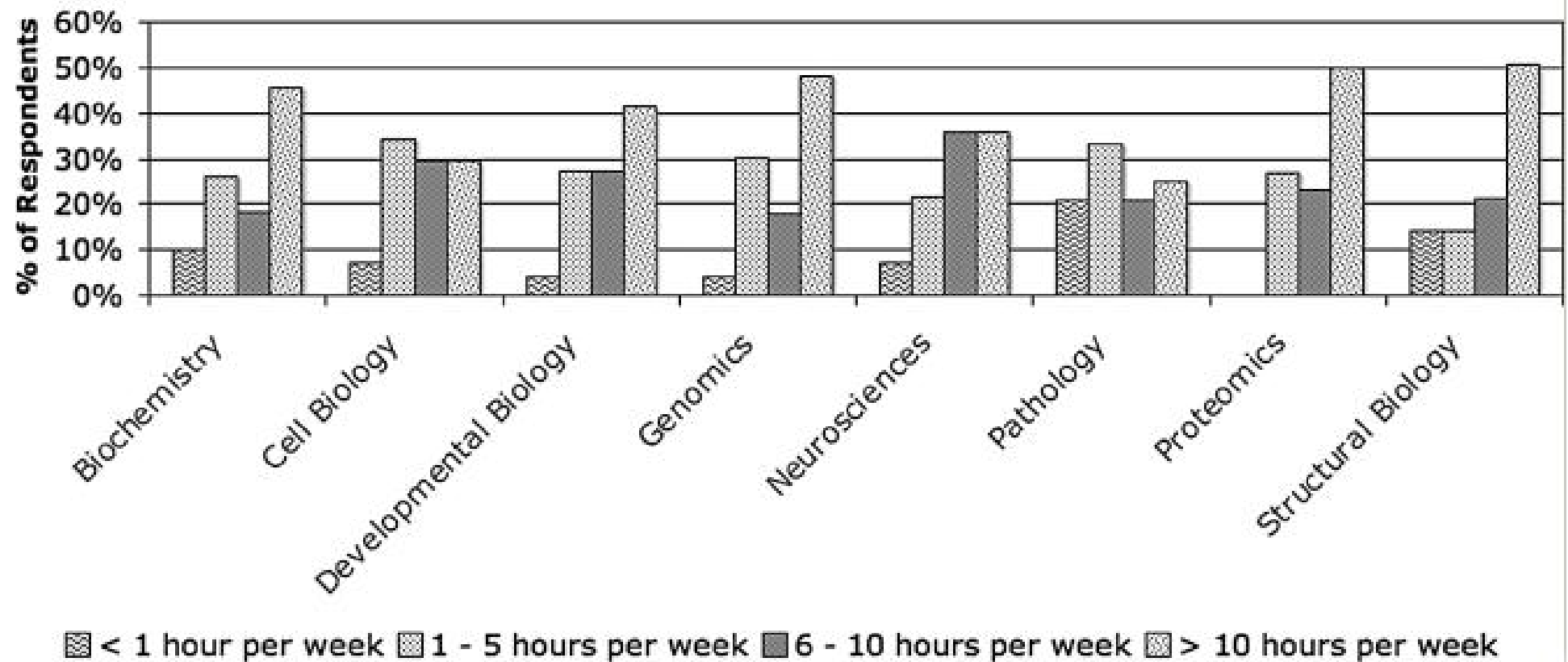
Anderson NR, et al

Issues in biomedical research data management and analysis: needs and barriers.

J Am Med Inform Assoc. 2007 Jul-Aug;14(4):478-88.

