

Forskningsdatahantering på SciLifeLab

Elin Kronander
National Bioinformatics
Infrastructure Sweden

Katarina Öjefors Stark
SciLifeLab Data Centre

Markus Englund
National Bioinformatics
Infrastructure Sweden

data-management@scilifelab.se



<https://doi.org/10.17044/scilifelab.24514675>

2023-11-07

Agenda



- SciLifeLab Data Management Support
 - Exempel på aktiviteter runt forskningsdatahantering
- FEGA Sweden

SciLifeLab Data Management Support



- Vi är här för att ge stöd genom hela datats livscykel

Mål:

- att **maximera värdet** av life science data
- att lyfta fram och sprida information om **FAIR-principerna, Öppen Vetenskap** och **välordnad forskningdatahantering**.
- erbjuda tjänster, verktyg och support för forskningsdatahantering, IT och **datadelning**
- att göra kurser/fortbildning inom Datahantering, Öppen vetenskap etc. **tillgängliga**.



SciLifeLab RDM Services and Support är en gemensam aktivitet mellan SciLifeLab Data Centre och NBIS Data Management team.

Vi ger support till, och samarbetar med både forskare och infrastrukturenheter verksamma inom life science i hela Sverige.

SciLifeLab Data Management Support team



NBIS: 1 Data Manager och 8 Data Stewards



Niclas Jareborg
Data Manager



Markus Englund



Erik Hedman



Yvonne Kallberg



Elin Kronander



Stephan Nylinder



Mattias Strömberg



Elisavet Torstensson



Wolmar N. Åkerström

Data Centre: 1 Data Manager, Head of OS, Project Lead och 6 Data Stewards



Hanna Kultima
Data Manager



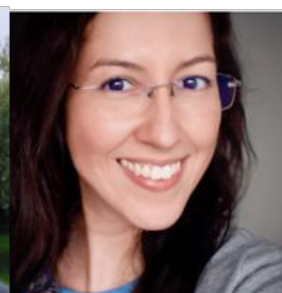
Anna Asklöf



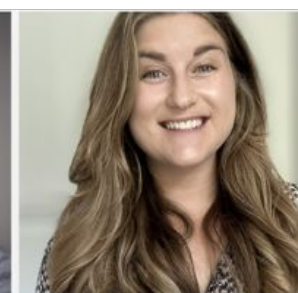
Parul Tewatia



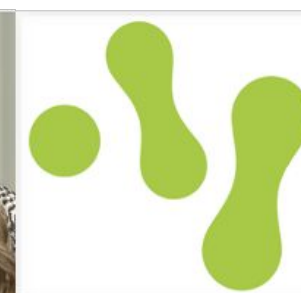
Katarina Öjefors Stark



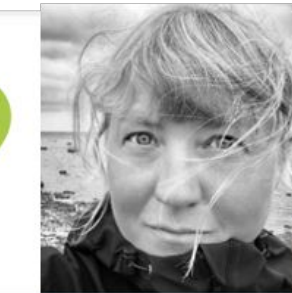
Angela Fuentes Pardo



Natashia Benzian Olsson



Joanna Sendeka



Elisabeth Sundström



Chris Erdmann
Head of OS

SciLifeLab RDM Guidelines



- Knowledge hub for management of life science research data in Sweden
- **Webbportal** med goda exempel på hur forskare kan följa **FAIR** principerna.
- Hur man **maximerar** värdet av **forskningsdata** under datats livscykel
- Bygger på ett svenskt life science perspektiv
- **Helpdesk** för datahanteringsfrågor
- **Samlar** vägledande **information**, verktyg och utbildningsmaterial från andra aktörer

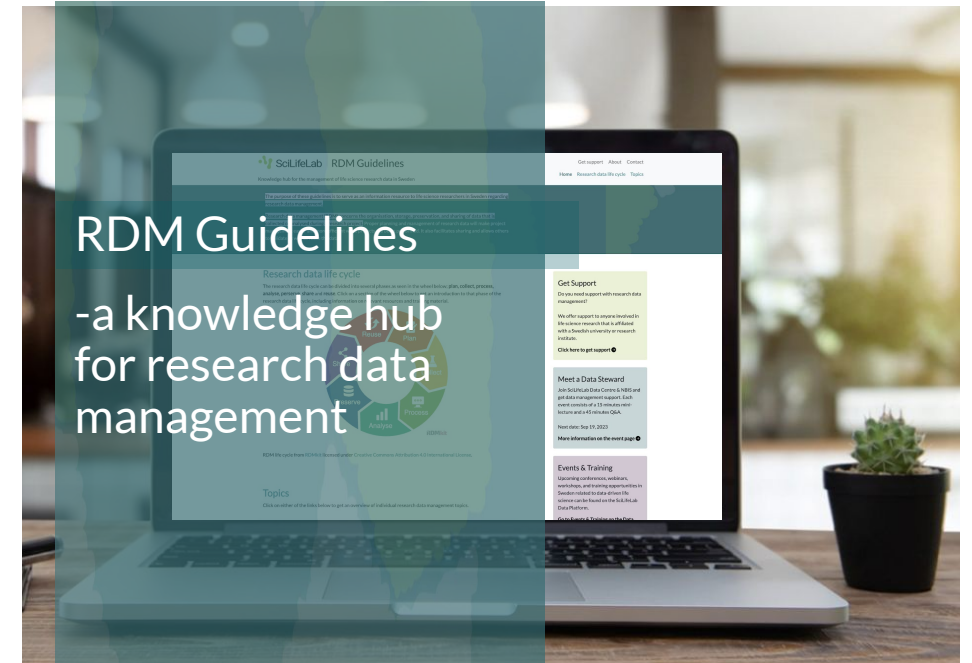
Topics:

What is RDM?

