

研究資料管理服務-以生醫主題大學為例

魏令芳與李明錦

生醫的研究資料複雜，就臨床試驗（clinical trial）的團隊而言，會有計畫主持人（principal investigator）、臨床試驗專員（clinical research nurse/associate）、資料管理者（data manager）、資料庫管理者（database administrator）與統計員（statistician）各師其職，而就收集的資料而言，實驗記錄、療程等等數據更是廣泛。生醫領域的大學對於研究資料管理更是早早就啟動，以因應研究計畫申請之要求。接續此議題，我們就上網來看看世界著名的生醫大學的研究資料管理網頁提供了那些服務。

一、Harvard Biomedical Data Management

哈佛大學圖書館中的Countway Library of Medicine是主要為哈佛醫學院（Harvard Medical School，簡稱HMS）服務的圖書館，也是世界最大的醫學圖書館，在其研究（Research）的網頁頁籤中，首要的研究支援服務項目即是研究資料管理（如圖一），建立的內容主要有七項：

1. 關於資料管理（About）

分別就HMS資料生命週期、何謂資料管理、資料管理術語、HMS資料管理工作小組、資源與支援服務共五個選項提供背景資訊。

其中在HMS資料生命週期的說明中，提供有HMS Research Data Management Checklist，可協助研究者瞭解身處於資料生命週期中的哪個階段。

2. 最好的應用（Best Practices）

介紹資料的保護、如何建立檔案目錄結構、資料轉換服務、電子化的實驗記錄、檔案的命名、如何建立自述文件、版本的控制與追蹤。

3. 計畫（Planning）

如何進行資料管理計畫、詮釋資料概論（羅列了生醫資料的詮釋資料應包含項目，以及何時與如何記錄資料的詮釋資料等）、詮釋資料指引（包含臨床試驗、影像資料、下一代序列數據、表型與基因型數據、系統基因組型數據、蛋白質組型數據、試劑詮釋資料與結構型生醫數據）。

4. 資料典藏（Data Repositories）

資料典藏於何處？如何選擇與這些選擇的一些儲存細節，如選擇以 Harvard Dataverse來儲存資料。

5. 儲存 (Storage)

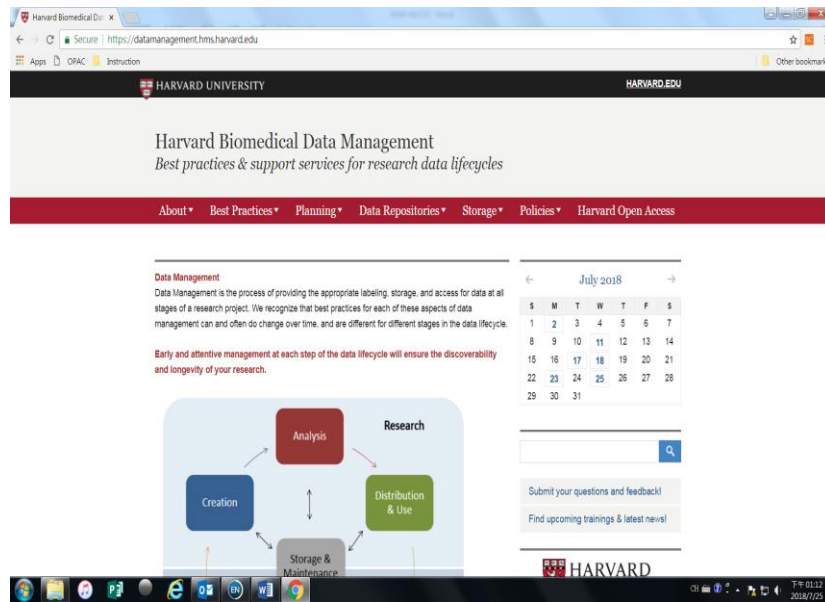
介紹Harvard高效能的雲端儲存平台(Orchestra platform)，也介紹紙本與媒體的典藏庫，以及敘明如何進行影像管理等。

