

Kommissorium for KOR - Det Koordinerende Organ for Registerforskning

d. 15. maj 2024
KOR sekretariat ved DeiC

Præambel

Det Koordinerende Organ for Registerforskning (KOR) blev oprettet i 2003 og skal via sin rådgivning og kompetence styrke og stimulere registerforskning i Danmark og internationalt.

Med Uddannelses- og Forskningsministeriets ”Strategi for Nationalt Samarbejde om Digital Forskningsinfrastruktur”¹ integreres Det Koordinerende Organ for Registerforskning i Danish e-Infrastructure Consortium (DeiC) for at skabe synergi mellem KOR og etablering og drift af nationale beregnings- og lagringsressourcer for forskning.

Ramme for KOR

KOR er et rådgivende organ under DeiC med reference til DeiC bestyrelsen. DeiC får til KOR via finansloven §19.45.02.10 midler til at støtte forskningsserviceenhederne hos hhv. Danmarks Statistik og Sundhedsdatastyrelsen. Drift af KOR sekretariat finansieres af DeiC.

Formål

KOR har til formål at skabe en større sammenhæng og koordination omkring danske og internationalt relaterede forskningsaktiviteter vedrørende registre og relaterede dataressourcer. Ved at følge de ydelser, der leveres af de to forskningsserviceenheder hos hhv. Danmarks Statistik og Sundhedsdatastyrelsen skal KOR sikre, at forskerne får så optimale forhold som muligt i samarbejde med parterne.

KOR skal i samarbejde med DeiC, kombinere den lange tradition i Danmark for drift og udvikling af registre og databaser, med nye teknologiske muligheder med henblik på, at Danmark fastholder sin internationale førerposition indenfor registerforskning.

Opgaver

- 1. FORBEDRE DATAADGANG (registerforskningens vilkår)**
 - a) KOR skal bidrage til at forbedre forskeres adgang til, og anvendelse af, registerdata. Herunder monitorere og rådgive i forhold til forskningsserviceenhedernes ydelser. KOR sikrer dialog mellem de dataansvarlige og forskerne og skal medvirke til, at forskningsressourcerne for registerforskning anvendes og udvikles mest effektivt, og at uhensigtsmæssige barrierer undgås.

¹ <https://ufm.dk/publikationer/2019/filer/strategi-for-nationalt-samarbejde-om-digital-forskningsinfrastruktur.pdf>

- b) KOR skal støtte tiltag der mindsker omkostninger og udvikler muligheder forbundet til danske forskeres register- og databaserede forskningsaktiviteter.
- c) KOR skal kunne drøfte og rådgive om reguleringer eller andre tiltag, der skønnes at have indflydelse på rammerne for register- og databaserede forskningsaktiviteter på politisk niveau (fx rådgive ministerier om forskningens udfordringer i krydsfeltet af data til administrativ brug, GDPR, Sundhedslovgivningen, kvalitetsudviklingsprojekter og Den danske kodeks for integritet i forskning²).
- d) KOR skal opsamle generelle erfaringer og problemstillinger fra forskningsområdet, fx via Datamanagernetværket under KOR. Erfaringerne skal samles så det kommer øvrige forskere og deres forskning til gode. Erfaringerne skal dokumenteres og afrapporteres i den, i bilag 1, beskrevne evalueringsrapport.
- e) KOR skal medvirke til at lette adgang til anvendelse og sammenkobling på tværs af myndigheder, der udbyder data med udgangspunkt i forskningens behov i henhold til direktivet om åbne data og videreanvendelse af den offentlige sektors informationer. Herunder skal KOR støtte initiativer indenfor Open Science samt aktiviteter, der følger anbefalingerne i "National Strategi for Data Management baseret på FAIR-principperne"³.

2. FREMME YDERLIGERE POTENTIALE (registerforskningens udbredelse og udvikling)

- a) KOR skal medvirke til skabelsen af nye registre, datakilder og -grundlag, og i videst muligt omfang præge opdateringer og omlægninger af registre ved at indgå i konstruktiv dialog med register- og dataansvarlige myndigheder og styrelser. Dette bør være en kritisk del af KORs arbejde, så der tages hensyn til forskning såvel som registrenes administrative anvendelse.
- b) KOR skal arbejde for udnyttelse af potentiale for registerforskning i form af adgang til regnekraft (særligt analyser gennemført på de nationale og internationale HPC-anlæg) og yderligere dataressourcer (ud over offentlige (statslige) registre) samt, med bistand fra DeiC, afsøge potentialer i nye teknologier og i forlængelse heraf nye forskningsområder og metoder indenfor registerforskning.
- c) KOR skal øge dialog og samarbejde på internationalt niveau til støtte for nationalt niveau og på sigt arbejde for en udvidelse af området og mulighederne for udveksling af data, kode og workflows med betroede samarbejdspartnere internationalt.

3. SKABE SYNLIGHED OG ANERKENDELSE (registerforskningens bidrag)

- a) KOR skal styrke dansk registerforskning ved at præsentere vigtigheden af registerforskning for levering af indsatser i forhold til de sundhedsmæssige og samfundsmæssige udfordringer, vi står over for i Danmark og internationalt med fokus på den effekt registerforskningen kan have. Fx kan KOR belyse konkrete indspil og projekter, der påviser både samfundsmæssig og individuel nytte af registerforskning.
- b) KOR skal øge den gensidige kommunikation og bidrage til at skabe konstruktiv dialog mellem forskere og omverden på området, herunder formidle viden om aktiviteter på området til forskere og samle op på de ønsker og problemstillinger, der rejses fra forskningsverdenen og samfundet i øvrigt.

