



연세대학교 의학도서관
YONSEI UNIVERSITY MEDICAL LIBRARY

연구 데이터의 가치와 공유



2018.8.30

연세대학교 의학도서관

김 나 원

목 차

1. 시작
2. 연구 데이터
 - 2.1 연구 데이터 정의
 - 2.2 연구 데이터 관리
 - 2.3 연구 데이터 공유
3. 의학 연구 데이터
 - 3.1 의학 연구 데이터 정의와 종류
 - 3.2 의학 연구 데이터 관리
 - 3.3 의학 연구 데이터 공유
4. 연구 데이터 서비스 (Research Data Service)
5. 도서관 서비스 사례
6. 마침
7. 참고문헌

1. 시작

- 연구 데이터 정의와 종류
- 연구 데이터 관리와 공유
- 의학 연구 데이터
 - 학술 연구 논문, 임상 시험 기록의 공유 현황
- 의학 연구 데이터 관리
- 도서관 서비스와 사서의 역할

2. 연구 데이터



Figure 1. Joint Information Systems Committee (JISC), Stages of the research and data lifecycle.
doi:10.1371/journal.pone.0021101.g001

Tenopir C, Allard S, Douglass K, Aydinoglu AU, Wu L, et al. (2011) Data Sharing by Scientists: Practices and Perceptions. PLoS ONE 6(6): e21101.

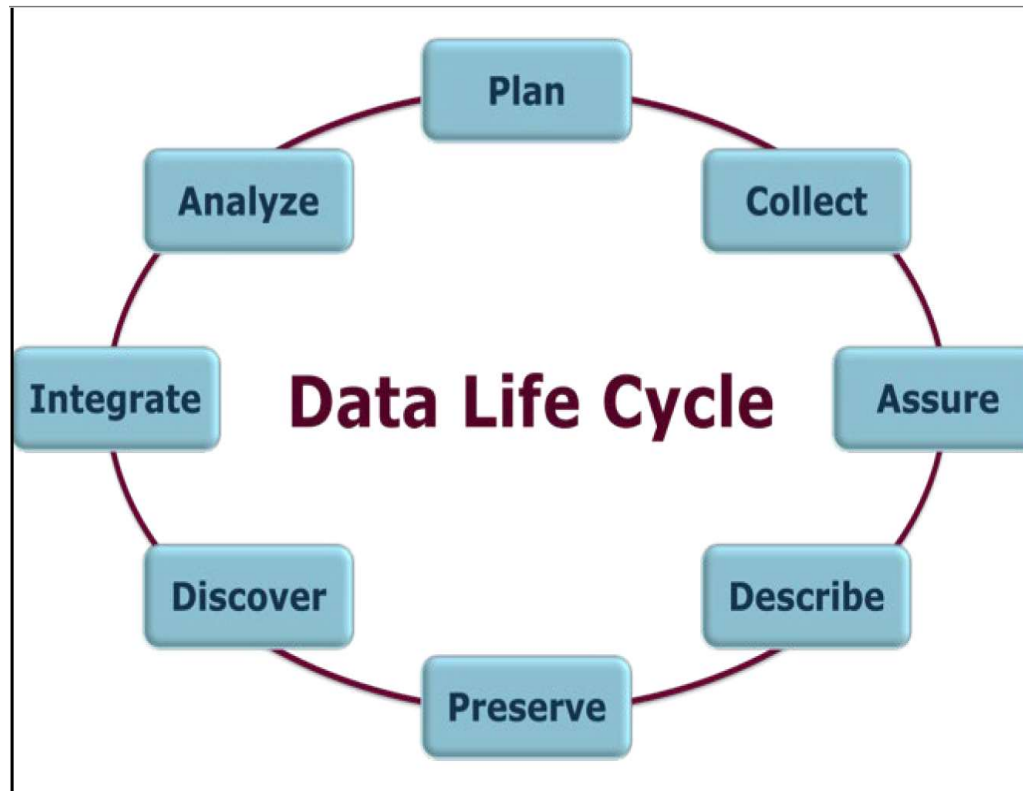
2.1 연구 데이터 정의

- 과학적 연구에서 사용된 일차 자료와 이를 분석 처리한 이차 자료
- 연구자에 의해 직접 작성된 연구의 결과로서 수치, 문자, 이미지, 음성 등 사실적 기록
- 연구의 진실성, 독자성을 증명할 수 있는 결정적 근거
- 다른 연구자가 동일한 조건으로 반복할 경우 재현 가능해야 함
- 연구의 진실성 확보를 위한 출발점

2.2 연구 데이터 관리

- 연구의 계획에서 종료되는 시점 사이에 생성되는 중간 생성물과 최종 결과물, 연구 종료 후 관리 문제까지 포함
- 연구 데이터의 수집
- 연구 데이터의 기록
 - 다른 연구자가 재현할 수 있도록 전 과정에 걸쳐 상세하고 명확히 기술
- 연구 데이터의 보관
 - 연구 종료 후 안전하게 저장, 보관 필요

1) Data Lifecycle



<https://www.dataone.org/best-practices>

2) DMP Tools

- 2011년 1월 시작
- 연구자가 데이터 관리 계획을 작성하는데 도움이 되는 무료 오픈 소스 온라인 애플리케이션
- 많은 연구 자금 지원 기관에서 DMP 연구 제안 시 제출 프로세스의 일부로 의무화
- 236개 기관에서 사용 중

Welcome

Create data management plans that meet institutional and funder requirements.

[Get started](#)

DMPTool by the Numbers


31,108
Users


27,620
Plans [More](#)


236
Participating Institutions [More](#)

Top 5 Templates

Digital Curation Centre

NSF-BIO: Biological Sciences

NSF-SBE: Social, Behavioral, Economic Sciences

USDA-NIFA: National Institute of Food and Agriculture

NIH-GEN: Generic

[More](#)

DMPTool News

[Release notes: Translations and more](#)

[Go to the blog](#)
 [RSS](#)

DMP Tools

- Top 10 Checklist
 1. What data will be created?
 2. Who will create the data?
 3. Roles and Responsibilities
 4. Software and Services required
 5. Naming and describing your data
 6. Data Sharing with Collaborators
 7. Storage - short & long term
 8. Dissemination
 9. Restrictions to Sharing
 10. Permissions to share

3) 연구데이터 관리서비스 구현 시 고려사항

- 연구데이터 관리서비스 구현 시 성공적인 서비스를 위한 고려사항 도출
- 미국, 독일, 호주의 대학도서관 6곳과 1개의 기관 대상 조사
- 9개의 연구데이터 서비스 영역 도출
- 각 기관의 연구데이터 관리의 고충과 성공 비결 조사

김성훈, 오삼균(2018). 연구데이터 관리서비스의 구현 시 고려사항에 관한 연구. 정보관리학회지 35(2)141-162

① 연구데이터 관리서비스의 영역과 정의

서비스 영역	정의
DMP 작성지원(DMP writing support)	연구자들의 DMP 작성을 지원하는 서비스
데이터 파일 정리(Data file organization)	연구데이터 파일명 부여, 버전관리 및 파일 포맷 선정 지원 서비스
데이터 기술(Data description)	학문분야별 적합한 메타데이터 표준 안내 서비스
데이터 저장(Data storage)	클라우드, 웹하드, 자체개발 시스템 등을 통한 데이터 저장 및 백업 서비스
데이터 공유 및 접근(Data sharing and access)	합법적인 범위 내에서 데이터에 접근이 가능하도록 공유의 필요성 및 방법 안내 서비스
데이터 보존(Data preservation)	연구데이터 장기보존을 위한 레포지터리 안내 서비스
데이터 인용(Data citation)	연구데이터 인용을 위한 ID 부여하여 활용 및 재활용 촉진하는 방안 안내 서비스
데이터관리 교육(Data management education)	연구데이터 관리를 위한 워크숍, 컨설팅, 교육 서비스
데이터 지적재산권(Data Intellectual Property Rights)	연구데이터의 지적재산권과 라이선싱 안내 서비스

② 국내 적용을 위한 연구데이터 관리서비스

1. DMP 작성 지원
연구자를 대학, 출연연, 연구분야별로 요구사항에 따라 서비스
2. 데이터 파일 정리
연구자 의견을 정확히 파악하여 파일의 내용과 표준화가 필요
3. 데이터 기술
연구분야, 데이터 유형, 관리주체에 따라 메타데이터 관리에 주의가 필요
4. 데이터 저장
장기적인 관리에 대한 비용 고려
5. 데이터 공유 및 접근
데이터 정제의 주체와 방식 설정이 중요