6. 有關政策 (Policies)

提供政策面相關規定的連結，如計畫結束後資料至少需保留七年，並指出保存的資料類型、資料如何分享與使用協議等說明。

7. 開放取用 (Harvard Open Access)

說明Harvard開放取用政策。



圖一：哈佛大學的研究資料管理網頁

二、University of Cambridge Research Data Management

由Cambridge University Library與劍橋大學的Research Operations Office共同合作的計畫，並組成Research Data Team來維護該網頁。其最大特色是以招募與訓練義工群來協助。

1. 首頁 (Home)

介紹Cambridge建立此網頁的目的與有關單位。

2. 研究資料指引 (Research Data Management Guide)

研究資料概論 (指出研究資料類型、如何建立、組織、存取與分享)、有關的支援服務、資料的典藏、相關問題與新聞、電子化記錄與該大學資料分享實例等。

3. 服務支援 (Support)

該校的資源與支援、研究資料管理計畫的支援、博士的DMP、延伸服務與諮詢。

4. 資料典藏 (Data Repositories)

資料典藏概論、資料如何上載與提交過程指引。

5. 資料政策 (Data Policies)

劍橋大學的研究資料政策架構與其他相關政策、以及贊助者等有關規定等。

6. FAQ

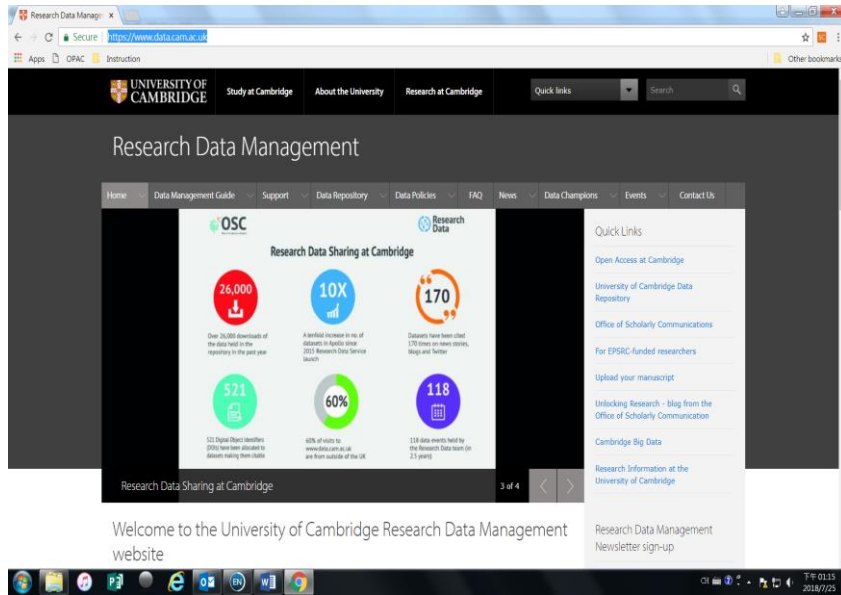
7. 最新消息通報 (News)

8. 資料冠軍 (Data Champion)

Data Champions (DCs) 計畫是劍橋大學各學院系所網絡所形成的義工群，以協助各單位與學院進行研究資料管理(RDM)，貫徹FAIR(Findable, Accessible, Interoperable, and Re-usable)原則。

9. 活動與事件 (Events)

10. 聯絡資訊 (Contact Us)



圖二：劍橋大學的研究資料管理網頁

三、Research Data Oxford website

由Bodleian Libraries and IT Services中的成員組成RDM Delivery Group，每月定期開會，並負責該校研究資料管理網頁的維護與發展，該小組須向牛津大學的Research Data Working Group呈報相關進度。其特色是一組稱為Oxford Research Archive服務，也代為申請DOI。