Data transfer

Human data

FAIR principles



<https://data-guidelines.scilifelab.se>



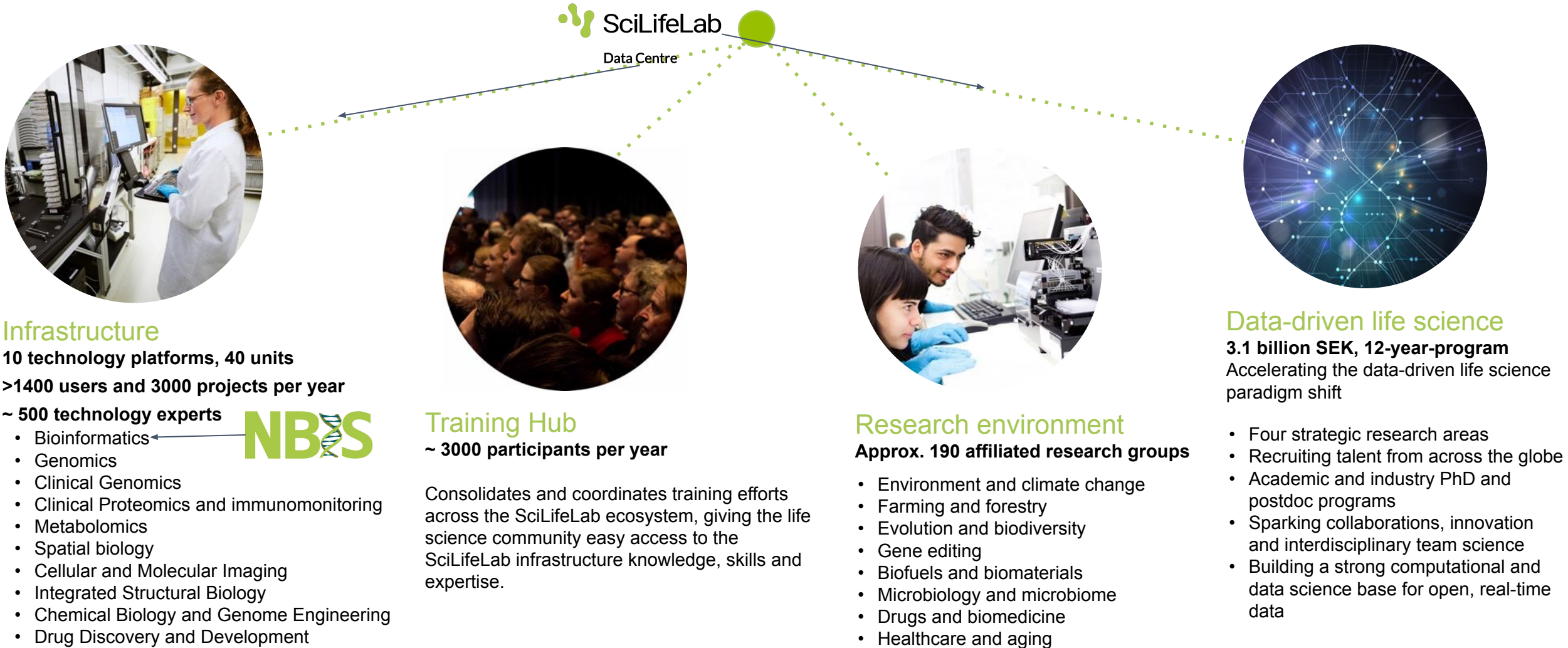
SciLifeLab - En nationell forskningsinfrastruktur



SciLifeLab

- är en nationell forskningsinfrastruktur för banbrytande molekylär livsvetenskap i Sverige
- en nationell satsning på svensk forskningsinfrastruktur från regeringen
- SciLifeLab:s övergripande vision är att möjliggöra banbrytande, tvärvetenskaplig forskning som annars inte vore möjlig att genomföra i Sverige och att främja att forskningen leder till samhällsnytta.
- Verksamhet över hela Sverige

SciLifeLabs 4 dimensioner

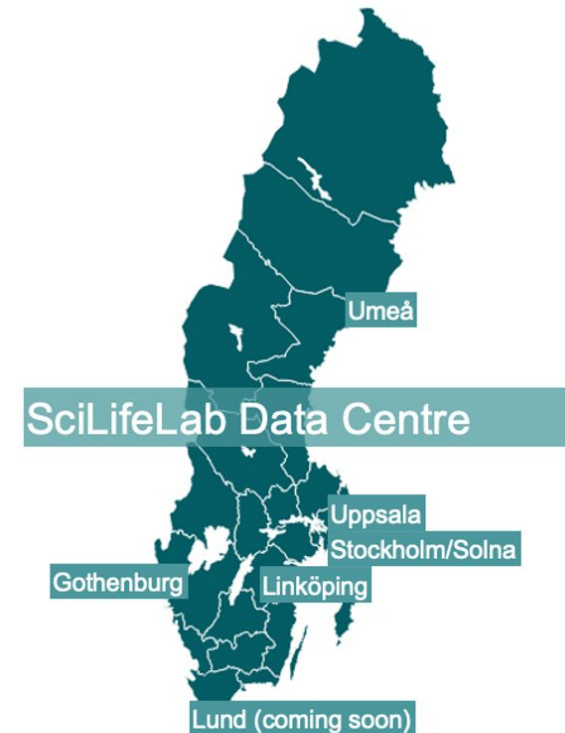


SciLifeLab Data Centre



Vårt mål är att öka det vetenskapliga värdet av de forskningsdata som produceras genom att;

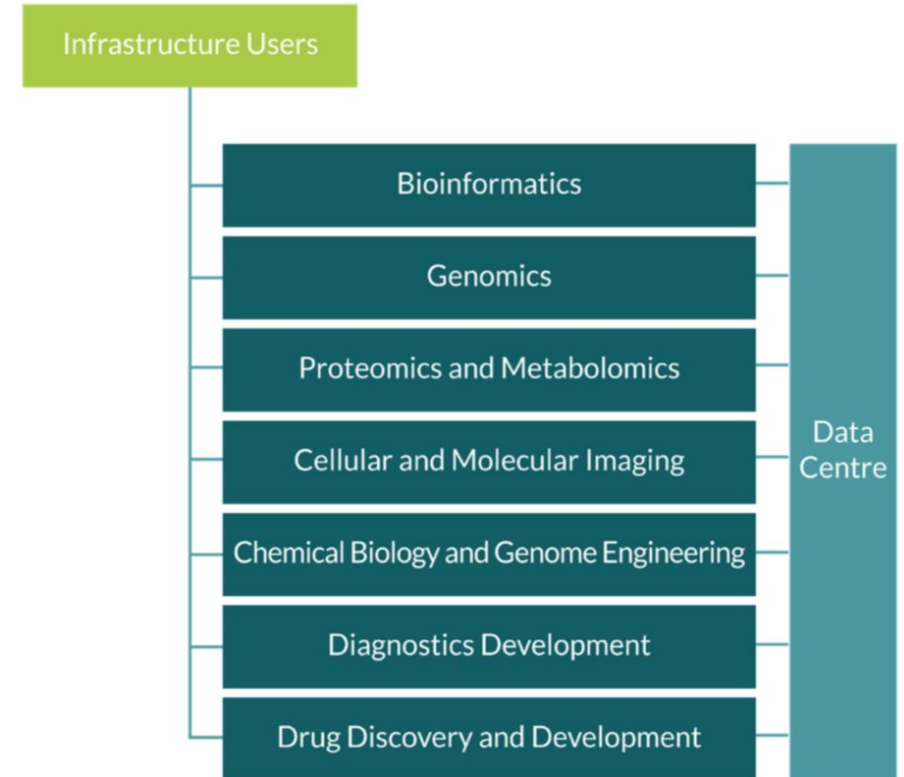
- erbjuda service, information, resurser och verktyg inom datahantering och IT
- lyfta FAIR, öppen datadelning, Öppen vetenskap, goda råd för att hantera data genom data livscykelns faser.
- Central supportfunktion för IT and forskningsdata vid SciLifeLab och för DDLS och PLP programmen.