② 국내 적용을 위한 연구데이터 관리서비스

6. 데이터 보존

보존대상에 대한 기준과 정책 수립이 필요

7. 데이터 인용

데이터의 영구 ID 체계가 특화되어 버전관리, 데이터 그룹 체계가 필요

8. 데이터 관리 교육

공통된 정책에 따라 교육 지원이 필요

9. 데이터 지적재산권

공통된 정책을 위해 국가 차원에서 기관이 발족되어 저작권 관리의 일관성 필요

10. 추가사항

연구데이터 관리서비스를 위해 데이터 과학자를 중심으로 한 관리조직이 필요

2.3 연구데이터 공유

- 데이터 증명과 과학적 재현을 위해 중요
 - ① 정보를 널리 알림으로써 지식의 진보를 증진하기 위해
 - ② 비판과 피드백 그리고 재현을 허용하기 위해
 - ③ 연구자 간 신뢰, 협력, 공동연구의 문화를 창출하고 유지하기 위해
 - ④ 개방성과 신뢰성을 보여줌으로써 대중으로부터 지지를 획득하기 위해
데이터와 연구 결과를 공유

Shamoo AE, Resnik DB. Responsible conduct of research (2nd Edition). Oxford University Press. New York, 2009

1) 연구데이터 공유: 미국 국가조사위원회

(The National Research Council, 2003)

- 출판을 통해 과학적 연구 결과, 연구 데이터, 재료를 공유하는 것은 과학적 진보를 가능하게 하는 핵심이며,
 - 양호한 양질의 출판 과정은 대중의 관심 사항으로
 - 저자들은 다른 연구자들이 자신들이 수행한 연구를 검증하고 재현 가능하도록 해야 하고
 - 다른 연구자들이 자신의 연구를 더욱 효과적이고 효율적으로 발전시킬 수 있도록 하기 위해
- 원데이터를 공유해야 한다.

National Research Council (2003). Sharing publication related data and materials: responsibilities of authorship in the life sciences

2) 연구 데이터의 공개 의무

- PLoS 학술지 : 데이터 공유 정책을 취하고 있음에도 불구하고
10명 중 1명만 그 요청에 응답하여 원 데이터를 보냄
이유:
 - ① 개인 정보 보호 문제
 - ② 공개에 대한 우려
 - ③ 데이터에 대한 독점권을 보유하려는 욕구
- Nature : 연구데이터의 공개 없이는 논문 게재 불가능 명시 (2018.4)

3) 과학자에게 데이터 공유 의미 (1)

- 2009~2013년간 다국적 과학 연구자들에게 설문 조사
- 지리적인 차이, 문화적인 차이 존재
- 주제분야에 따라 데이터 공유 및 재사용의 제약과 원동력이 다름
- 지속적인 교육과 평가가 이루어져야 함
- 데이터 공유: 과학자가 의도적으로 다른 연구자의 연구나 기타 관련 과학 활동에 사용하기 위해 자신의 데이터를 사용할 수 있게 할 때 발생
- 논문 딸림 자료, 기관이나 개인 웹 사이트에 데이터를 게시하거나 저장소에 데이터 세트 저장

3) 과학자에게 데이터 공유 의미 (2)

- 개인적인 요청에 의해 데이터 공유
- 데이터 수집과 관리가 편리한 관리 도구가 추가적으로 개발 필요
- 공유에 대한 인식 장애 해결 (편리함을 통해 시간 부족에 대한 장애 극복)
- 데이터 공유 시 인센티브 제공함으로 증가 가능
- 데이터 세트를 수집, 정량화, 정리, 관리하는 연구원에게 기여도를 인정하는 방식
(인용 및 학술보상 시스템을 통해 데이터 공유를 가치있게 생각할 수 있음)
- 데이터 공유의 비활성과는 과학 발전의 주요한 장애가 될 수 있음

4) Open Science에서 연구데이터 (1)

- 올해 노벨 물리학상을 수상한 중력파 연구는 국내 과학기술계에 적잖은 파장을 몰고 왔다. 이 연구는 전기·전자 및 초정밀재료공학 등 온갖 과학기술이 집대성된 융합 연구의 성과다. 이 연구를 실행한 라이고 과학협력단은 세계 14개국 약 1000여명의 과학자가 참여했다. 이들 중에는 한국중력파 연구협력단 등 국내 과학자 14명도 있다. 우주 탄생을 이해하는 데 단서가 될 이 같은 과학적 발견은 **오픈데이터**를 기반으로 한 공동 작업이 없었다면 성공하기 힘들었을 것이다.

<http://news.mt.co.kr/mtview.php?no=2017111718531521667&outlink=1&ref=http%3A%2F%2Fsearch.naver.com>

4) Open Science에서 연구데이터 (2)

- 세계 데이터의 90%는 지난 2년 동안 생성
- 데이터 생성 속도는 2년마다 2배로 증가
- 우리나라도 데이터 중요성을 인식
- 정부 보유 공공데이터를 기계학습이 가능한 오픈포맷으로 전환해 개방
- 공공기관 보유 데이터를 발굴해 개방하는 방안을 수립

<http://news.mt.co.kr/mtview.php?no=2017111718531521667&outlink=1&ref=http%3A%2F%2Fsearch.naver.com>

87%

1914년 이후 노벨상 수상 연구의
87%가 대형장비의 대용량 데이터
분석 연구에서 나왔습니다



[LIGO 연구단]
 중력파 검출로
 노벨상 수상 (2017)



[인간 지놈 프로젝트]
 인간 30억개 DNA
 염기서열 분석 (~2003)

과학기술정보통신부 보도자료, 2018
 서랍 속 연구데이터
 함께 쓰는 빅데이터로 새롭게 거듭난다

5) 연구데이터 공유의 중요성 (1)

- 실패한 연구데이터도 공유할 수 있어야 !
- 완료된 연구도 상당수는 사장 → 중복연구 등 낭비요인도 심각
→ 모든 연구기록 DB화로 관리 필요
- 과학은 데이터의 기록
- 데이터가 의미를 갖기 위해서는 그 데이터에 대한 구체적인 기록이 필요하고, 이 기록은 데이터의 원주인이 아닐수록, 데이터를 획득한 시간이 지날수록 더 중요해진다.
- 유추와 추측에 의존한 데이터는 데이터로서의 가치를 잃는다.
- 많은 선행 연구들이 뉴턴에게 '거인의 어깨'를 제공해 준 것처럼, 오늘보다 내일에 더 큰 거인의 어깨를 내어주려면 기록에 기반한 데이터를 관리하고 공유해야 한다.

5) 연구데이터 공유의 중요성 (2)

- 롱테일 데이터 :

개별 데이터 크기 분포 그래프에서 데이터 용량은 작지만 더 큰 비중을 차지하면서 긴꼬리를 갖게 되는 작은 데이터

- 80%의 작은 데이터들이 연구의 돌파구를 제공하는 결과를 낼 수 있음을 강조하기 위해 사용
- 2014년 의생명과학 분야 연구: 완료된 연구의 50%이상이 유효한 연구임에도 사장
- 결과가 공개되지 않은 연구는 또 다른 중복 연구를 하게 하고 연구의 재현율을 떨어뜨리는 결과를 가져옴
- 연구가 완료되면 그 연구를 통해 나온 모든 데이터를 공개하는 것이 개별 연구의 투명성 확보 뿐만 아니라 새로운 연구에 이바지할 수 있고 더 큰 지식을 만들어 낼 수 있는 기반이 됨

김재수 < 한국과학기술정보연구원 첨단정보융합본부장 > <http://news.hankyung.com/article/2017112738921>

6) 연구데이터 관리 정책: 한국

- 한국연구재단을 중심으로 연구제안서 제출 시 DMP(Data Management Plan) 의무제출 및 연구 데이터 수집을 위한 구체적인 방안들이 제시될 것으로 예상
- 연구데이터 관리 서비스도 급속하게 실시될 것으로 예상

2.4 연구데이터 공유 : 연구 논문의 OA

- OA 학술지

년도	2000년	2011년	2018년
학술지 종수	744종	6,713종	11,932종

- OA 논문 수

년도	2000년	2011년	2018년
논문수	20,702	340,130	3,237,074

<https://doaj.org/>

1) OA 학술지 현황

- Green and Gold Open Access Percentages and Growth, by Discipline
- 2009~2011년 톰슨 로이터 ISI에 색인된 12,500개 학술지를 대상으로 OA 원문을 자동 수집하여 무작위로 1,300 편의 논문을 14개 학문분야를 대상으로 조사