1. 關於研究資料管理（About）

指出需要知道的資訊（例如：何謂研究資料、資料定義、研究資料管理的好處與額外資訊，如相關課程資訊的提供）、該校政策、贊助者需求、常問問題、術語。

2. 管理研究資料（Working With Data）

其項下包含：研究資料管理計畫、資料倫理與保護議題、資料的備份、儲存保全與如何組織資料。

3. 維護（Preservation）

其項下包含：資料典藏的選擇與ORA資料（指的是Oxford Research Archive），指出該校建立的一套相關服務，含建立詮釋資料與申請DOI等。

4. 分享（Sharing）

其項下包含：分不分享、相關權利與授權、如何分享與引用資料。

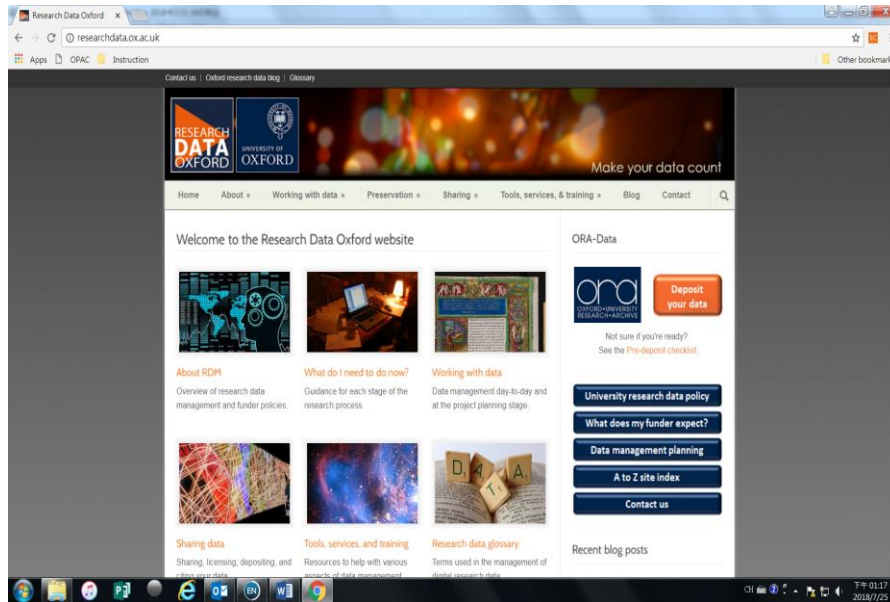
5. 工具、服務與訓練 (Tools, services, and training)

羅列一般資源與該校特定資源（如DMP Online）、資料管理計畫等、各學科主題的一些有關資料與訓練。

6. 部落格 (Blog)

利用部落格發佈相關消息，如談論電子化實驗室紀錄 (Lab Archives, electronic lab notebook) 或有關訓練或研討會等活動訊息。

7. 聯絡資訊 (Contact)



圖三：牛津大學的研究資料管理網頁

四、MIT Data Management

在MIT Libraries的研究支援(Research Support)網頁中，列有Manage your information & data選項，其項下的Manage your data 即是MIT的研究資料管理網頁。該網頁中最值得關注的是提供了服務列表的特色服務與DMP的參考樣版文件。

1. 首頁 (Home)

說明建立資料管理網頁的目的，包含如何管理資料的計畫、如何儲存與如何分享，並提供研究者撰寫資料管理計畫的協助、個人諮詢、研

討會活動訊息與聯絡資訊。

2. 服務 (Services)

提供相關服務列表 (研究者協助與諮詢)、工作坊及協助資訊。

3. 計畫撰寫 (Make a Plan)