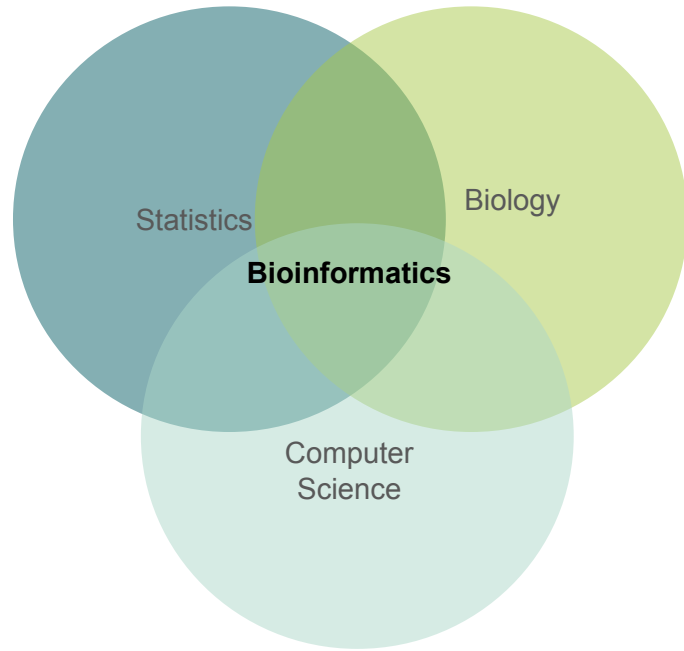
SciLifeLab Data Centre



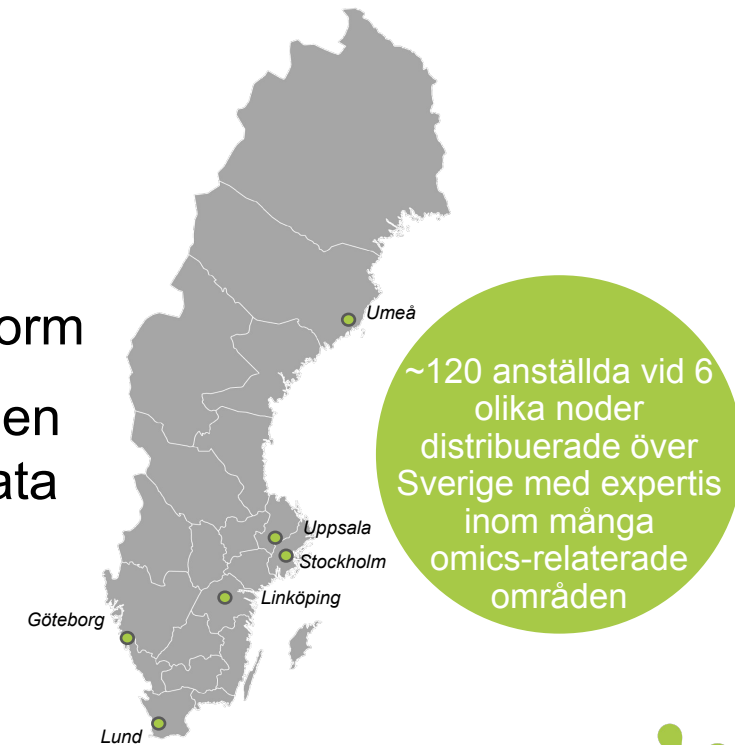
- Koordinerar nationella och internationella aktiviteter kopplade till data och IT. Partner i flera internationella projekt som BY-COVID, CONVERGE etc.
- Erbjuder centrala servicefunktioner, verktyg och datahanterings-support, till exempel inom bibliometri, rapportering, anslag och utvärderingar.
- Driver den svenska [Pathogens Portal](#), [SciLifeLab Data Platform](#) och [RDM Guidelines](#) bla.
- All dessa följer principerna för Öppen vetenskap
- DC har även ett nytt initiativ för Öppen vetenskap som drivs av vår nya Head of Open Science Chris Erdmann, om har en bred bakgrund inom Öppen vetenskap och FAIR och bl a arbetat inom RDA.



NBIS-National Bioinformatics Infrastructure Sweden



- NBIS utgör SciLifeLabs bioinformatik plattform
- NBIS utgör den svenska noden i ELIXIR, den europeiska infrastrukturen för biologiska data
- Uppsala Universitet bär huvudmannaskap för NBIS



NBIS kärnverksamhet

‘To help the Swedish research community build knowledge in analyzing large and complex omics data and to make bioinformatics easily accessible for life science researchers’



Support

Support services ranging from short consultations to long-term embedded bioinformaticians.



Infrastructure

Providing infrastructure in the form of services, computational resources, tools and guidelines to the life science community.



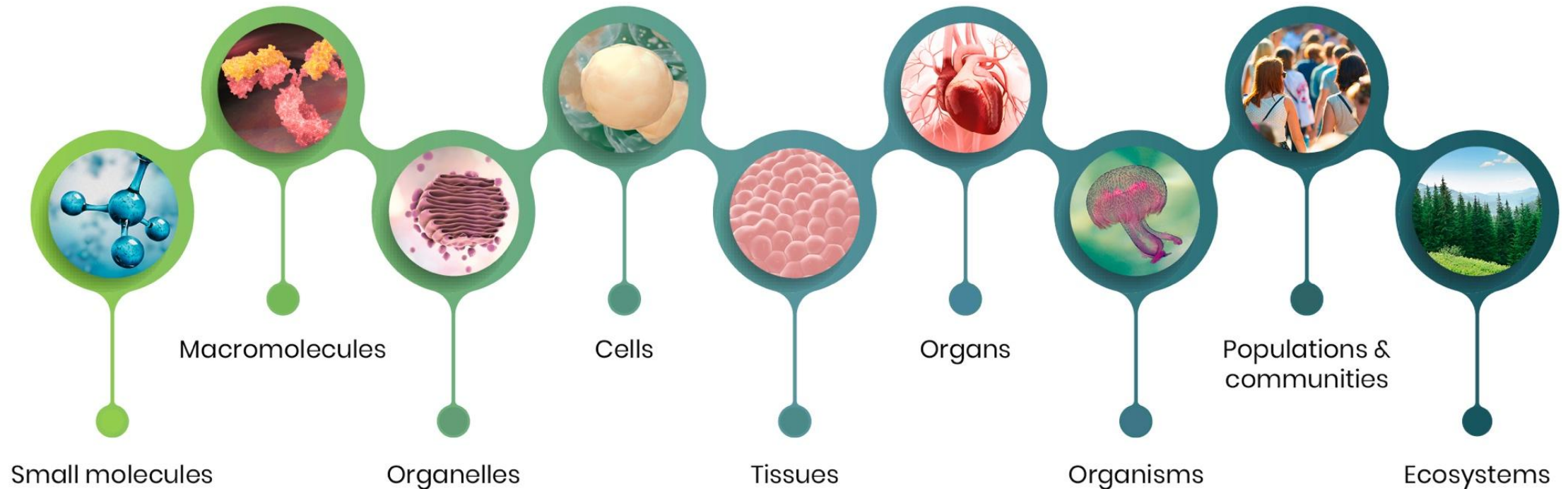
Training

Training events in advanced and applied bioinformatics.