1) OA 학술지 현황

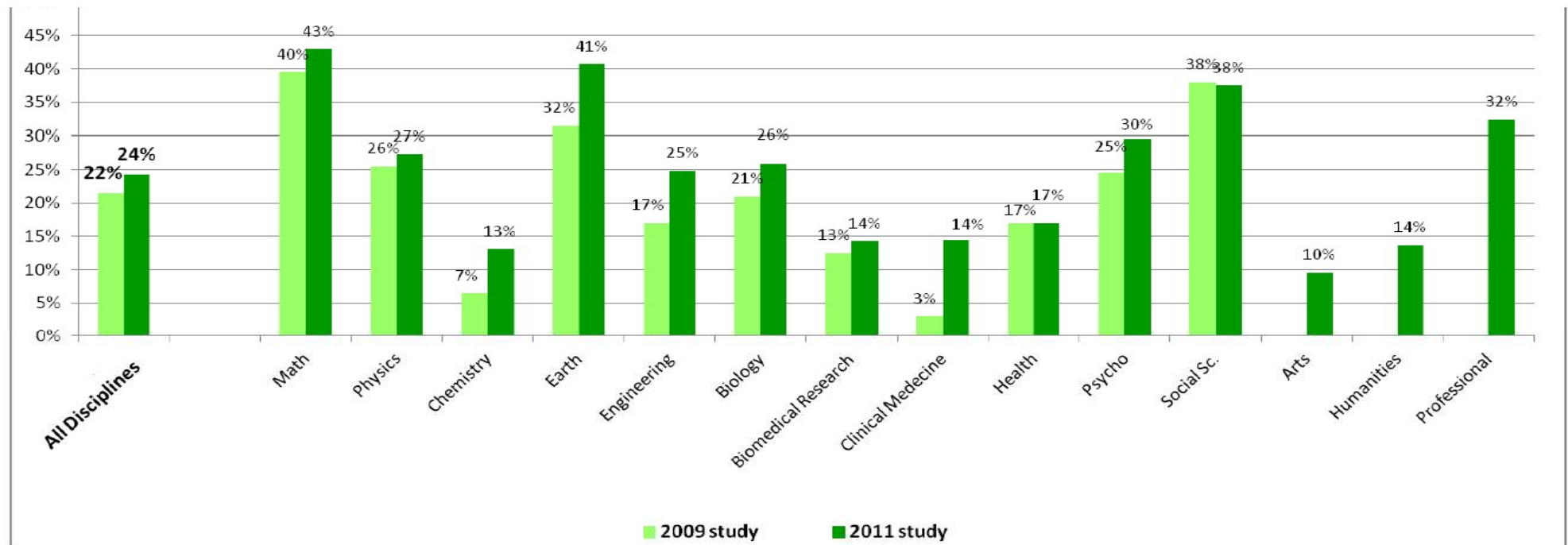


Figure 4. Comparing average percent OA for the publication range covered in both samples (2005-2006) as measured in 2009 and then in 2011.

<https://arxiv.org/ftp/arxiv/papers/1206/1206.3664.pdf>

1) OA 학술지 현황

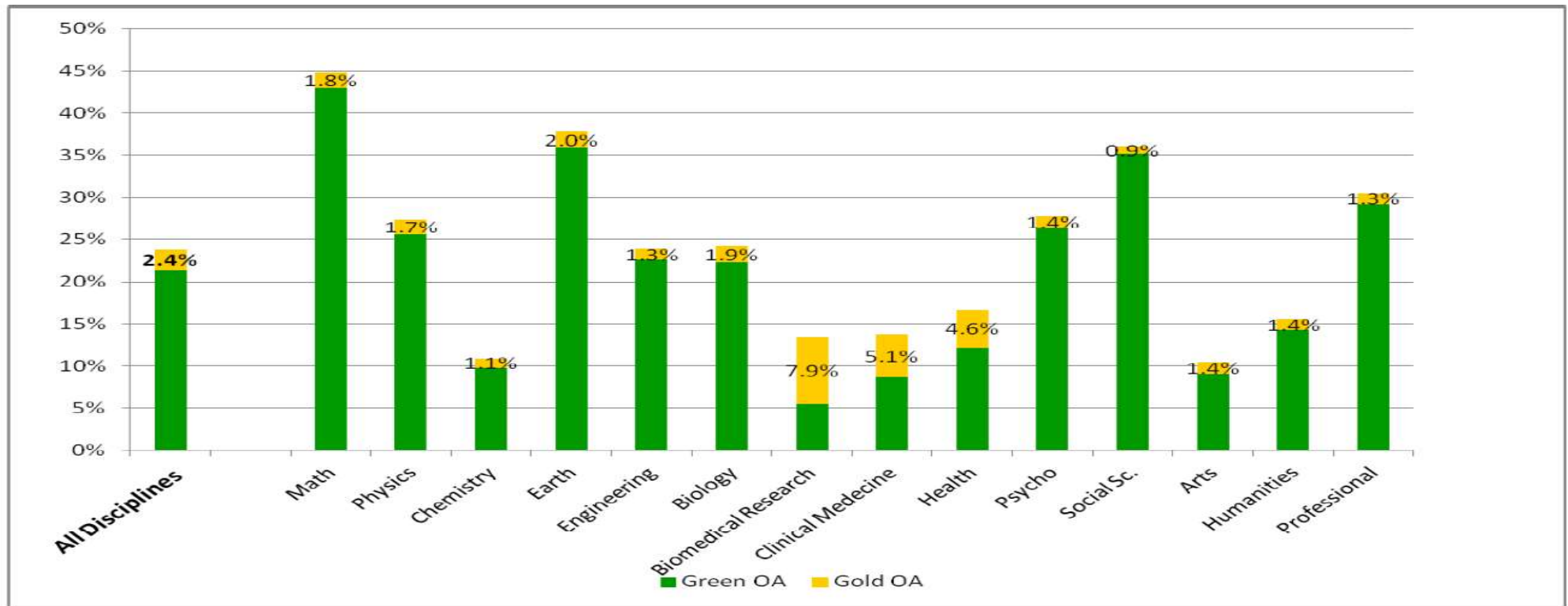
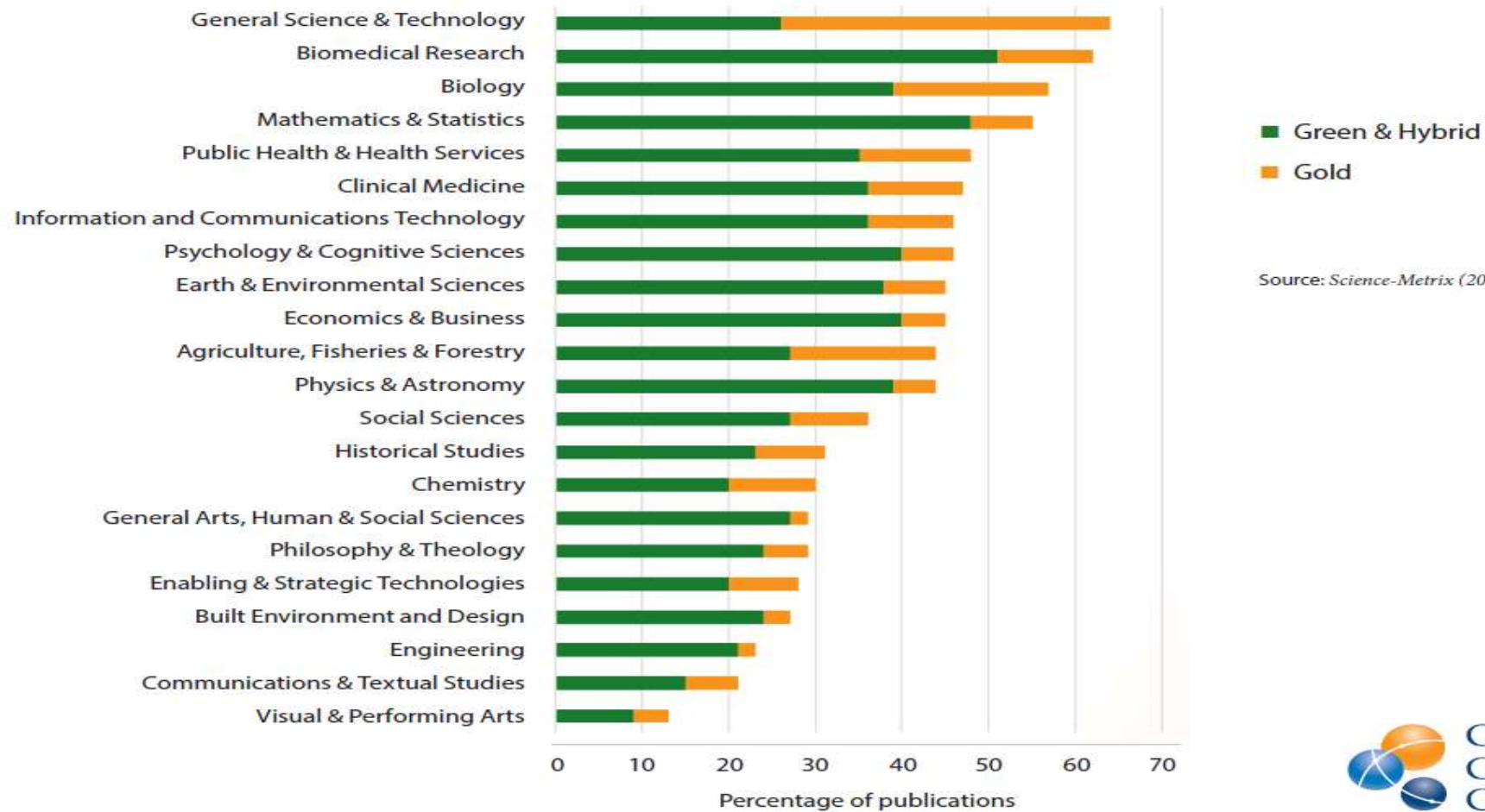