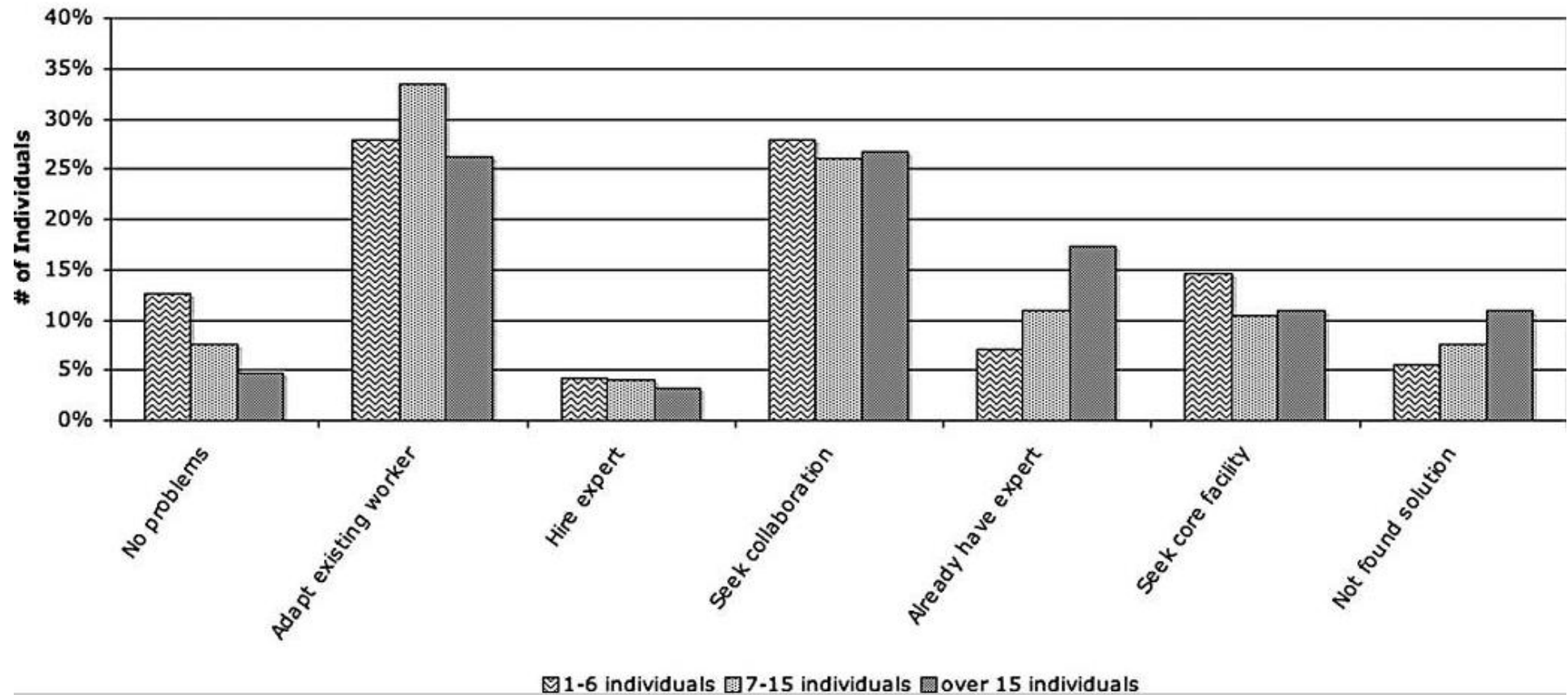
Datan kanssa aikaa kuluu

**Employee Hours Per-Week Spent in Data Handling Tasks
by Research Sub-Discipline**



Ongelmiakin ilmenee

Individuals Experiencing Computational and Informatics Problems by Lab Size





Helsingin yliopiston kirjaston tutkimusdataprojekti Loppuraportti

Tutkimusdatatyöryhmä 8.3.2012

https://tuhat.halvi.helsinki.fi/portal/services/downloadRegister/22677189/Helsingin_yliopiston_kirjaston_tutkimusdataprojekti_versio1.2.pdf

Tutkijoiden arkiongelmia

"Datarakenteen ja tiedostokuvausten osalta olisi tarvetta apuun ja tukeen jo tutkimusprojektin suunnitteluvaiheessa: malleja helpottamaan ja yhtenäistämään datan tallentamista."

"Tarve pitkäaikaissäilytykselle on erittäin suuri. Tehtävät mittaustulokset ovat täysin relevantteja useammankin vuosikymmenen kuluttua (esim. ilmastonmuutostutkimus)."

"Datan lähettäminen Suomen ja Kanadan välillä on ollut ongelmallista, sillä mitään toimivaa yhteistä "data repositorya" ei ole käytössä, ja dataa onkin lähetelty postissa rompuilla kun tiedostot ovat liian isoja sähköpostitse lähetettäväksi."

Datalla olisi käyttöä pitkäänkin (yli 30 v) - aiemmin mitattua dataakin olisi ollut, mutta sitä ei voitu enää paikantaa.