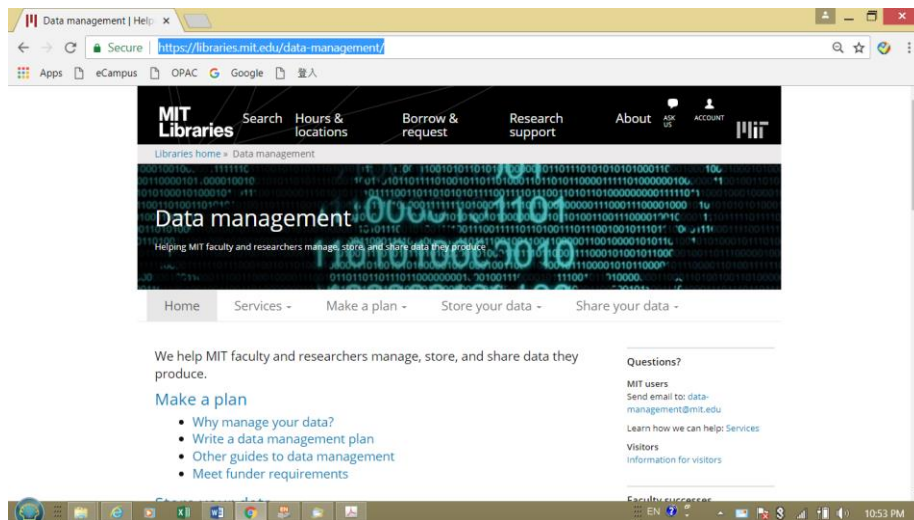
說明如何撰寫資料管理計畫、相關指引 (如CIESIN、DCC、UK Data Archive等) 與贊助者要求 (如NSF、NIH等)。

4. 儲存資料 (Store Your Data)

說明如何組織檔案、文件化與詮釋資料、資料的備份、典藏與保全及檔案格式等。

5. 分享資料 (Share Your Data)

說明如何分享與管理、找到資料典藏庫、智慧財產權與期刊開放等資料。此外，在網頁右欄還羅列有聯絡資訊欄、最新消息、以及連結至 DMP Tools.org，該網站提供許多與撰寫資料管理計畫(DMP)的相關工具，可進一步學習。



圖四：麻省理工學院的研究資料管理網頁

五、John Hopkins Data Management Services

特點是以模組方式提供資訊，理論與實務並包。

1. 諮詢服務 (Consulting Service)

介紹該校如何支援研究資料服務、指導DMP計畫、如何以開放科學架構來協助研究者進行資料管理及提供典藏服務。

2. 訓練 (Training)

以各種方式提供有關資料管理的訓練活動，可依個人需求設計或以線上方式進行等，並包含課程時間表與講義等。

3. 典藏 (Archiving)

項下包含：資料分享(說明有哪些資料可以分享、為何要分享、如何分享、有哪些典藏庫可以使用、如何引用等)，以及該校所提供的典藏服務平台JHU Data Archive與其特點。

4. 資料管理資源 (Data Management Resources)

以三個主要模組內容說明，開始計畫、過程管理（指出臨床資料管理與統計等）與發表與分享軟體介紹。

5. 關於 (About Us)

包含了聯絡資訊、簡報檔與文件出版品、以及該專案的歷史與工作小組資訊。



圖五：約翰霍普金斯大學的研究資料管理網頁

Bardyn 等於 *Journal of eScience Librarianship* 上介紹了 University of Washington 的醫學圖書館，如何進行臨床研究資料管理服務，他指出，醫學圖書館就分享的工作流程上需要檢視原有的服務模式與探究與校外可以合作的機會，因此該圖書館於2016年成立了TRAIL (Translational Research and Information Lab) 來進行。首先是由醫學圖書館內現有的辦公室空間，建立一個研究聚焦的實驗空間，由圖書館行政人員、館員、資訊人員與一些關鍵教員與 CompView 公司協助設計應該整合的一些科技，空間內有資料牆 (Data Wall)、工作站 (Workstation)、可有40人的座位、白板 (White boards) 與虛擬實境設備 (見圖六)。