Figure 5. Percent Gold and Green OA (measured in 2011) for 2005-2010

Open Access Publications by Discipline Area



2) Institutional Repository 현황

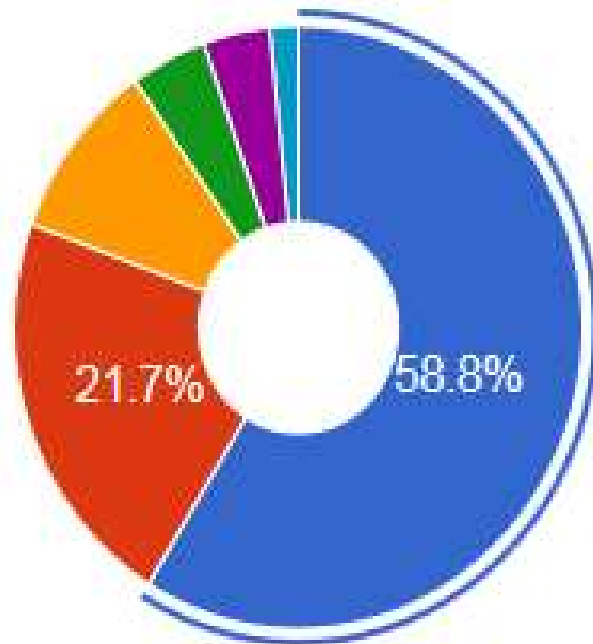
- Open DOAR에 등록된 IR : 3,502개 (2017년 12월)
국내 사이트 34개 등록
- ROAR에 등록된 IR : 4,653개 (2018년 4월)
국내 : 46개
- OAK Central : 38개
의학분야 IR : 8개
(중앙도서관 관리 4개, 의학도서관 자체 관리 4개)

OAK Portal 2018.05.10 현황

OAK 유형별 현황		OAK 연도별 현황	
건수	자료유형	연도	건수
논문	367,095	2017	137,518
학위논문	135,767	2016	112,094
기타	60,478	2015	56,160
보고서	27,132	2014	62,232
단행본	23,609	2013	301,776
특허	10,066		
멀티미디어	58		
프리젠테이션	42		
데이터셋	2		