Mihin voisin tallettaa dataa ja kuinkahan paljon? Mallit ja lämpökameravideot vievät paljon tilaa.

Miten tiedostot kannattaisi nimetä, kansiorakenne, tietojen lisääminen valokuviiin?

Millaisia sopimuksia pitäisi tehdä datan omistajuudesta?

Datanhallinta on haastavaa tässä hankkeessa: Olisi hyvä olla suunnitelma

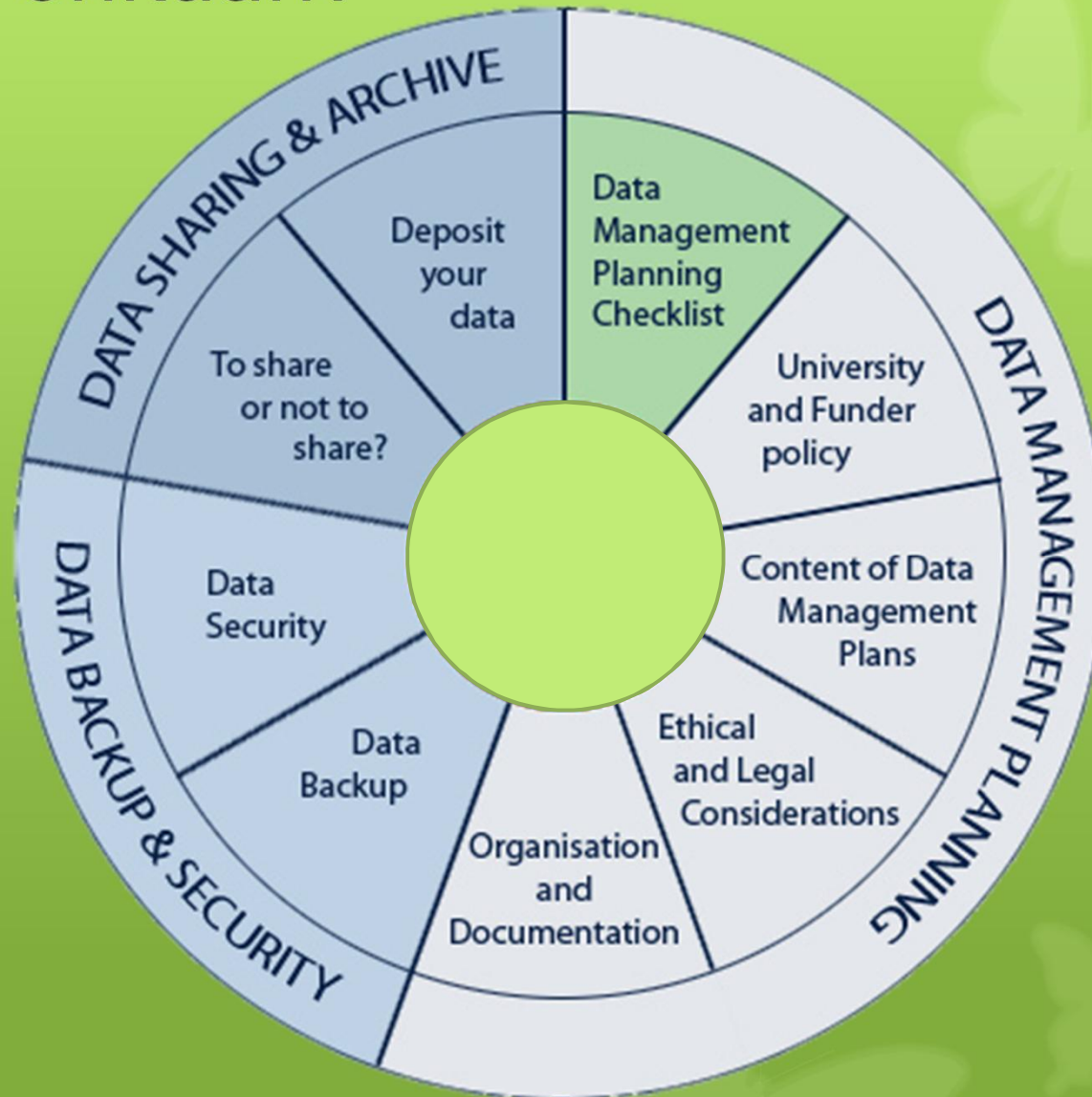
Data lähetettiin Kanadaan postissa...