Frågor ?

SciLifeLab genererar olika typer av data



Olika sätt vi arbetar med data



Datahantering -
helpdesk

Lagring, användning
& åtkomst

Känsliga data
(FECA Sweden)

Kurser och training

Spåra flöden av
dataset

Metadata

Publikations-
databas

Öppen vetenskap
och FAIR data

Datahanterings-
planer: support och
utbildning

SciLifeLab
Data Repository

Datadelning

Outreach


Stöd till infrastruktur

Resurser och
verktyg för
datahantering

Stöd till SciLifeLab
program (ex DDLS)

SciLifeLab Data Platform



 **SciLifeLab Data Platform**
Hub for data-driven life science research in Sweden


About Contact

Services Resources Data Highlights Jobs Funding Calls Events & Training

Check out our latest resource and data highlight!


Services

[See all services](#)



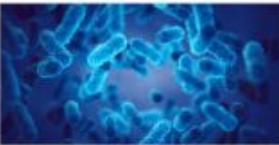
SciLifeLab Data Repository

Repository for publishing any kind of research-related data, posters, presentations, and more!



Hosting on the Data Platform

Details about how researchers, research groups, and organisations can apply for hosting via the SciLifeLab Platform.




Swedish Pathogens Portal

Facilitates the sharing and promotion of pandemic preparedness and infectious disease data


Resources

[See all resources](#)




Compute resources in Sweden

Information about the compute resources (primarily for hosting and analysis) available in Sweden, as well as how to apply.



Storage resources in Sweden

Information about the storage resources available in Sweden for researchers, as well as how to apply.






Alternative metrics for impact

Information about alternative metrics, including what they are, their importance to your research, and how to maximise your scores.

Data Highlights

[See all highlights](#)



What's new?

[See all news](#)

September 29, 2023

New resource on using alternative metrics

September 20, 2023

New highlight details a large study investigating the initiation of replication in E. coli.

September 7, 2023

Information about accessing storage resources added

August 8, 2023

Launch of resources section

About this platform

[Read more](#)

The SciLifeLab Data Platform is a technical environment offering data-centric tools and databases as well as an overarching website with the goal to support and accelerate data-driven life science research in Sweden. The services hosted on the Platform are available to all life science researchers in Sweden. The platform is maintained by the SciLifeLab Data Centre.

The services hosted on the SciLifeLab Data Platform adhere to the values of open science, transparent research, and FAIR as well as good data management practises throughout the data life cycle.

Get your work featured!

Beräkningsresurser

Lagring

Alternativa metrics

Data Stewardship Wizard (DSW)



- ett verktyg för att skapa datahanteringsplaner (DMP:er)

- SciLifeLab har en egen instans av DSW med ett interaktivt frågeformulär specifikt för life science.
- **Templat** som är specifika för anslagsgivare som Vetenskapsrådet och H2020.
- Inlogg genom att använda universitetskontot (SWAMID).
- Om du behöver **hjälp**? Vi har ett dedikerat team som erbjuder support.

Gå till:

<https://dsw.scilifelab.se>

<youtu.be/HY2DVnNGkAs>
(kort intro till DSW)

SciLifeLab DSW

Projects

Guide - Write a DMP

Guide - NBIS Support Checklist

Short intro DSW

DSW workshop

About project templates

Log In

Email

Password

Forgot your password?

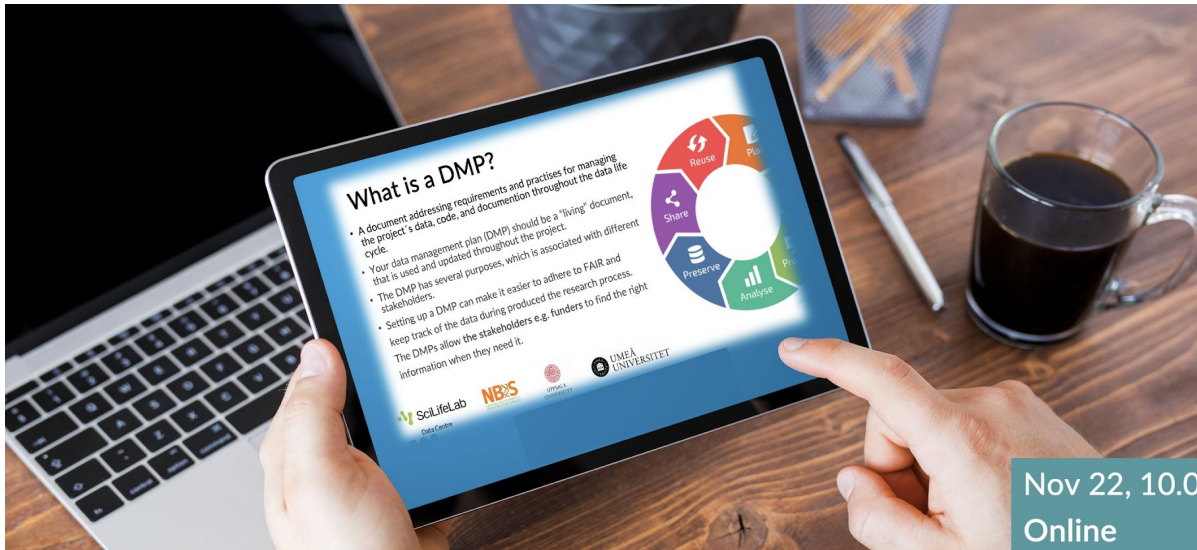
Log In

Or connect with

Life Science RI (university)



Events: Data Management Plans in Practise



Nov 22, 10.00-12.00
Online

SciLifeLab
Data Centre

NBIS
NATIONAL BIOINFORMATICS
INFRASTRUCTURE SWEDEN

UMEÅ
UNIVERSITET

UPPSALA
UNIVERSITET

Data Management Plans in Practise

DMP:s from a funder's perspective – listen to representatives from Vetenskapsrådet, Riksbankens Jubileumsfond, Forte, and Knut and Alice Wallenberg Foundation. *Practical demo* - presentation of the tools DMPonline and Data Stewardship Wizard. This event is open to researchers from all disciplines.