<http://www.oak.go.kr>

자료유형별 현황

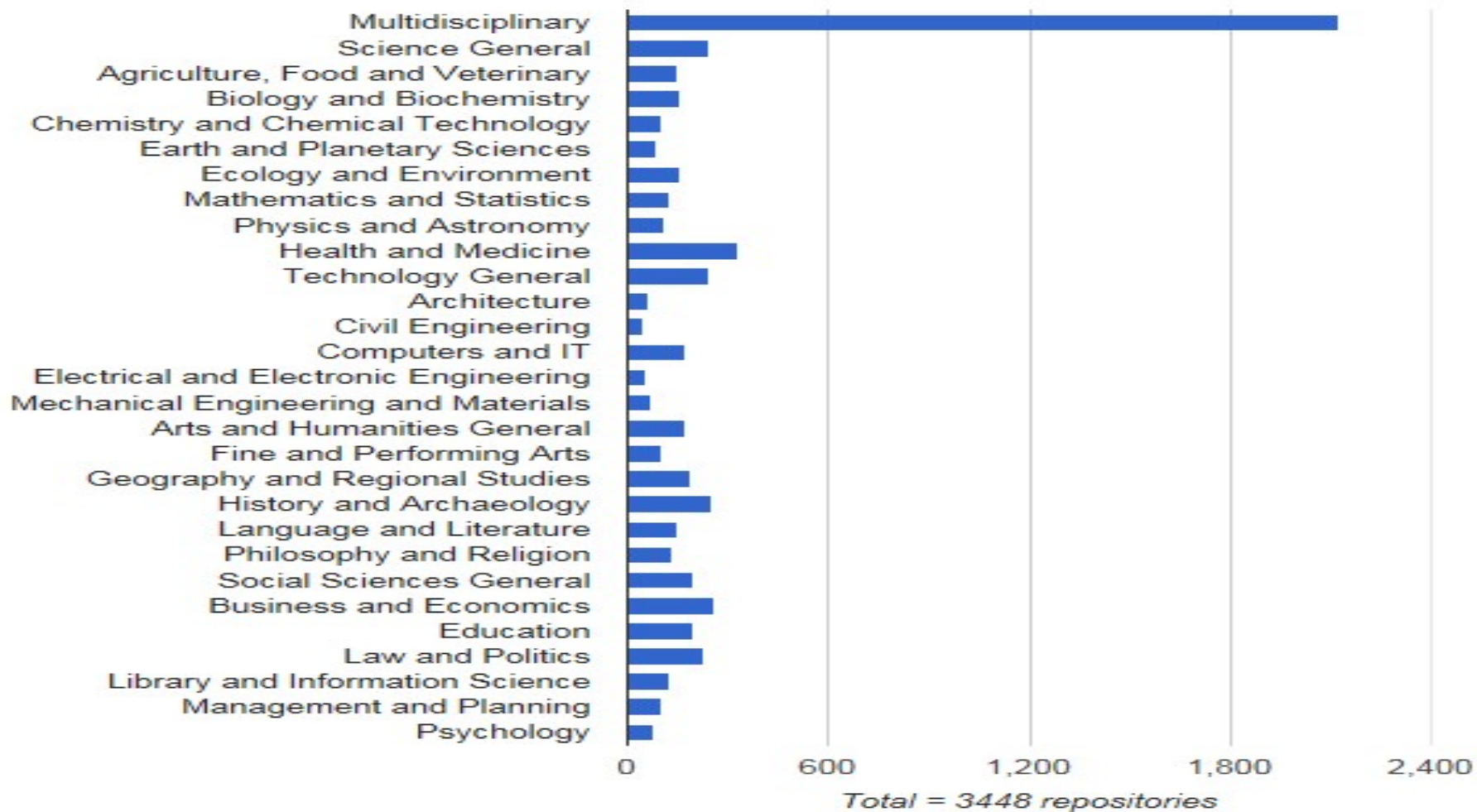


1. 논문
2. 학위논문
3. 기타
4. 보고서
5. 단행본
6. 특허

<http://www.oak.go.kr>

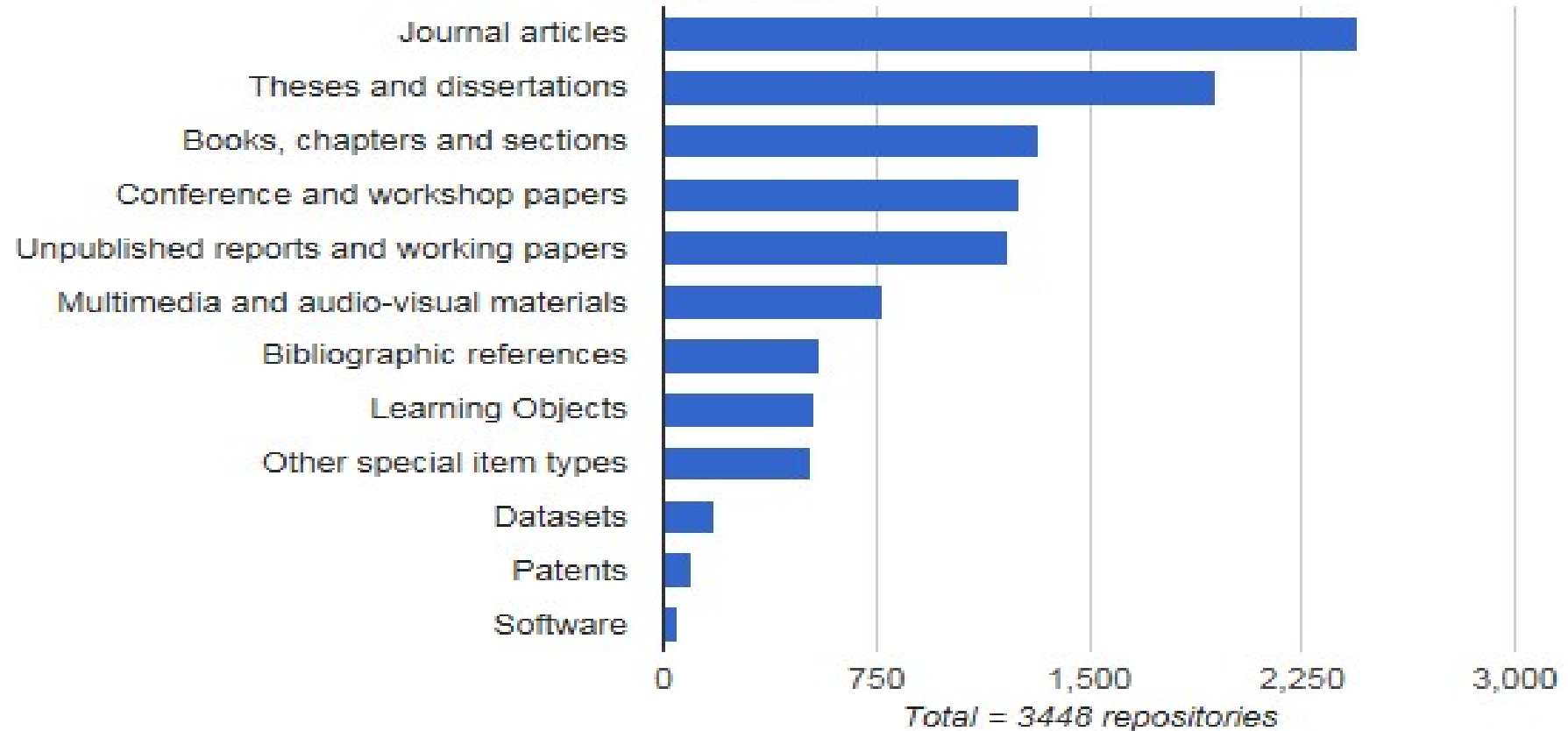


Subjects in OpenDOAR - Worldwide



OpenDOAR - 15-Nov-2017


Content Types in OpenDOAR Repositories - Worldwide



OpenDOAR - 15-Nov-2017

연세대학교의학도서관 IR

YUHSpace


YUHSpace
Yonsei University Medical Library

연세대학교 의학도서관 | [Login](#)

Yonsei University Health System Space

Communities & Collections

Titles

Authors

Yonsei Authors

연세의료원
간행물 보존사업

Guide

Recent Additions

Top Download

+

- Augmentation index association with reactive hyperemia as assessed by ...
- Association of serum proprotein convertase subtilisin/kexin type 9 with c...
- Association between Serine/Threonine Kinase 39 Gene Polymorphism, H...
- Association between CDH13 Variants and Cardiometabolic and Vascular ...
- Adiponectin gene polymorphisms are associated with long-chain ω3-pol...
- Additive beneficial effects of valsartan combined with rosuvastatin in the...

이달의
SCI급 등재논문

바로가기 >



이 달의 SCI급 등재 논문.

Communities in YUHSpace

[▶ College of Medicine](#)
[▶ College of Nursing](#)
[▶ Research Institutes](#)

[▶ College of Dentistry](#)
[▶ Graduate School of Public Health](#)
[▶ Others](#)

License





STATISTICS

Total View : 1,850,518

Total Download : 74,335

Today View : 0


YUHSpace
Yonsei University Medical Library

Dspace Software Copyright © 2002-2017 Duraspace
Yonsei University Medical Library All right Reserves. / TEL:02-2228-2915, FAX:02-365-3093 /

3. 의학 연구 데이터

- 의학 (Medical Science)
 - ① 잠재적 가치와 활용 가능성이 높음
 - ② 연구 수행 과정에서 개인 정보 보호와 윤리적인 문제 등 고려
 - ③ 질병 치료나 예방 나아가 인류의 건강과 직접적으로 관련
 - ④ 공익적 성격
 - ⑤ 의학 연구 데이터의 보존과 공유, 공개를 위한 관리는 큰 의미

3-1 의학 연구 데이터

- 종류

환자 진료 기록, 건강 검진 기록, 임상 기록, 사망 기록, 임상 시험 기록, 유전체 정보, 연구 논문 등



종류와 형태가 다양
대용량인 경우가 많다 (빅데이터)

3.1 의학 연구 데이터 : 연구논문 OA

- OA논문의 확산
- NLM의 PubMed Central
- 한국의학학술지편집인협회의 Synapse

PubMed 논문 현황


	2016	2015	2014	2013	2012	2011	2010	2009	2008	2007
논문수	1,264,100	1,254,469	1,201,589	1,146,233	1,085,595	1,017,939	940,348	875,631	835,284	784,836
Journal Article	1,175,994	1,161,221	1,120,049	1,066,334	1,016,294	950,739	874,920	811,788	772,372	725,167
English	1,216,801	1,197,433	1,120,049	1,087,184	1,024,448	954,653	875,825	810,815	769,161	16,550
Review	125,449	133,425	129,146	117,640	108,138	100,890	94,006	89,793	89,254	89,930
Meta Analysis	10,600	12,628	11,525	9,859	7,985	6,023	4,691	3,789	3,177	2,874
Systematic Reviews	39,752	37,847	34,465	30,432	26,584	23,008	19,920	16,897	15,463	13,916
Abstract	1,085,101	1,074,339	1,037,931	987,225	938,927	873,760	804,117	744,927	705,395	660,042
Free Fulltext	519,317	516,451	483,231	442,695	398,021	350,961	307,191	272,513	238,467	200,081
Fulltext	1,193,929	1,180,475	1,122,706	1,065,927	1,002,653	932,105	857,495	787,282	741,249	682,110
Reader Comments	833	1,040	1,280	766	429	259	207	162	150	115
MEDLINE	767,271	1,009,872	1,015,955	997,305	949,111	904,461	847,687	797,097	768,030	730,186
Dental Journal	13,117	17,379	17,990	18,271	18,009	17,012	15,096	14,139	13,844	12,615
Nursing Journal	19,606	23,493	23,677	22,238	20,717	20,101	18,971	18,401	17,942	16,550
Core Clinical Journal	55,877	61,026	58,899	58,447	54,989	55,436	53,859	52,830	53,007	52,863
PMC	390,682	387,508	359,675	325,430	281,794	239,828	204,048	173,001	138,774	98,679
NIH grants	73,107	100,320	104,727	105,364	100,111	97,336	91,779	83,683	66,898	36,290
Korea	38,274	37,133	33,707	30,065	27,302	24,421	20,942	17,214	15,187	12,683
TRIAL REGISTRATION	6,637	5,475	4,611	3,323	2,506	2,007	1,539	1,102	740	401

1) PubMed Central 학술지 현황

- NLM에서 제공하는 생의학 및 생명과학 학술지의 무료 디지털 아카이브
- 2000년 2월 서비스 시작
- 목적 :
 - ① NIH의 기금 지원으로 생산된 모든 연구 성과물에 대한 중앙 리포지토리를 구축함으로써 생의학 및 생명과학 핵심 출판물을 장기적으로 보존
 - ② 전 세계 과학자들이 인터넷을 통해 의학 분야의 진보된 연구 출판물을 쉽게 접근 가능
 - ③ 고품질의 연구 성과물을 법적, 경제적, 기술적 장벽 없이 이용 가능하도록 추진
- HTML, PDF, PubReader 형태의 원문과 이미지 제공

PubMed Central


NCBI
Resources
How To
nwkim51
My NCBI
Sign Out


US National Library of Medicine
National Institutes of Health

PMC
Journal List
Advanced

Search

Help




PMC

PubMed Central® (PMC) is a free full-text archive of biomedical and life sciences journal literature at the U.S. National Institutes of Health's National Library of Medicine (NIH/NLM).

PubReader

A whole new way to read scientific literature at PubMed Central



Get Started

- [PMC Overview](#)
- [Users' Guide](#)
- [Journal List](#)
- [PMC FAQs](#)
- [PMC Copyright Notice](#)

Participate

- [Information for Publishers](#)
- [Add a Journal to PMC](#)
- [Participation Agreements](#)
- [File Submission Specifications](#)
- [File Validation Tools](#)

Keep Up to Date

- [New in PMC](#) | [RSS](#)
- [PMC Announce Mail List](#)
- [Utilities Announce Mail List](#)
- [Tagging Guidelines Mail List](#)

Other Resources

- [PMC International](#)
- [Text Mining Collections](#)
- [Developer Resources](#)
- [NLM LitArch](#)
- [PMC Citation Search](#)
- [PMC Accessibility](#)

4.5 MILLION Articles

are archived in PMC.

Content provided in part by:

2027	329	4368
Full Participation Journals	NIH Portfolio Journals	Selective Deposit Journals

Public Access

- [Funders and PMC](#)
- [How Papers Get Into PMC](#)
- [NIH Manuscript Submission System](#)
- [My Bibliography](#)
- [PMCID/PMID/NIHMSID Converter](#)

Synapse : 대한의학학술지편집인협의회



A Digital Archive & Reference Linking Platform
of Korean Medical Journals



Search Synapse ▼ for
Find Synapse Articles
Clear
[Advanced Search](#)

Synapse Services
Journal Browser
Advanced Search

About Synapse
Overview
Help
Disclaimer








Synapse Journals

Find Journals

Search by part or all of a journal name

As of November 15, 2017, there are 126 journals.