Dataa on työkoneella, laitoslevyllä, läppärillä, ulkoisella kovalevyllä, datatikulla...missähän on viimeisin versio?

Mitenköhän muut tutkimusryhmän jäsenet voisivat käyttää dataa? Kaikilla ei ole ohjelmaa, jolla esim. lämpökameran videoita voisi katsoa.

Liisa Siipilehto
Viikin kampuskirjasto
Helsingin yliopiston kirjasto

Tutkimusdatanhallinta - mitä se siis onkaan?



Äänestys: Onko selvitetty?

Vihreä

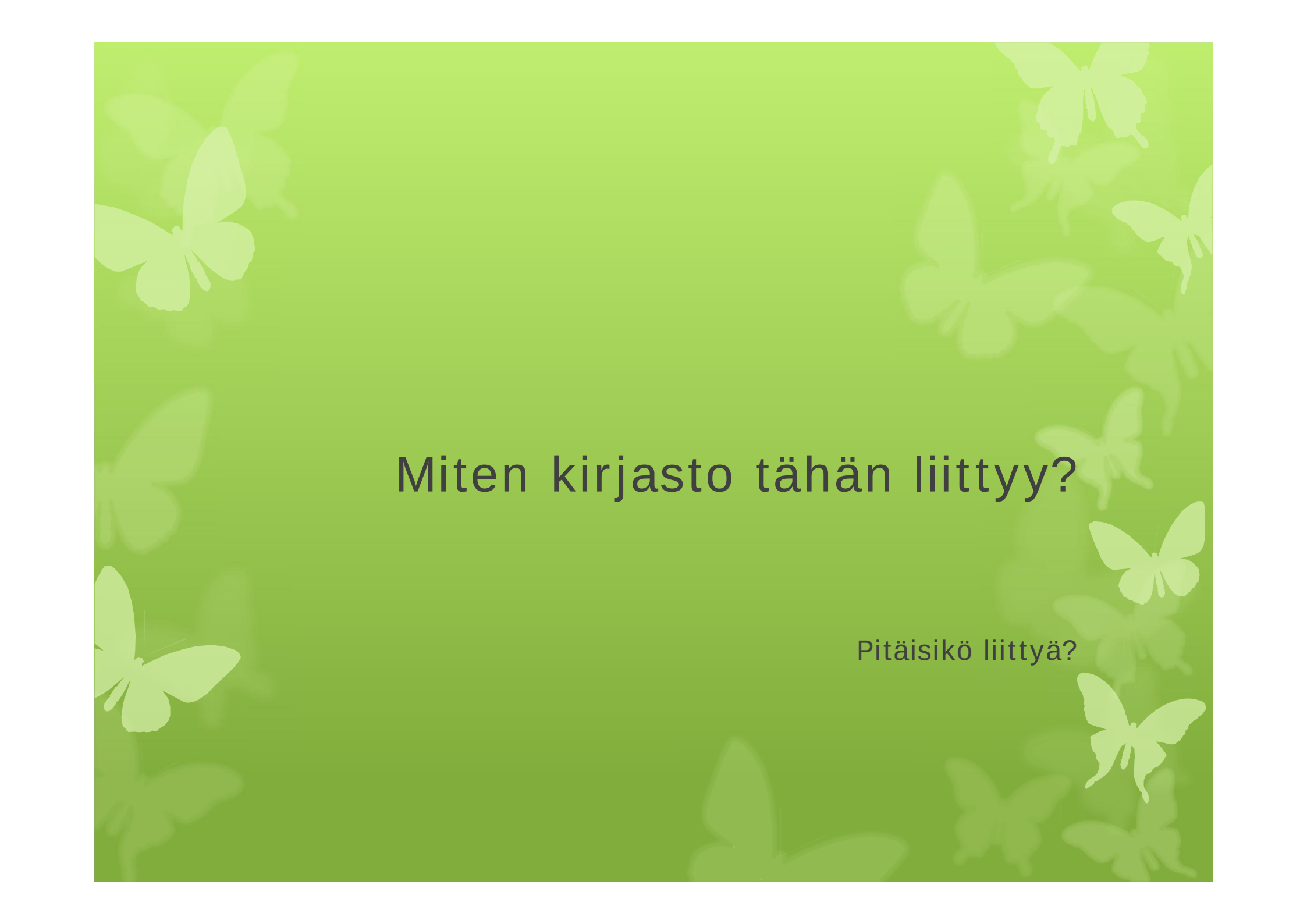
Juu, meidän organisaatiossa on tehty selvitystä aiheesta.