More and register: [scilifelab.se/event/data-management-plans-in-practise/](https://www.scilifelab.se/event/data-management-plans-in-practise/)

- →

SciLifeLab

- **Samarbete** med universitetsbiblioteken vid Uppsala och Umeå universitet
- **Inbjudna anslagsgivare**
- **Demo** av DMPonline och DSW
- **Öppet** för forskare och intresserade från alla forskningsområden

<https://www.scilifelab.se/event/data-management-plans-in-practise/>

Dela data



- **Publicera dina data så tidigt som möjligt, och så sent som nödvändigt.**
 - **Embargo** kan appliceras
 - Vi kan erbjuda **hands-on support** till forskare för att lägga upp data in de flesta europeiska datarepositorier
 - **Minimerar risken för att förlora data och metadata**
 - **Humandata**

Datadelning

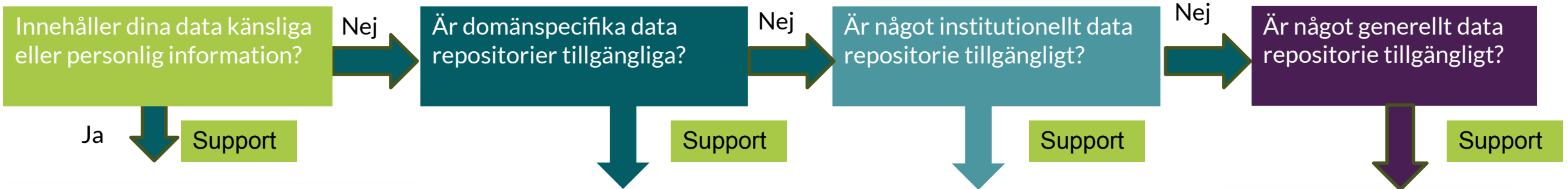
FAIR principerna

Humandata

domänspecifika repositorier



Välj rätt datarepositorie för dina data



Kom ihåg att göra metadata tillgängliga i t.ex. SciLifeLab Data Repository även om dina känsliga data inte kan göras öppet tillgängliga så att andra vet hur de ska göra för att ansöka om att få tillgång.

SciLifeLab Data Repository



- Institutionell instans av FigShare
- Publicering av **generella forskningsdata**, kostnadsfritt
- **Tillgängligt för forskare** verksamma vid alla svenska lärosäten som arbetar inom SciLifeLabs forskningsområden.
- Generella data som inte passar in i specifika repositorer.
- Möjligt att välja vilken **licens** och **embargo**.



scilifelab.se/data/repository/submission/

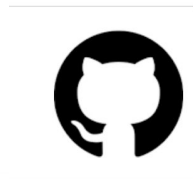


Varför välja SciLifeLab Data Repository?

- Data ges en permanent identifierare, DOI
- Nästan alla filformat kan användas
- Koppla data till publikation
- Indexerat av Google Dataset Search och Google Scholar
- Koppla data till anslagsgivare genom Dimensions
- Integration med GitLab, GitHub, Bitbucket och ORCID
- Dina data blir lätta att hitta och återanvända.
- Vi har en egen granskningsprocess för att få användbara metadata
- Vi kan även skapa metadata-poster för känsliga eller personliga data som inte kan delas.



Och det ökar FAIRness för dina data





Dela en databeskrivning



Hur kan jag logga in?

- Du kan enkelt logga in med hjälp av samma användaruppgifter som du loggar in på ditt universitetskonto.

Hur kan jag lägga upp en beskrivning om mina forskningsdata?

- Läs vår dokumentation "submission guidelines" och följ flödesschemat.
- Alla databeskrivningar kommer genomgå en granskningsprocess och manuell kurering av ett dedikerat team
- Supportfunktion till forskare som behöver hjälp med att dela data eller skriva en databeskrivning

scilifelab.se/data/repository/submission/



Data Centre

RDM Guidelines

- en informationshub
för datahantering för
svensk life science
forskning

data-guidelines.scilifelab.se/

SciLifeLab RDM Guidelines

Knowledge hub for the management of life science research data in Sweden

Get support About Contact

Home Research data life cycle Topics

The purpose of these guidelines is to serve as an information resource to life science researchers in Sweden regarding research data management.

Research data management (RDM) concerns the organisation, storage, preservation, and sharing of data that is collected or analysed during a research project. Proper planning and management of research data will make project management easier and more efficient while projects are being performed. It also facilitates sharing and allows others to validate as well as reuse the data.

Research data life cycle

Research data life cycle can be divided into several phases, which are: Collect, Analyse, Preserve, Share and Reuse. Click on a section of the wheel below to get an introduction to that phase of the research data life cycle, including information on relevant resources and training material.

Get Support

Do you need support with research data management?

We offer support to anyone involved in life science research that is affiliated with a Swedish university or research institute.

[Click here to get support](#)

Meet a Data Steward

Join SciLifeLab Data Centre & NBIS and get data management support. Each event consists of a 15 minutes mini-lecture and a 45 minutes Q&A.

Next date: Sep 19, 2023

[More information on the event page](#)

Events & Training

Upcoming conferences, webinars, workshops, and training opportunities in Sweden related to data-driven life science can be found on the SciLifeLab Data Platform.

[Go to Events & Training on the Data Platform](#)

The purpose of these guidelines is to serve as an information resource to life science researchers in Sweden regarding research data management.

Research Data Management

Research Data Management (RDM) concerns the organisation, storage, preservation, and sharing of data that is collected and analysed during a research project. Proper planning and management of research data will make project management easier and more efficient while projects are being performed. It also facilitates sharing and allows others to validate as well as reuse the data.

Research data life cycle

The research data life cycle can be divided into several phases as seen in the wheel below; **plan**, **collect**, **process**, **analyse**, **perserve**, **share** and **reuse**. Click on a section of the wheel below to get an introduction to that phase of the research data life cycle, including information on relevant resources and training material.



RDM life cycle from RDMkit licensed under [Creative Commons Attribution 4.0 International License](#).

Topics

Click on either of the links below to get an overview of individual research data management topics.

[Working with human data](#)



[Data transfer](#)

Get Support

Do you need support with research data management?

We offer support to anyone involved in life science research that is affiliated with a Swedish university or research institute.

[Click here to get support](#)

Meet a Data Steward

Join SciLifeLab Data Centre & NBIS and get data management support. Each event consists of a 15 minutes mini-lecture and a 45 minutes Q&A.

Next date: Nov 21, 2023

[More information on the event page](#)

Events & Training

Upcoming conferences, webinars, workshops, and training opportunities in Sweden related to data-driven life science can be found on the SciLifeLab Data Platform.

[Go to Events & Training on the Data Platform](#)

Calls & Jobs

Available positions and funding opportunities within data-driven life science can be found on the SciLifeLab Data Platform.

[Go to calls on the Data Platform](#)

[Go to jobs on the Data Platform](#)



data-guidelines.scilifelab.se

Topics

Click on either of the links below to get an overview of individual research data management topics.

Working with human data



Data transfer

FAIR principles

Metadata

University RDM resources

What is RDM?

README files

Calls & Jobs

Available positions and funding

University RDM resources

Most often there are information resources at your university regarding research data management (RDM). There might be policies that you as an employee need to be aware of, tools offered to help you apply good data management practices in your projects, and support offered to answer questions that arise while working with your data throughout its life cycle. Please find below a collection of university specific links and contact information.

Research data support, guidelines and policies

Many universities have established a Research Data Office (RDO) or Data Access Unit (DAU) in order to help researchers with data management questions. Also, the libraries can most often give advice or redirect to local instances. In the table below you can find links and contact information to local offices and resources.