ALL A-I J K L-Z

-  Allergy, Asthma & Immunology Research Allergy Asthma Immunol Res | 2092-7355
-  Allergy, Asthma & Respiratory Disease Allergy Asthma Respir Dis | 2288-0402
-  Anatomy & Cell Biology Anat Cell Biol | 2093-3665
-  Annals of Clinical Microbiology Ann Clin Microbiol | 2288-0585
-  Annals of Clinical Neurophysiology Ann Clin Neurophysiol | 2508-691X
-  Annals of Coloproctology Ann Coloproctol | 2287-9714
-  Annals of Dermatology Ann Dermatol | 1013-9087
-  Annals of Geriatric Medicine and Research Ann Geriatr Med Res | 2508-4798
-  Annals of Hepato-Biliary-Pancreatic Surgery Ann Hepatobiliary Pancreat Surg | 2508-5778

OA 현황 : Biomedical 분야, 2005

- 2005년 PubMed 논문을 이용해서 data 수집
- OA, 국가, 논문 형태, Impact Factor, 출판사, 출판 형태 분석
- OA : 논문의 27% (70%이상이 출판사 웹사이트를 통해 제공)
- OA 논문 형태: 전통적인 구독 model
 - 개인 사이트나 기관 IR을 통한 OA 논문 비율은 매우 낮음
- 제1저자 기준 국가별 분포: 1위 미국 (n=1,241 중 30.1%) 19위 한국 (n=30 중 30.0%)
- 2005년 논문 중 open access 비율 26.6%
- OA 학술지의 22.3% IF 있음
- 중간 규모의 상업 출판사에서 32.8%가 출판
- 2008년 NIH 공공 접근 정책이 의무화되면서 2005년이 비해 약 8배 이상 증가

2) 임상 시험

- 제약 회사의 임상 연구 보고서
- 학술 논문 작성 시 수집한 데이터
- 미국뿐 만 아니라 전세계적으로 학술 연구 논문 발표에 사용된 데이터는 등록하도록 규정
- 공인된 사이트:
NIH의 ClinicalTrials.gov, ICTRP의 Primary Registry,
질병관리본부 국립보건연구원의 CRIS 등

임상 시험 등록이 강조되는 이유

1. 임상연구에 대한 정보 공개를 통해 연구자가 의도적으로 유의한 연구 결과만 발표할 수 없도록 방지
2. 불필요한 임상시험의 중복을 피할 수 있도록 함으로써 피험자들의 권리 보장
3. 유사 연구의 중복 예방
4. 세계적 연구 동향 및 지식 제공
5. 의학적 연구의 공익적 책임 도모



① ICMJE의 임상시험 정책

- ICMJE : International Committee of Medical Journal Editors
- 임상시험 결과를 회원 학술지에 발표하고자 할 때 피험자가 연구에 참여하기 전에 ICMJE에서 승인한 등록 사이트에 임상시험에 대한 필수 정보를 사전에 등록하는 것을 의무화
- 사전 등록되지 않은 임상시험에 대해서는 논문 게재 거부
- 이후 다른 의학학술지에서도 확산
- 인정하는 등록 사이트 6개

② ICTRP의 Primary registry

- International Clinical Trial Registry Platform
- 2010년 5월 WHO에서 운영하는 임상시험 등록 플랫폼
- Primary registry로 승인을 받아 등록 자료를 국제사회와 공유
- 임상 연구 등록 사이트를 구축 및 정보 공유 독려
- 임상시험 등록을 의무화하기 위한 정책 강화
- 정보의 질적 향상을 목적으로 다양한 지원
- 최소 20개 항목에 대한 정보 요구

③ 미국의 임상시험 공개 의무화

- 2007년 9월 이후
미국에서 진행되는 임상시험에 대해서 연구정보에 대한 사전 등록
- 2009년 부작용 보고
- 2010년 9월 임상시험 완료 1년 이내 기초 결과보고를 의무화


NIH Public Access Policy

- NIH : 미국 뿐만 아니라 세계 최대 규모의 연구지원 기관으로 최초로 Open Access 정책 채택
- NIH 기금을 받아 Archive된 출판물에 대한 공공 접근 향상에 관한 정책
- PMC에 의무적으로 제출하도록 규정
- NIH 전체 혹은 부분적으로 연구비를 지원받아 생산된 peer-reviewed 논문을 대상
- 논문 투고 시 출판사와 저작권 계약을 할 것을 요구
- Open Access 출판을 위한 비용 지원
- 기탁 장소: PMC
- 기탁 시점: 출판일로부터 12개월 이내
- 2005년 권고 수준 → 2008년 의무 수준
- DMP 도입

ClinicalTrials.gov

- 1997년 FDA 현대화 법에 의해 임상시험 등록을 의무화하고 이를 위한 시스템인 ClinicalTrials.gov를 구축
- 2000년 미국국립보건원 NIH에서 ClinicalTrials.gov를 운영하면서 임상시험 등록이 본격화
- 2005년 JAMA, NEJM, Lancet 등 세계 유명 학술지 편집인 협의회인 ICMJE가 회원 학술지의 논문 출판 요건으로 '공개적인 임상시험 등록'을 요구하면서 본격적인 임상시험의 활성화가 이루어짐
- 등록절차: ClinicalTrials.gov에서 개정 생성 후 임상시험 정보 등록. 등록된 임상시험 정보는 최소 6개월마다 update를 진행

ClinicalTrials.gov

 U.S. National Library of Medicine
ClinicalTrials.gov

Find Studies ▾ About Studies ▾ Submit Studies ▾ Resources ▾ About Site ▾

ClinicalTrials.gov is a database of privately and publicly funded clinical studies conducted around the world.

Explore 280,153 research studies in all 50 states and in 204 countries.

ClinicalTrials.gov is a resource provided by the U.S. National Library of Medicine.

IMPORTANT: Listing a study does not mean it has been evaluated by the U.S. Federal Government. Read our [disclaimer](#) for details.

Before participating in a study, talk to your health care provider and learn about the [risks and potential benefits](#).

Find a study (all fields optional)

Status ⓘ

☐ Recruiting and not yet recruiting studies

☒ All studies

Condition or disease ⓘ (For example: breast cancer)

Other terms ⓘ (For example: NCT number, drug name, investigator name)

Country ⓘ

▾ X

Search [Advanced Search](#)

[Help](#) | [Studies by Topic](#) | [Studies on Map](#) | [Glossary](#)

Patients and Families
Search for actively recruiting studies that you may be

Researchers
Search the database to stay up to date on developments

Study Record Managers
Learn about registering studies and about submitting

3.2 의학 연구 데이터 관리

- 필요성
 1. 개인 정보 보호
 2. 새로운 연구의 밑받침
 3. 중·저개발 국가의 연구자들에게도 큰 기회를 부여
 4. 세계적인 의학 발전에 기여
 5. 임상 시험 결과에 대한 은폐와 거짓 연구 방지에도 의미
 6. 표준화된 진료 기록 유지와 적절한 치료 제공을 위한 가이드라인 제시

3.2 의학 연구 데이터 관리

- 연구자 지원 정책
- 빅데이터의 연계 및 통합
- 병원 데이터와 의료 빅데이터의 연계

1) 의학 연구 데이터 관리 기관 : 한국

- 우리나라 의학 연구 데이터 수집 기관 (공공, 빅 데이터)

1. 건강보험심사평가원 데이터

- ① 공공기관 최초로 대용량 보건의료 빅데이터 개방 시스템을 구축, 운영
- ② 확보된 다양한 의료 빅데이터를 연구자에게 제공

2. 국민건강보험공단 데이터

- ① 공단 고유 업무를 통해 다양한 빅데이터 보유
- ② 국민건강보험포털, 표본 코호트 DB에 접속하여 자료 신청

1) 의학 연구 데이터 관리 기관 : 한국

3. 질병관리본부 국립보건연구원 : CRIS (임상연구정보서비스)

- ① 2010년 5월 WHO와 ICTRP와 연계
- ② ICTRP에서 요구하는 최소 필수 항목 20개를 포함하여 약 40개 항목 등록
 - > 국내에서의 임상 시험 뿐만 아니라 관찰 연구 등 임상 연구 수행에 대한 정보를 국제적으로 공유
- ③ 근거 평가에 있어 객관성 향상
- ④ 국내 임상 연구 수준의 우수함 홍보
- ⑤ 임상시험의 윤리적 수행에도 도움
- ⑥ 등록을 의무화하는 법이나 규정 도입, 민간 차원에서의 등록 활성화를 위한 적극적 지원 필요
- ⑦ 연구자들이 국제적인 사이트 선호로 비 활성화

2) 보건 의료 빅데이터 활용 사례 : 한국

- 의학 연구 데이터 활용 시 어려운 점
- 법률적 측면 : 2011년 10월 '개인정보 보호법'
2013년 3월 '생명윤리 및 안전에 관한 법률'
→ 해당 법령들이 요구하는 조건들을 충족시키는 연구 수행이 현실적으로 어려움
- 공공기관의 자료 관리와 운영의 어려움
- 관리 인력, 자원 확충이라는 추가 부담