Keltainen

Ollaan selvitystä suunnittelemassa.

Punainen

Ei oo tietoo tällasesta.



Miten kirjasto tähän liittyy?

Pitäisikö liittyä?

Publishing frontiers: The library reboot

As scientific publishing moves to embrace open data, libraries and researchers are trying to keep up.

Richard Monastersky

27 March 2013



Sayed Choudhury demonstrates the visualization wall, part of Johns Hopkins University's drive to transform how its libraries and researchers deal with data.

WILL KIRK/JHU HOMEWOOD PHOTOGRAPHY

LIBER suosittelee

- Liberin kymmenen suositusta kirjastoille tutkimusdataan liittyvien palveluiden aloittamiseksi.



Ten recommendations for libraries to get started with research data management

1. Offer research data management support, including data management plans for grant applications, intellectual property rights advice and information materials. Assist faculty with data management plans and the integration of data management into the curriculum.
2. Engage in the development of metadata and data standards and provide metadata services for research data.
3. Create Data Librarian posts and develop professional staff skills for data librarian-ship.

Ten recommendations for libraries...

4. Actively participate in institutional research data policy development, including resource plans. Encourage and adopt open data policies where appropriate in the research data life cycle.
5. Liaise and partner with researchers, research groups, data archives and data centers to foster an interoperable infrastructure for data access, discovery and data sharing.
6. Support the lifecycle for research data by providing services for storage, discovery and permanent access.
7. Promote research data citation by applying persistent identifiers to research data.

Ten recommendations for libraries...

- 8. Provide an institutional Data Catalogue or Data Repository, depending on available infrastructure.
- 9. Get involved in subject specific data management practice.
- 10. Offer or mediate secure storage for dynamic and static research data in co-operation with institutional IT units and/or seek exploitation of appropriate cloud services.

Äänestys: Palvelut pystyyn?

Vihreä

Juu, on palveluita tai ihan kohta tulossa.

Keltainen

Juu, yritystä on. Menee vielä vuosi, ehkä pari.

Punainen

Ei oo ehitty.

Osa kirjastoista tarjoaa jo palveluita

Close X

THE DATA GAP

A survey of more than 1,300 US scientists in 2010 showed an appetite for sharing data but significant hurdles that kept many from doing it.

67%

Said lack of access to others' data is a major impediment to scientific progress.

39%

Said their organization has an established process for long-term data storage.

22%

Said their organization or project provides funds for long-term data management.

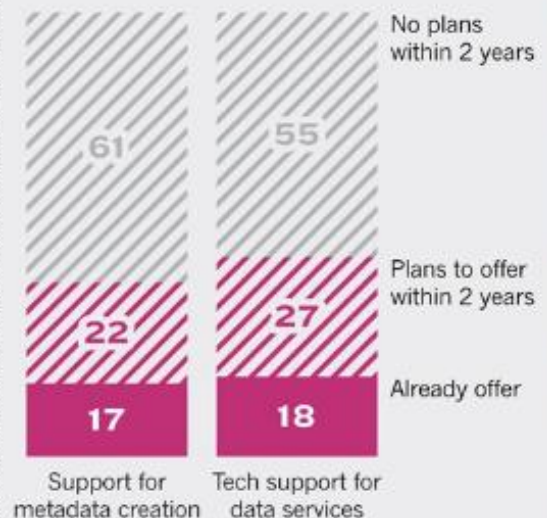
84%

Scientists who said that they would use other researchers' data sets if they were easily available.

36%

Scientists who said that others can access their data easily.

A survey of US research universities showed that many libraries are gearing up to provide data services.



E-alert RSS Facebook Twitter

SOURCE: LEFT: C. TENOPIR ET AL. PLOS ONE 6, E21101 (2011); RIGHT: TENOPIR/ALLARD/SANDUSKY/BIRCH/NSF DATAONE PROJECT



Research data management

Manage research data effectively

Produce higher quality data, increase your research impact, and protect your data from loss or misuse.

Some of the benefits of [data planning](#).