² <https://ufm.dk/publikationer/2015/filer/file>

³

https://www.deic.dk/sites/default/files/documents/PDF/DK_National%20strategi%20for%20data%20management%20baseret%20på%20FAIR-principper.pdf

- c) KOR skal på politisk niveau formidle behovet for at prioritere og fastholde Danmarks førende position inden for registeraktiviteter (i.e. forskning, registeretablering, drift og udvikling). Fx fremstille konkrete cases ift. at skabe synlighed for registerforskningens potentialer og betingelser.
- d) KOR skal arbejde for at registerforskningsområdet, både nationalt og internationalt, er opmærksomme på organets eksistens, opgaver og formål.

Herudover kan DeiC Bestyrelsen bede KOR om at løse særlige opgaver som fx støtteerklæringer, indspil om strategiske overvejelser ift. registerforskningsområdet o. lign.

Opgaverne udmøntes hvert år i et konkret arbejdsprogram for KOR. Konkrete opgaver der bør indgå i det årlige arbejdsprogram, fremgår af kommissoriets bilag 1.

Sammensætning

Alle 8 danske universiteter inviteres til at være repræsenteret i KOR med 1-2 medlemmer, der udpeges af universiteterne selv. Forperson udpeges blandt universitetsrepræsentanterne af DeiCs bestyrelse. De to resterende medlemmer skal repræsentere øvrige forsknings- og analyseorganisationer og udpeges af DeiCs bestyrelse efter forslag fra Den Frie Forskningsfond. Alle medlemmer af KOR skal være engageret med registerforskning og sammensætningen skal så vidt muligt repræsenterer registerforskningsområdet i bredden.

Medlemmer og forperson udpeges for en 4-årig periode med mulighed for forlængelse og uden en øvre grænse. For alle medlemmer gælder det, at de ved varigt forfald substitueres af et nyt medlem, udpeget af universiteterne og af DeiCs bestyrelse med forslag fra Den Frie Forskningsfond såfremt medlemmet ikke repræsenterer et universitet.

Der kan efter nærmere aftale mellem KOR og DeiC udpeges ressourcepersoner, som på vegne af KOR varetager særlige roller og funktioner, for eksempel i forhold til deltagelse i arbejdsgrupper.

KOR beslutter sin forretningsorden inden for rammerne af dette kommissorium. Forretningsordenen skal godkendes af DeiC bestyrelse.

KOR kan beslutte sig for at udpege observatører. Disse observatører deltager i KORs møder, men har ikke stemmeret. Repræsentanter fra DeiC har altid mulighed for at deltage i KORs møder med observatørstatus.

KOR kan nedsætte underudvalg eller styreenheder for de forskellige aktiviteter. KOR fastsætter mandat og forretningsorden for disse.

Formandskab kan ved længevarende fravær af et medlem, bede medlemmets organisation udpege en stedfortræder.

Rejseudgifter og øvrige udgifter i forbindelse med hvervet som medlem af KOR eller underudvalg og styreenheder afholdes efter de sædvanlige statslige regler herfor.

Sekretariat

DeiC yder sekretariatsbistand til KOR og eventuelle underudvalg og styreenheder til løsning af disses opgaver. Den daglige ledelse af KOR Sekretariatet varetages af chefen for Data Management i DeiC.

Ændring af kommissorium og opløsning

KORs kommissorium kan ændres af DeiC Bestyrelse på eget initiativ eller efter indstilling fra KOR, når der er tilslutning til indstillingen fra mindst halvdelen af KORs medlemmer. DeiC Bestyrelse kan afbeskikke KORs medlemmer. Kommissorium for KOR skal hvert andet år tages op til vurdering til KORs kvartalsmøder for at sikre, at fx formål og opgaver forsat er relevante og bidrager til udvikling af området inden for registerforskning.

Bilag 1

I det årlige arbejdsprogram for KOR skal følgende opgaver som minimum indgå:

- a) Afholdelse af kvartalsvise møder, med minimum halvårlige statusopdateringer og dialog med de involverede forskningsserviceenhederne hos hhv. Danmarks Statistik og Sundhedsdatastyrelsen.
- b) Årlig afholdelse af registerforskningskonference som forum for oplysning og diskussion af aktuelle emne relateret til registerforskningens udvikling.
- c) Udarbejde forslag til de årlige kontrakter mellem DeiC og henholdsvis Danmarks Statistik og Sundhedsdatastyrelsen om de ydelser, som sidstnævntes forskerserviceenheder skal levere for de registerforskningsmidler, der er afsat på Finanslovens § 19.45.02.10.
- d) Godkende og offentliggøre årsrapport og regnskab for aktiviteterne i forskningsserviceenhederne.
- e) Årlig evalueringsrapport af registerforskningens vilkår, opsamlede generelle erfaringer og forskerserviceenhedernes aktiviteter. Rapporten kan fx indeholde beskrivelse af nye tiltag og udfordringer på området, evaluering af service, proces og kvaliteten af data leveret af FSE'erne.
- f) Udbyde og afholde kursus i registerforskning for forskere og studerende tilknyttet danske forskningsinstitutioner og -organisationer.
- g) Facilitere forum for videndeling, diskussion og problemstillinger relateret til registerforskning via Datamanagernetværket under KOR.
- h) Udbrede viden om forskningsprojekter og aktiviteter via KORs hjemmeside under DeiC-domæne.
- i) Følge og støtte udviklingen af registerforskningen i form af etablering af udviklingsprojekter og ekstern deltagelse. Fx projekter der flugter med nuværende initiativer som fx DST's API opkobling til de nationale HPC-anlæg og engagement i Multigenerationsregisteret og historisk fødselsregister hos Rigsarkivet.