2) 보건 의료 빅데이터 활용 사례 : 한국

- 공공데이터 법 : 2013년 10월

‘공공데이터의 제공 및 이용 활성화에 관한 법률’

→ 의학 연구는 질병 치료나 예방 나아가 국민 건강 증진을 목적으로 한다는 점에서 해당 법률 취지에 맞추어 공공기관의 자료를 적극 활용

3) 보건 의료 빅데이터 활용 사례 : 영국

- 2013년 Personalized Health and Care 2020 발표
- 환자와 시민의 의료와 복지 정보에 대한 통제권 강화
- 분산된 사회보장 데이터를 수집, 저장, 연계, 분석하는 독립 조직으로 HSCIC (Health & Social Care Information Center) 설립

4) 보건 의료 빅데이터 활용 사례 : 미국

- 민간 보험사들을 중심으로 다양한 정보 통합 플랫폼이 활성화
- 간접적인 조정 역할로서 보건부 산하 ONC (Office of the National Coordinator)를 설치
- 데이터의 상호운용성을 높이기 위한 정보 제공과 분류 표준화 등을 담당

5) 임상 연구 현황 (연세의료원)

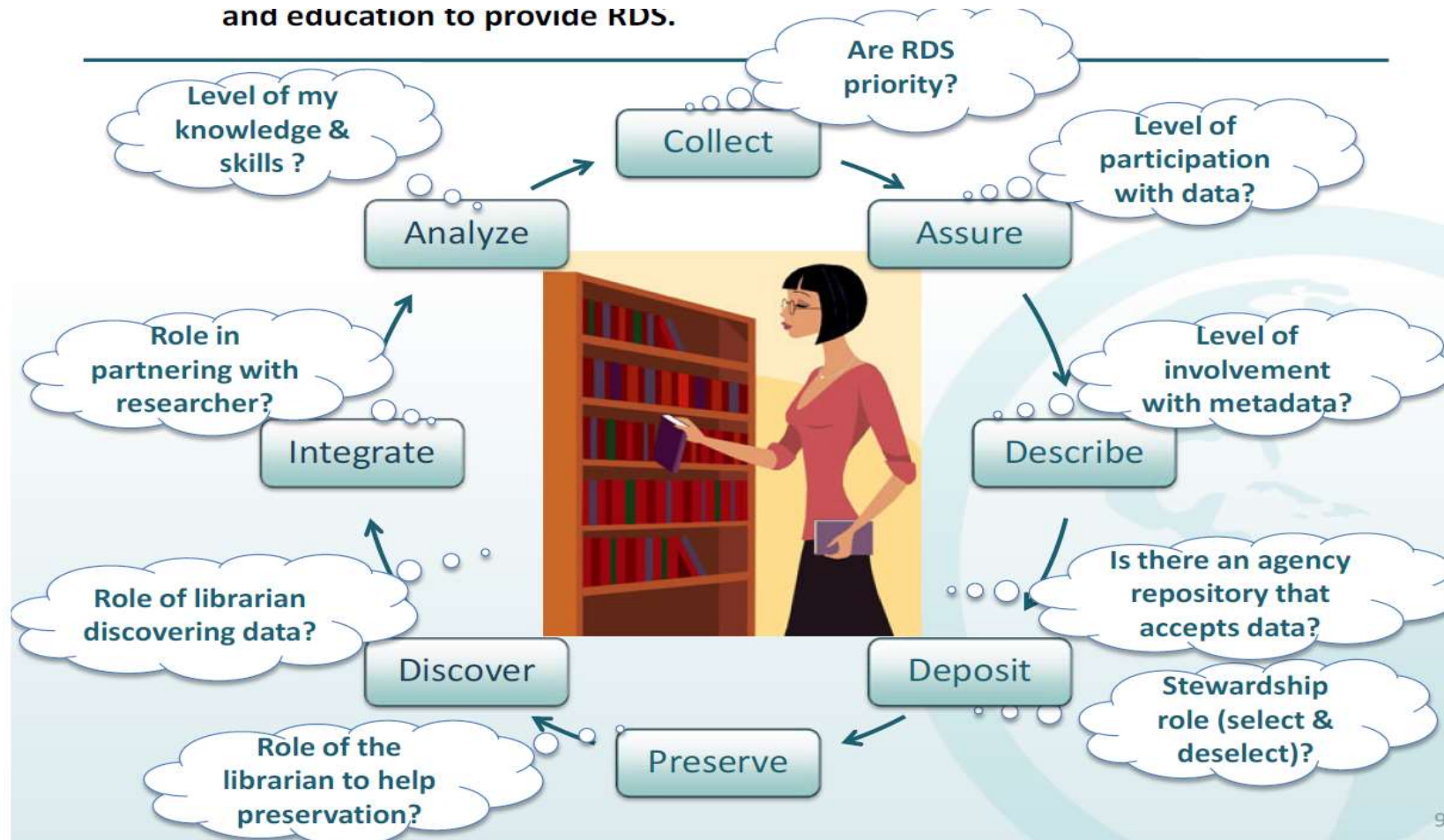
- 연세의료원 연구자 등록 Clinical trials
총 1405건 (2018.8)
- 마취통증의학과, 심장내과, 안과
- Has Results 115건
- 임상시험으로 연구한 연구자 10명의 대상으로 한 이메일 조사
: 4명이 응답
2명은 긍정적, 2명은 부정적

3.3 의학 연구 데이터 공유

- 공개성의 원칙
- Cochrane Center, 영국의학 저널에서 www.alltrials.net(온라인 임상시험등록 사이트)을 공동 운영
- 지금까지의 모든 임상 시험에서 나온 결과를 공개하도록 촉구
- 의학 연구 데이터의 전면 공개를 통해 근거중심의학을 확립하기 위한 전세계적인 운동
- 많은 의약품의 연구자료를 은폐함으로써 약물의 효과와 부작용을 감추고 있는데 이러한 행태를 바꾸자는 움직임
- 5만 명의 개인, 120개 환자 단체, GSK를 비롯한 주요 제약회사, 의학학술지 단체, 의학 단체

4. 의학 연구 데이터 서비스 (Research Data Service : RDS)

and education to provide RDS.



4.1 Academic Libraries and Research Data Services (1)

- Current Practices and Plans for the Future / *An ACRL White Paper*
- 현대 과학은 협업적, 데이터 집약적, 계산적으로 변함에 따라 학술 연구자들은 다양한 데이터 관리 요구에 직면
- 현재 미국과 캐나다에 있는 소수의 학술 도서관 만 RDS 제공
- 조사대상 학술 도서관의 3/1에서 2 년 이내에 일부 서비스를 제공 계획
- 데이터를 찾는 데 도움이 되는 웹 가이드를 만드는 것이 가장 일반적으로 제공되거나 계획된 RDS

4.1 Academic Libraries and Research Data Services (2)

- ACRL의 2012년 트렌드 상위 10개 중 하나로 데이터 큐레이션이 등장
- 사서의 역할로 대두
- 기존 도서관 직원을 재 할당하는 것이 RDS를 제공하는 가장 일반적인 방법
- 직원의 전문성 개발을 통해 지원 가능 (컨퍼런스나 워크샵에 의존)
- 서비스를 이미 시작한 도서관에 파견 또는 멘토십 관계를 형성해서 전문성 확보
- 지속적인 교육 필요

Tenopir C., Birch B., Allard S. (2012), Academic Libraries and Research Data Services

4.1 Library Directors의 지원 필요

- 주요한 도서관 서비스로 배치 여부 고려
- 기존 서비스에서 새로운 환경으로 확장하여 도서관 역할로 구축
- 학교 연구자 커뮤니티에 적합한 서비스 구축을 위한 다양한 연구 데이터 서비스 고려
- 과학분야에 RDS가 연구를 지원할 수 있는 영역을 확인
- RDS를 위한 도서관 전문가 및 직원의 전문성 개발
- 데이터 사서
- 대학 연구자들과의 공동 작업을 통한 RDS 지원

4.2 Research Data Services in European Academic Research Libraries (1)

- 연구 데이터 : 학술 기록의 필수적인 부분
- 연구 데이터 관리: 점차 학술 도서관에서 중요한 역할로 인식
- European Research Libraries (LIBER) 학술 회원 도서관 협회
설문 조사 결과를 통해 유럽 학술 연구 도서관에서 제공하는 RDS (Research Data Services)의 유형과 미래에 서비스 조사
- 결과 : 도서관 책임자가 RDS의 중요성에 강력하게 동의
- 대부분의 도서관은 직원을 위해 RDS와 관련된 기술 교육을 지원

Tenopir C., et al. (2017), Research Data Services in European Academic Research Libraries. LIBER Quarterly. 27(1), pp.23-44.