Strategy

Guidelines

Advice and planning

Skills development

Resources and activities

Monash University is leading efforts to improve the [management of research data](#). Well-managed research data is more discoverable and available for re-use, and contributes to increased research impact, enhanced research practice (including collaboration) and improved education outcomes.



Managing research data - a roadmap

The Monash University [Research Data Management Strategy and Strategic Plan 2012-2015](#) was publicly released in April 2012. It outlines future initiatives at Monash.



Christopher Porter
Professor of Pharmaceuticals
Associate Dean (Research)

"Forcing ourselves to get in early with addressing the challenges of RDM has been very valuable."



Data

[Home](#)

[Why Manage Your Data?](#)

[Data Planning Checklist](#)

[What is Data?](#)

[Evaluate Your Data Needs](#)

[Funding Requirements](#)

[Data Management Plans](#)

[Writing an NSF Data Management Plan](#)

[Documentation and Metadata](#)

[File Formats](#)

[Organizing Your Files](#)

[Backups and Security](#)

[Sharing Your Data](#)

[Citing Data](#)

[Data Integration](#)

[Ethical and Legal Issues](#)

[Guides to Data Management](#)

[Managing Research Data 101 \(PDF\)](#)

[Inquiries?](#)

Related Guides:

[Bioinformatics](#)

[GIS Services](#)

[Metadata Services](#)

[Social Science Data Services](#)

Man

The M
provid

Data

This D
of res
data
citing

Assis

Many
manag
your p

Work

Manag
basic,
Manag
Manag

Indiv

We ar
such
advoc
recom

Refer

DSpac
it, dep
Resea
appro

Conta

For he
Relea
them

[Home](#)

[Why Manage Your Data?](#)

[Data Planning Checklist](#)

[What is Data?](#)

[Evaluate Your Data Needs](#)

[Funding Requirements](#)

[Data Management Plans](#)

[Writing a Data Management Plan](#)

[Documentation and Metadata](#)

[File Formats](#)

[Organizing Your Files](#)

[Backups and Security](#)

[Sharing Your Data](#)

[Citing Data](#)

[Data Integration](#)

[Ethical and Legal Issues](#)

[Guides to Data Management](#)

Related Guides:

[Bioinformatics](#)

[GIS Services](#)

[Metadata Services](#)

[Social Science Data Services](#)

Faculty Successes:

"I've had thousands of downloads of my published data--I am impressed that it's been so useful to others!"

Esther Duflo, Abdul Latif Jameel Professor of Poverty Alleviation and Development Economics, MIT

For advice on a data management project, contact:

mett@mit.edu

mett
and
arian

nmental
ilding
arian

ill
Data Services
rarian

cialist

iering and
ice Librarian

About Us

The MIT Libraries have created a fee-based Metadata Services unit to provide assistance with digital production projects at MIT.

The Metadata Services Unit Offers:

- Extensive expertise in metadata applications.
- Consultation and project planning.
- Development and implementation of metadata schemes and standards.
- Creation of best practices that will enhance searching and retrieval of your resources.
- Production services that will save your project time and money.

While our primary purpose is to provide services for MIT, we are available to assist projects outside the Institute.

Personnel

Mikki Simon Macdonald, *Metadata Specialist*

Todd Rautenberg, *Production Assistant*





Tapaus Helsingin yliopiston kirjasto

HY ja tutkimusdata

- Ensimmäinen tutkimusdatatyöryhmä perustettiin 6.6.2008
 - Tutkimusdatan ja –aineistojen saatavuutta selvittävä työryhmä
 - Marjut Salokannet pj
- Julkaisu: Helsingin yliopiston datapolitiikka - Tutkimusdatatyöryhmän ehdotukset, toukokuu 2011
 - Yliopisto ei ole datapolitiikkaa kuitenkaan hyväksynyt, ainakaan toistaiseksi.
 - Ehdotetaan toimielintä, jossa koottaisiin yhteen keskeiset tutkimusdatan hallinnointiin, käytön edistämiseen ja säilyttämiseen liittyvät toimijat.
 - Ehdotettiin toimielimen vetovastuuta kirjastolle.