Research Data Office	Contact	Research data guidelines and/or policies
Chalmers University of Technology	dataoffice@chalmers.se	
Karolinska Institutet	rdo@ki.se	Guidelines for research Guidelines for research documentation and data management
KTH Royal Institute of Technology	researchdata@kth.se	Guidelines on managing research data
Linköping University	datamanagement@liu.se	
Linnaeus University	dau@lnu.se	Research data policy (in swedish)
Lund University	See web page for contact information	
Stockholm University	opendata@su.se	Policy for open science
SLU Swedish University of Agricultural Sciences	dms@slu.se	Data Management Policy

Guidelines

[Research data life cycle](#)

[Topics](#)

[Resources](#)

Quick links

[Get support](#)

[About](#)

[Contributors](#)

For more data-driven resources:



Site maintained by:



If you notice anything that isn't up to date, or want to suggest an addition, then please get in touch using our [contact form](#) or [email us](#).

[Privacy policy](#) | [Website code on GitHub](#) | The content of data-guidelines.scilifelab.se is published under a CC0 licence if not otherwise noted.

Resources

Catalogue of data management resources

[Home](#) / Resources

Please find below resources concerning data management in form of training, guidance and tools. Use the left-hand filters in order to select type of resource, phase of the research data life cycle, and / or level of skill required in order to maximise the benefit of the resource. Click the button below to inform us of any relevant resources that are missing from this list.

[Inform us of other resources](#)

Type

- ☐ Guidance
- ☐ Tool
- ☒ Training

Phase

- ☐ Analyse
- ☐ Collect
- ☐ Plan
- ☐ Preserve
- ☐ Process
- ☐ Reuse
- ☐ Share

Level

- ☐ Advanced
- ☐ Basic
- ☐ Intermediate

Training

BAS Online

Content provider: SND

[See details](#)

Training

Data organisation module

Content provider: NBIS

[See details](#)

Training

Data publication module

Content provider: NBIS

[See details](#)

Training

DMP module

Content provider: NBIS

[See details](#)

Training

Introduction to data management practices

Content provider: NBIS

[See details](#)

Training

KTH calendar with upcoming events such as DMP workshops, PhD seminars etc

Content provider: KTH

[See details](#)

Training

Metadata module

Content provider: NBIS

[See details](#)

Training

NBIS course catalogue

Content provider: NBIS

[See details](#)

Training

Online course on Open science and data management

Content provider: KTH

[See details](#)

SciLifeLab RDM Guidelines



- Knowledge hub for management of life science research data in Sweden
- **Webbportal** med goda exempel på hur forskare kan följa **FAIR** principerna.
- Hur man **maximerar** värdet av **forskningsdata** under datats livscykel
- Bygger på ett svenskt life science perspektiv
- **Helpdesk** för datahanteringsfrågor
- **Samlar** vägledande **information**, verktyg och utbildningsmaterial från andra aktörer

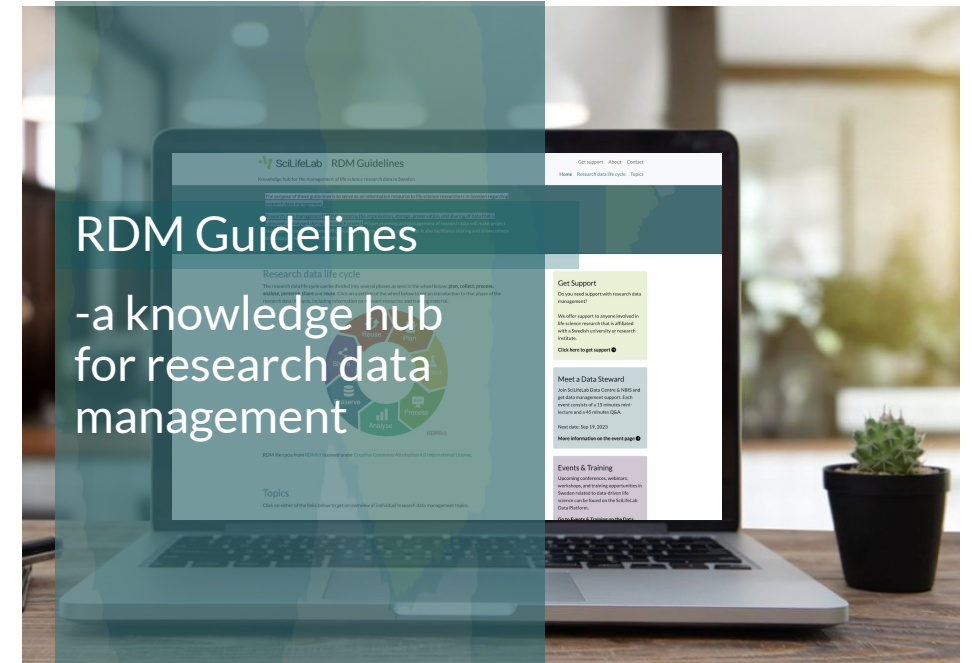
Topics:

What is RDM?

Data transfer

Human data

FAIR principles



<https://data-guidelines.scilifelab.se>



Diskussion

Hur kan vi samordna information och resurser med varandra?

Hur skulle ni vilja att ett samarbete med SciLifeLab Data Management Support ser ut?

Tack för uppmärksamheten så här långt!



UMEÅ
UNIVERSITET



LINKÖPINGS
UNIVERSITET

data-management@scilifelab.se

FEGA Sweden

**Ett repositoryum för tillgängliggörande av känslig data
från svensk livsvetenskapsforskning**

Markus Englund
SNDs nätverksträff i Uppsala 2023-11-07



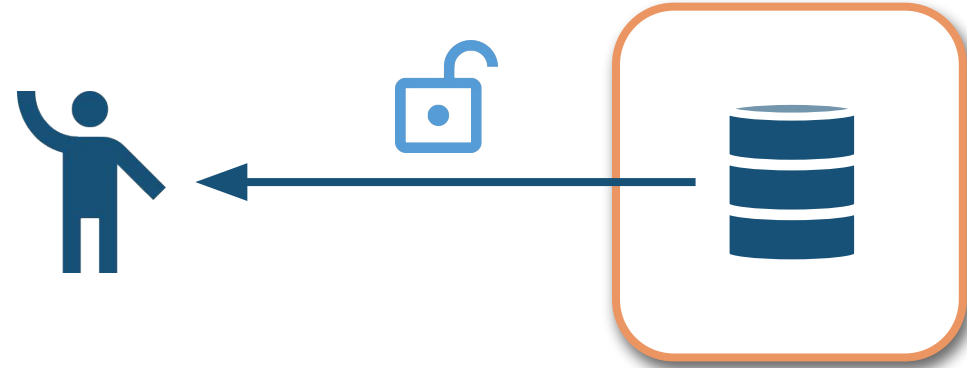
Vad menar vi med “känslig data”?