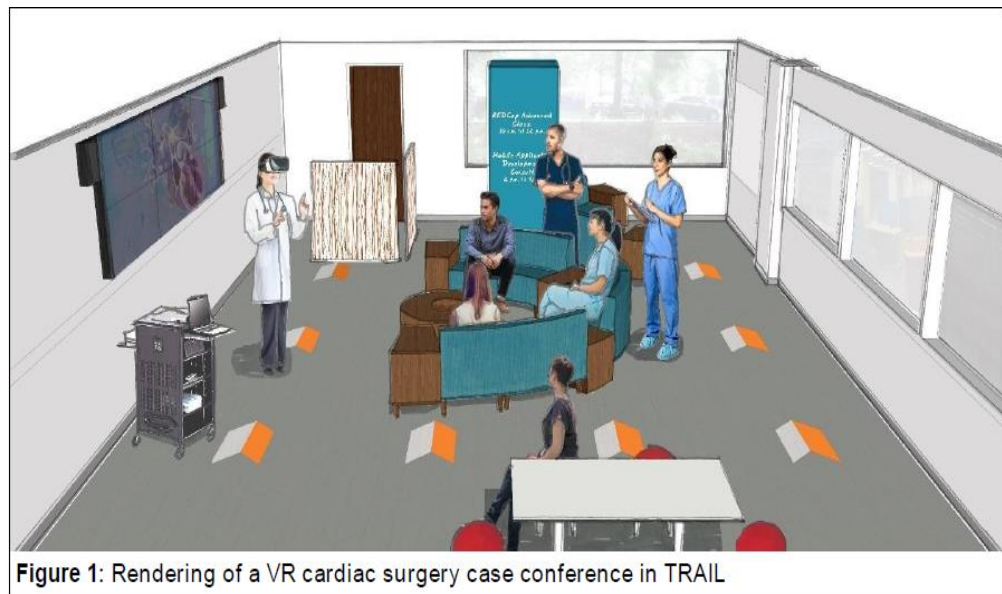


Figure 1: Rendering of a VR cardiac surgery case conference in TRAIL

圖六：華盛頓大學醫學圖書館的Lab (見Bardyn 2018, p.e1130/2)

其次，並於2018年1月開始了14項的研究者導向服務 (見圖七)：

1. 研究電子資料擷取 (REDCap)

由Vanderbilt University發展的網頁工具，用以建立與管理線上問卷與資料庫。使用此工具是為了讓館員深入討論與支援後續一些服務。

2. 資料牆 (Data wall)

六台55吋的LCD液晶面板，以支援報告、課程與有關合作會議。會有資訊人員協助使用。

3. 虛擬實境 (Virtual reality)

2017年獲得Institute of Museum and Library Services獎助，主為心胸外

科發展虛擬實境空間。

4. 行動應用發展諮詢 (Mobile application development consultations)

醫學圖書館員協助與支援App的應用。

5. 科技工具 (Technology tools)

讓研究者學習相關科工具，如Amazon Echo、Samsung 360、Apple TV等。

6. 演算環境 (Computing environments)

UW醫學資訊人員協助研究者使用雲端環境發展資料儲存策略。

7. 組學資料分析 (omics data analysis)

有關基因方面的協助，由BIME部門協助研究者讓資源與人做最好的結合。

8. 存取UW的電子醫學資料 (Accessing UW Electronic Record data)

有效獲取UW每日產生的醫學相關資料。

9. 生醫計量諮詢 (Biomedical informatics consultations)

由Biomedical informatics小組負責，協助研究者由資源中擷取有效的資料。

10. 臨床對列研究探索 (Clinical study cohort discovery)

UW使用對列研究工具LEAF，協助研究者進行該項對列相關研究。

11. 生物統計學諮詢 (Biostatistical consultations)

與生物醫學統計專家合作提供合作與訓練。

12. 臨床研究支援 (Clinical research support)

TRAIL將研究者與相關臨床單位連結，如Pediatric Clinical Research Center等。

13. 人口研究資訊 (Population health research consultations)

Care Management與Population Health館員協助進行系統化的回顧、找資料等。

14. 生命倫理學諮詢 (Bioethics consultations)