HY ja tutkimusdata

- Kirjastossa käynnistettiin tutkimusdataprojekti vuoden 2011 alkupuolella edelliseen ehdotukseen pohjautuen. (Lopullista päätöstä ei jääty odottelemaan.)
 - Julkaisu: [Helsingin yliopiston kirjaston tutkimusdataprojekti: Loppuraportti 8.3.2012](#)
 - Dataselvityksiä
 - Datapolitiikkapaperissa...
 - Solmu-projektissa...
 - Kirjaston tutkimusdatatyöryhmän raporttia varten...
 - Terkon tutkijapalveluiden kehittämistä varten tehdyissä haastatteluissa...
- ...selvitetty data-palveluiden tms. tarpeita.

HY kirjasto ja tutkimusdata nyt

- Kirjasto vetää yhteistyöryhmää, jossa mukana edustaja/edustajia tietotekniikkakeskuksesta, tutkimuspalveluista (juristi), Kansalliskirjastosta, HY arkistosta.
- Kirjaston edustajia mukana TTA-hankkeen työryhmissä.
- Kirjastolla oma tutkimusdatatyöryhmä.
- Kirjasto testaa tutkimusdata-arkisto-ohjelmistoa (Semanttinen mediawiki).
- Menossa oma henkilöstökoulutus tutkimusdatasta.

TTA= Opetus- ja kulttuuriministeriö käynnistänyt Tutkimuksen tietoaaineistot -hankkeen (TTA) vuosille 2011–2013.

Äänestys: Onko osallistuttu?

Vihreä

Juu, meidän kirjasto on mukana kansallisissa/kansainvälisissä tutkimusdataryhmissä.

Keltainen

Ei olla vielä, mutta seurataan ja kommentoidaan tarvittaessa.

Punainen

Ei oo tietoo tällasesta.

Henkilöstökoulutus tutkimusdatasta

- Mukana alun perin 16hlö + vetäjä Mari Elisa Kuusniemi
 - Mukaan liittynyt 2 hlö vakituisemmin ja 5hlö pistäytyy välillä.
- Koulutus työpajatyypistä tai seminaareja, joihin kutsuttu asiantuntijoita yliopistosta, Kansalliskirjastosta, TTA:sta.
- Koulutuksen nimi Tudatupa (TUtkimusDAta – TUtkiijaPAalvelut)
- Sessiot kestävät 3h/kerta.
- Kokoonnotumiset perjantaisin noin kerran kuussa.

Aiheet ja aikataulu

Toukokuu
2012

- Asian esittely ja päätökset

Syyskuu
2012

- Kampuksia pyydetään nimeämään osallistujat

Lokakuu
2012

- Aloitustieto asiasta kiinnostuneille

Marraskuu
2012

- Osaamisen kehittämissuunnitelma

Tammikuu
2013

- Mitä aihekokonaisuuksia tutkimusdatanhallintaan liittyy?

Helmikuu
2012

- Olemassa olevat tutkimusdata-arkistot osa I
- Olemassa olevat tutkimusdata-arkistot osa II

Maaliskuu
2013

- Kampuskohtaisten selvitysten suunnittelu –työpaja
- Tutkimusdatan metadata-päivä

Huhtikuu
2013

- Aineistohallintasuunnitelma
- Tutkimusrekisterit ja suhde tutkimusdataan

Toukokuu
2013

- Kampuskohtaisten selvitysten purku

Kesäkuu
2013

- Kirjaston tutkimusdatapalveluiden jatko - Mitä Tudatuvan jälkeen?

Elokuu
2013

- Kirjaston tutkimusdatapalvelut - kokoava seminaari

Lisäksi oppimistehtäviä

Esimerkiksi

- Etsi netistä "Data Librarian" työpaikkailmoituksia ja tarkastele näiden paikkojen osaamisvaatimuksia.
 - Mitä erilaista osaamista vaaditaan?
 - Mitä näistä sinulla, on mitä vielä tarvitaan?
- Etsi netistä "Data Librarian" -koulutusta.

Äänestys: Tällänen meillekki?

Vihreä

Osallistuisin tollaselle.

Keltainen

Osallistuisin, jos vain ehtisin.

Punainen

Ei ehi millään.

Miten kirjasto tähän liittyy?



tutkimusdatan metadata

tutkimusdatan avoimen julkaisemisen tuki

tutkimusdatan hallintataidot

tiedonhaun koulutus tutkimusdatatietokannoista

tutkimusdataan viittaaminen

tutkimusdata-arkistot

tutkimusdatan tekijänoikeus kysymykset