“känsliga data” handlar i vårt fall om det som man brukar kalla känsliga personuppgifter, det vill säga uppgifter om:

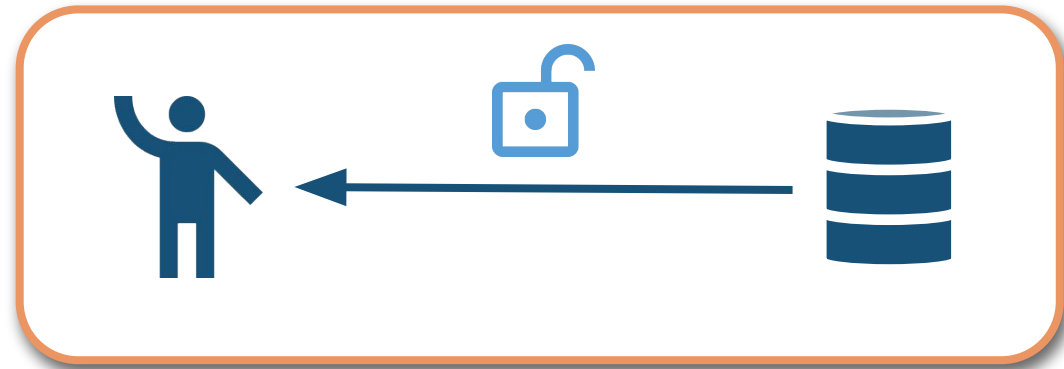
- etniskt ursprung
- politiska åsikter
- religiös eller filosofisk övertygelse
- medlemskap i fackförening
- **uppgifter om hälsa**, sexualliv eller sexuell läggning
- **genetiska uppgifter**
- biometriska uppgifter som entydigt identifierar en person.

Det finns olika sätt att tillgängliggöra känsliga data

Utanför kontrollerad datormiljö



Inom kontrollerad datormiljö



**Vilka problem finns när det gäller att få
och ge tillgång till känsliga
forskningsdata?**

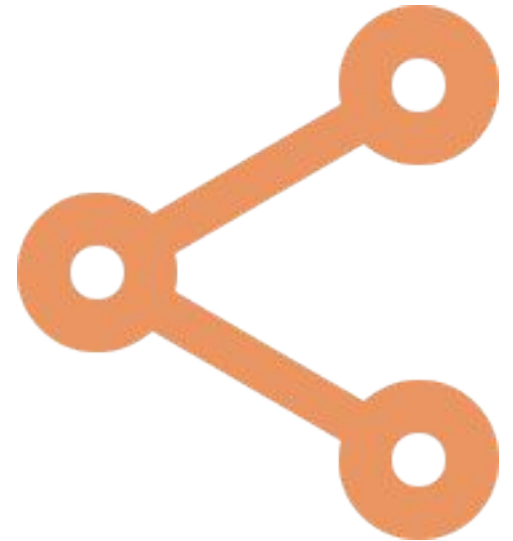
Många hinder för att återanvända känsliga data

- Svårt att hitta dataset
- Oklart hur man går tillväga för att få tillgång till data
- IT-stöd för åtkomst saknas
- Osäkerhet kring vad lagen säger
- Bristande metadata (eftersom data inte deponeras i repositorer)
- Etiskt tillstånd medger inte sekundär användning



Många hinder för att dela känsliga data

- Befintliga repositorer lever inte upp till svenska lärosätens (och andra myndigheters) krav
- Tydliga processer saknas för hur delning ska gå till (vanligt att forskare delar data på egen hand efter projektslut)
- Osäkerhet kring vad lagen säger
- IT-stöd för tillgängliggörande av data saknas
- Plan saknas för hur data ska arkiveras efter projektslut
- Etiskt tillstånd medger inte delning för sekundäranvändning



Hur kan vi underlätta för forskarna?

Vår lösning: FEGA Sweden

- Svensk nod inom Federated European Genome-phenome Archive (FEGA)
- Nationellt domänspecifikt repositorium för att göra data från svensk livsvetenskapsforskning FAIR (Findable, Accessible, Interoperable and Reusable)
- Känsliga data lagras i Sverige (hos Sunet med finansiering från Vetenskapsrådet)
- Inte ett arkiv i arkivlagens mening
- Sjösetts förhoppningsvis under 2023

NBIS svarar för utveckling och användarstöd

- Utveckling av mjukvara sker genom internationellt samarbete
 - Uteslutande öppen källkod
 - Globala standarder (t.ex. GA4GH för kryptering och EGA för metadata)
- Generella biträdesavtal har tecknats med de större lärosätena för att underlätta datadelning
- Helpdesk med data stewards som ger stöd kring deponering och delning av data



Global Alliance
for Genomics & Health

FEGA – ett växande internationellt nätverk

- FEGA är ett formaliserat nätverk av nationella noder och EGA (European Genome-phenome Archive)
- Idag med en handfull nationella noder (bl.a. Finland, Norge, Portugal och Tyskland)
- Samarbete över nationsgränser för att möta forskarnas behov
- Styrs av en strategisk kommitté och en operativ kommitté
- Arbetar aktivt för bättre datahantering, till exempel jobbar man med en ny metadatamodell