協助有關保護人類有關議題。

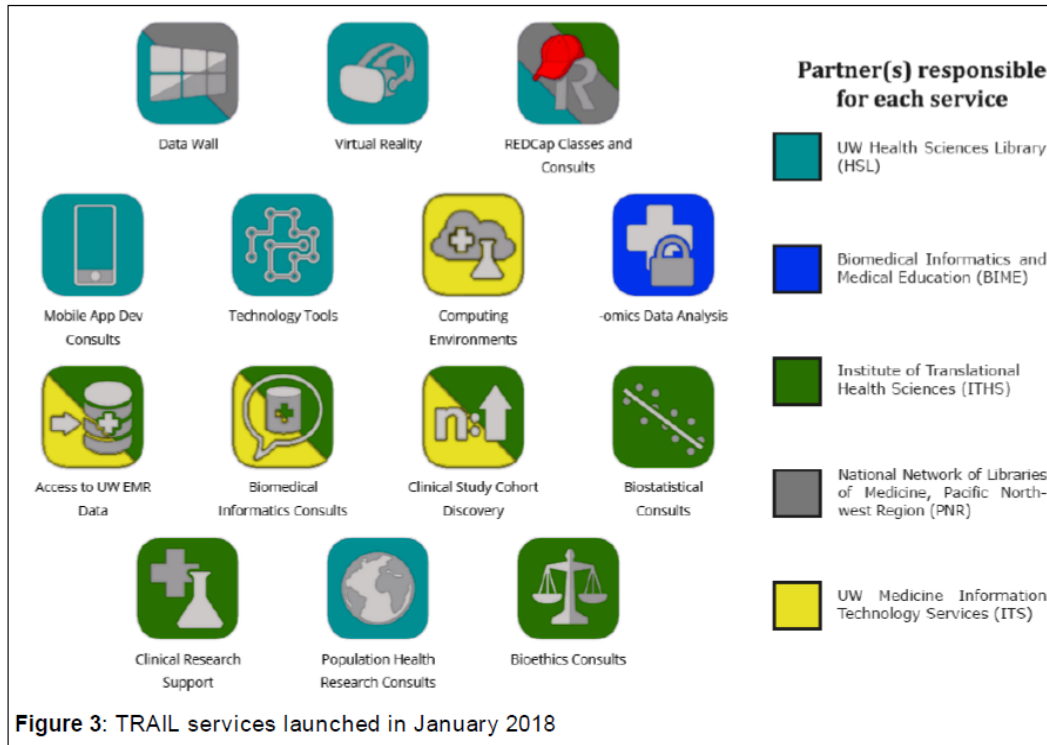


Figure 3: TRAIL services launched in January 2018

Research Data Management Services Aggregation: REDCap

圖七：華盛頓大學研究資料管理服務（見Bardyn 2018, p.e1130/9）

參考書目：

Bardyn, Tania P., Patridge, Emily F., Moore, Michael T., & Koh, Jane J. (2018). Health Sciences Libraries Advancing Collaborative Clinical Research Data Management in Universities. *Journal of eScience Librarianship*, 7, e1130.

Good, Marge. (2016). IPPCR 2016: Data Management & Case Report Form Development in Clinical Trials. Retrieved from <https://videocast.nih.gov/summary.asp?Live=17828&bhcp=1>

Harvard University. (2018). Harvard Biomedical Data Management. Retrieved from <https://datamanagement.hms.harvard.edu/>

Johns Hopkins Libraries. (2018). Data Management Services. Retrieved from <http://dms.data.jhu.edu/>

MIT Libraries. (2018). Data Management. Retrieved from <https://libraries.mit.edu/data-management/>

University of Cambridge. (2018). Research Data Management. Retrieved from <https://www.data.cam.ac.uk/>

University of Oxford. (2018). Research Data Oxford Retrieved from <http://researchdata.ox.ac.uk/>

任何問題，歡迎聯繫

魏令芳

東吳大學圖書館讀者服務組編纂

weilf@scu.edu.tw

李明錦

國立臺灣大學醫學圖書館主任

tracy@ntu.edu.tw