FEGA Sweden bidrar till att göra data FAIR

Findable

Dataset tilldelas
accessionsnummer
från EGA

Dataset synliga på
ega-archive.org

Accessible

Publika metadata
på ega-archive.org

System för
accesshantering

Säker överföring av
data

Interoperable

Filformat enligt
rekommendation
från EGA

Publika metadata
enligt EGAs
metadataschema

Reusable

Standardiserade
data och metadata

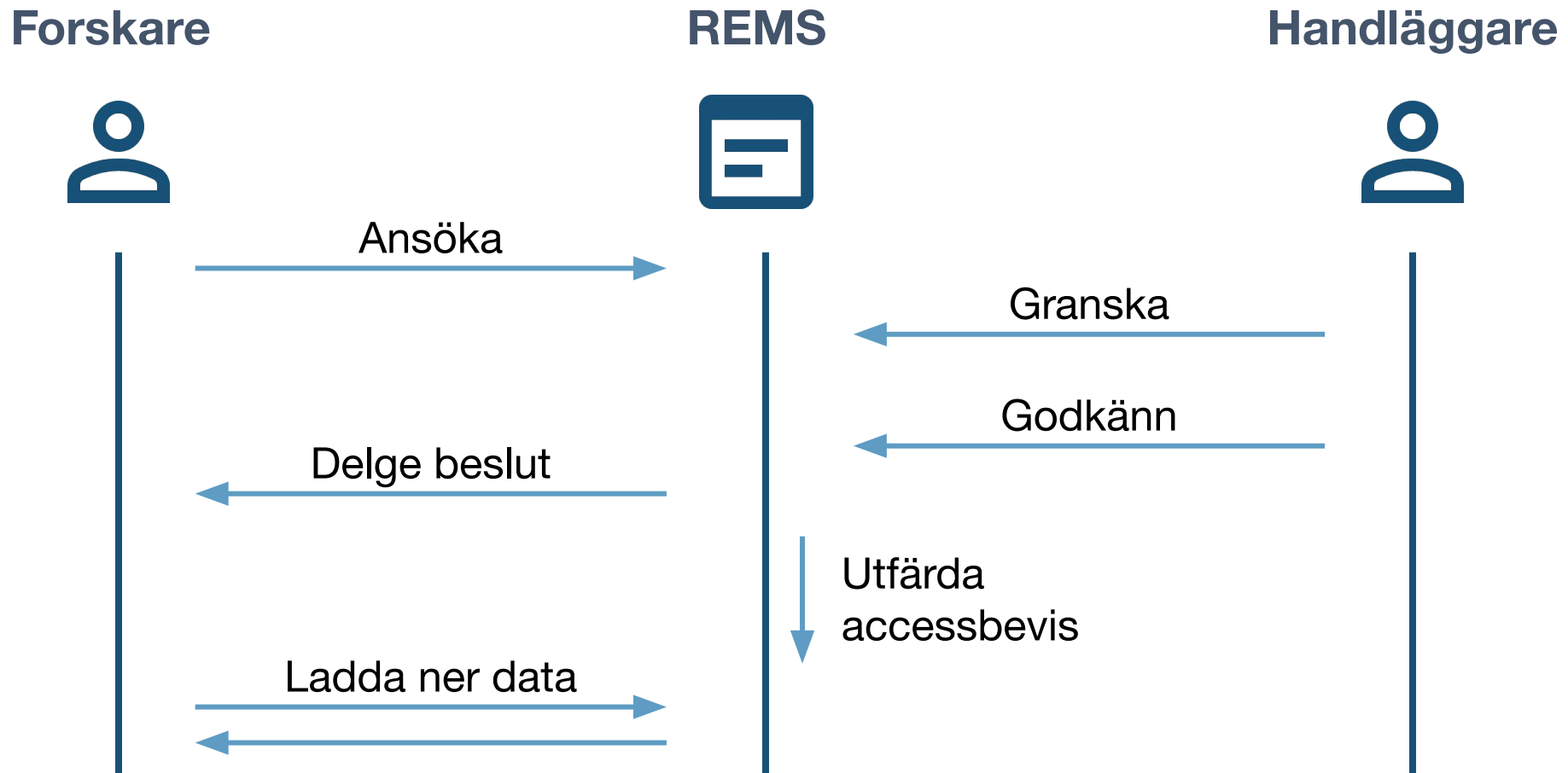
Tydligt vad som
gäller för tillgång
och användning

Hur hanteras access till data i FEGA Sweden?

Accesshantering i FEGA Sweden – så här har vi tänkt

- Access hanteras på dataset-nivå
- Accesshantering sköts av personuppgiftsansvarig (PuA)
 - PuA bestämmer vilka personer som ska ha rätt att bevilja access
 - PuA bestämmer hur processen för beviljande av access ska se ut
- Systemet REMS (Resource Entitlement Management System) används för att hantera access till data:
 - Forskare ansöker om access
 - Handläggare granskar ansökan och bjuder in ytterligare granskare
 - Handläggare beslutar om access
 - Forskaren ges automatiskt tillgång till data när en ansökan beviljats

Accesshantering i FEGA Sweden – så här har vi tänkt



Förslag på ansvarsfördelning vid deponering av data

Forskare

Uttrycker önskemål att deponera data

Registrerar publika metadata

Laddar upp krypterad data

Meddelar när det är dags för release

FEGA Sweden

Tar reda på vem som är personuppgiftsansvarig (PuA)

Informerar DAU (vid PuA) inför deponering

Granskar publika metadata

Informerar DAU inför release

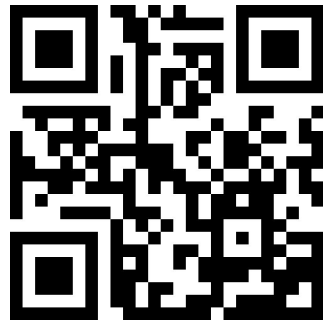
Data Access Unit (DAU)

Registrerar dataset i REMS

Kopplar dataset till handläggare i REMS

Registrerar Data Access Agreement och Data Access Committee i DAC-portalen

Tack!



<https://fega.nbis.se>

Helpdesk: ega-se@nbis.se

Extra bilder



Metadata record

-endast metadata om forskningsmaterialet



SciLifeLab Data Repository

Browse Search the SciLifeLab Data ... Upload My data AA

File(s) not publicly available

Reason: Sequencing was performed at BGI and the sequencing data is stored locally in our lab. We will deposit the WGS data to EGA-SE depository when it is completed.

Single base substitution mutational signatures in pediatric acute myeloid leukemia based on whole genome sequencing

Cite Share + Collect ...

Dataset posted on 04.04.2022, 14:15 authored by [Rebeqa Gunnarsson](#), [Minjun Yang](#), [Linda Olsson Arvidsson](#), [andrea Biloglav](#), [Mikael Behrendtz](#), [Anders Castor](#), [Kajsa Paulsson](#), [Bertil Johansson](#)

USAGE METRICS 159 views 0 downloads

Read the paper

Single base substitution mutational signatures in pediatric acute myeloid leukemia based on whole genome sequencing

This dataset includes whole genome sequencing (WGS) data of 20 diagnostic, and 20 remission samples from 20 children/adolescents with acute myeloid leukemia (AML), treated at the Departments of Pediatrics at Lund and Linköping University Hospitals between 1994 and 2016. The median age of the patients was 8 years (range 0-17 years) and the female/male ratio was 1:1. DNA was extracted from diagnostic bone marrow (BM; n = 17)/peripheral blood (PB; n = 3) samples, remission BM (n = 15)/PB (n = 5), and from two BM relapses. Construction of libraries, using the TruSeq Nano DNA sample preparation kit (Illumina, San Diego, CA, USA) on 100 ng DNA, and massively parallel

Metadata-records

- Känsliga data
- Data som inte kan delas öppet
- Kriterier för tillgång
- Information om hur man ansöker om tillgång
- Kontaktuppgifter

<https://doi.org/10.17044/scilifelab.13325822.v1>

User case: Datadelningen har haft påverkan



The collage features three news articles and the Swedish Pathogens Portal website. The top-left article, titled "96 procent hade kvar corona-antikroppar 9 månader senare", is by Niklas Eriksson and dated 2021-02-16. The top-right article, "Avloppsvattnet avslöjar: Corona skenar i", is also by Niklas Eriksson and dated 2021-02-16. The bottom-left article, "Avloppsprov effektiva för att förutspå pandemi", is dated 2022-09-07. The bottom-right section shows the Swedish Pathogens Portal website, which includes the SciLifeLab logo, navigation menus for "Available Data & Highlights", "Pandemic Preparedness", and "Topics", and a "Welcome to the new Swedish Pathogens Portal" banner.

- Pandemin har påverkat och **förändrat samhället och forskningen.**
- **Öppen datadelning** → **nyckel** till att mildra pandemins påverkan på samhället.
- **Den svenska COVID-19 dataportalen (2020)**
 - Nationella noden för **European COVID-19 Data Platform.**
 - Pandemisk beredskap- **SciLifeLab Pandemic Laboratory Preparedness Program.**
- **Swedish Pathogens Portal (2023)**
 - Breddat scope till att omfatta **alla patogener.**
 - pathogens.se/