4.2 Research Data Services in European Academic Research Libraries (2)

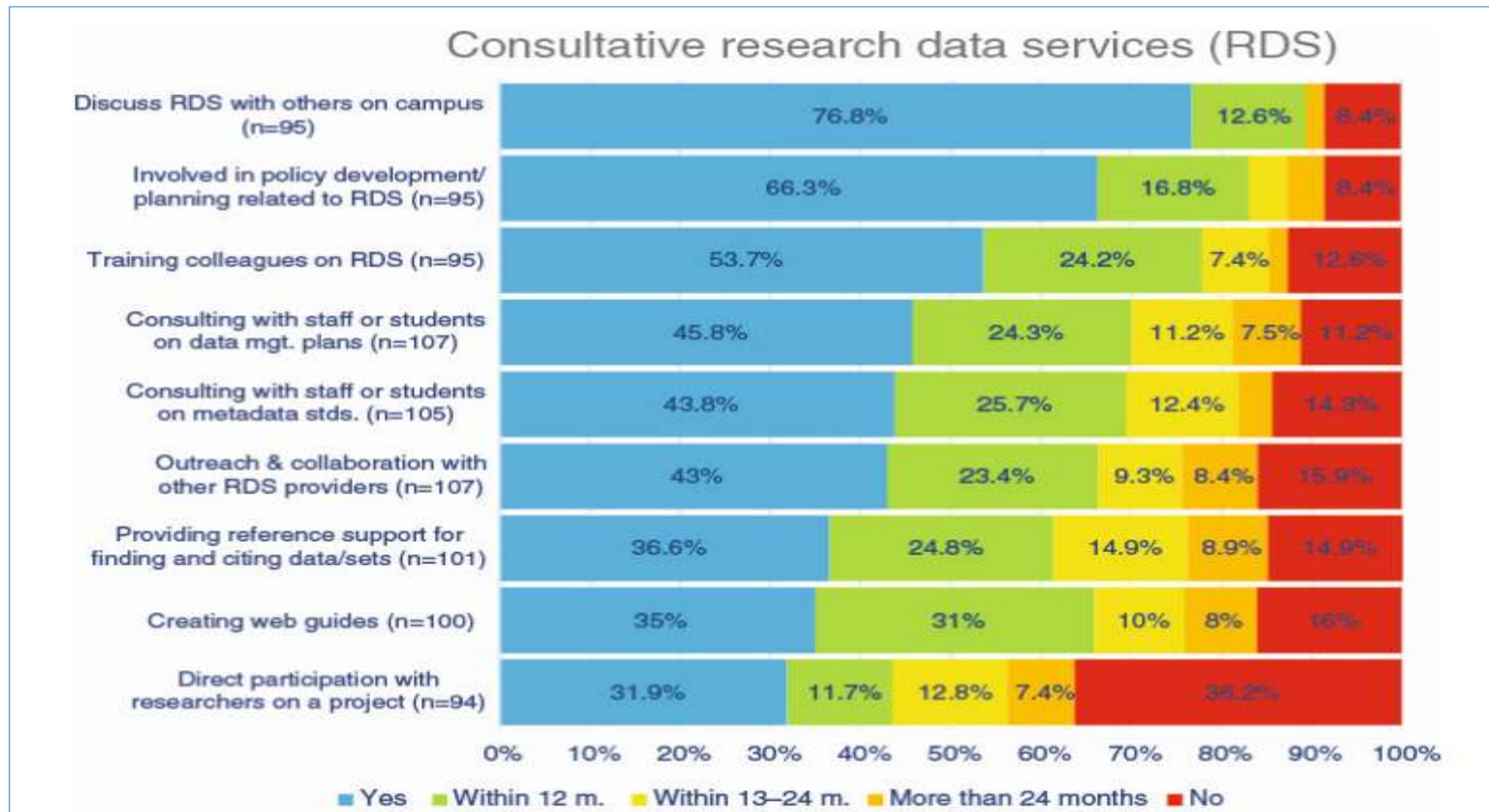
- 유럽 도서관은 다양한 유형의 데이터에 대해 RDS를 지원
- 대다수의 연구 기관은 질적 및 양적 데이터를 보관하는 연구 데이터 보관소 보유
- 유럽 도서관은 다양한 분야의 직원과 학생들에게 RDS 제공 수준의 차이가 있음
- 다양한 분야의 연구자들의 RDS 요구가 어떻게 다른지와 이러한 요구를 충족시키기 위한 준비 부분: 향후 연구

4.3 Research Support Librarians

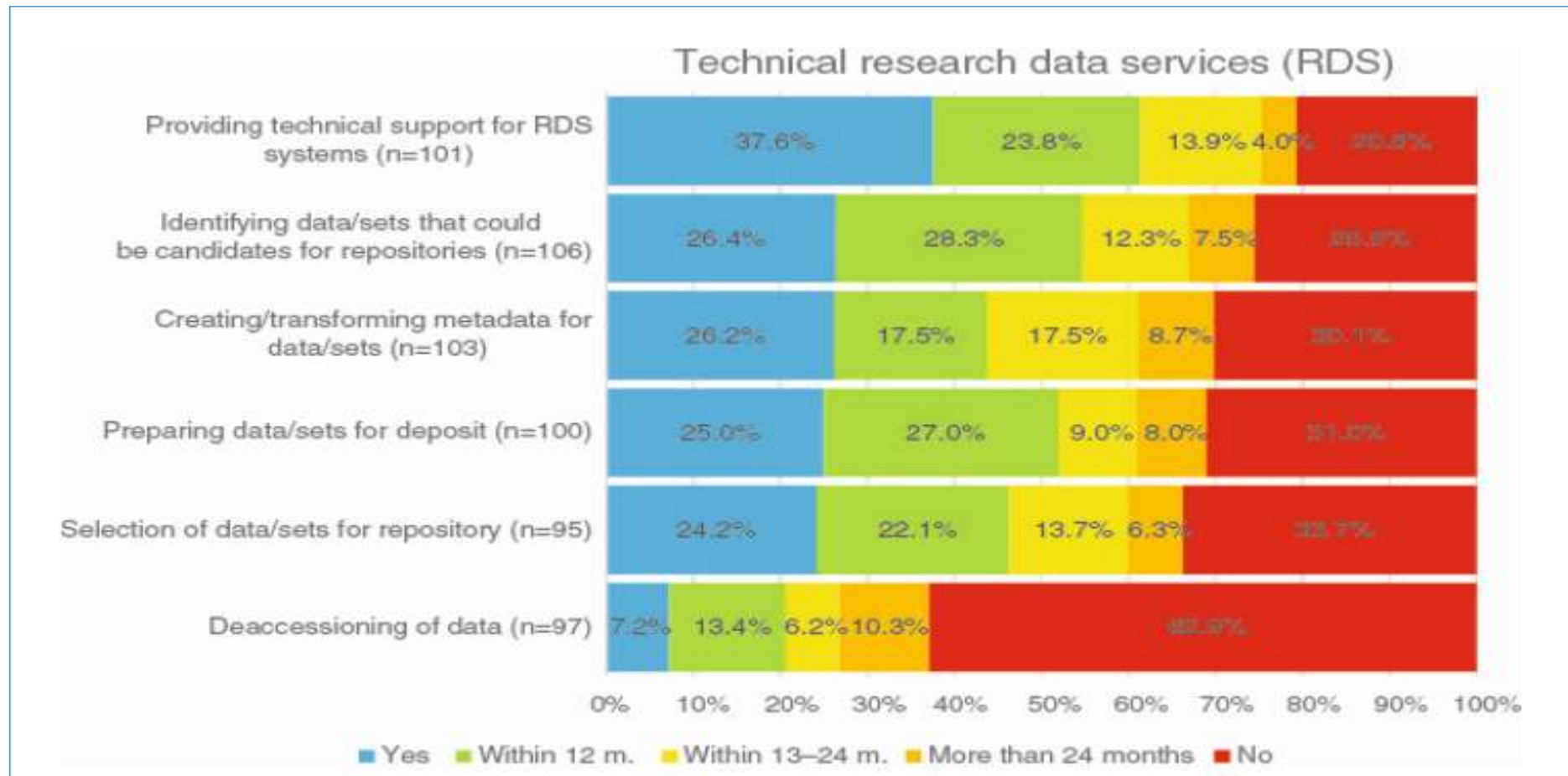
- Research Data : New gold
- 연구 데이터의 재사용 및 보존하는 것이 더욱 중요해짐
- 데이터가 복잡해지고 중요해짐
- 연구 데이터 영역에서 도서관은 새로운 역할과 서비스 모델 개발과 구현 필요
- 대학 도서관은 연구에 참여하는데 중요한 역할
- 사서가 연구 활동의 완전한 파트너로 기여할 수 있도록 필요
- 연구 과정에 대한 심층적인 지식이 필요 → 사서의 교육

Rebecca A. Brown, Malcolm Wolski & Joanna Richardson(2015), Developing new skills for research support librarians

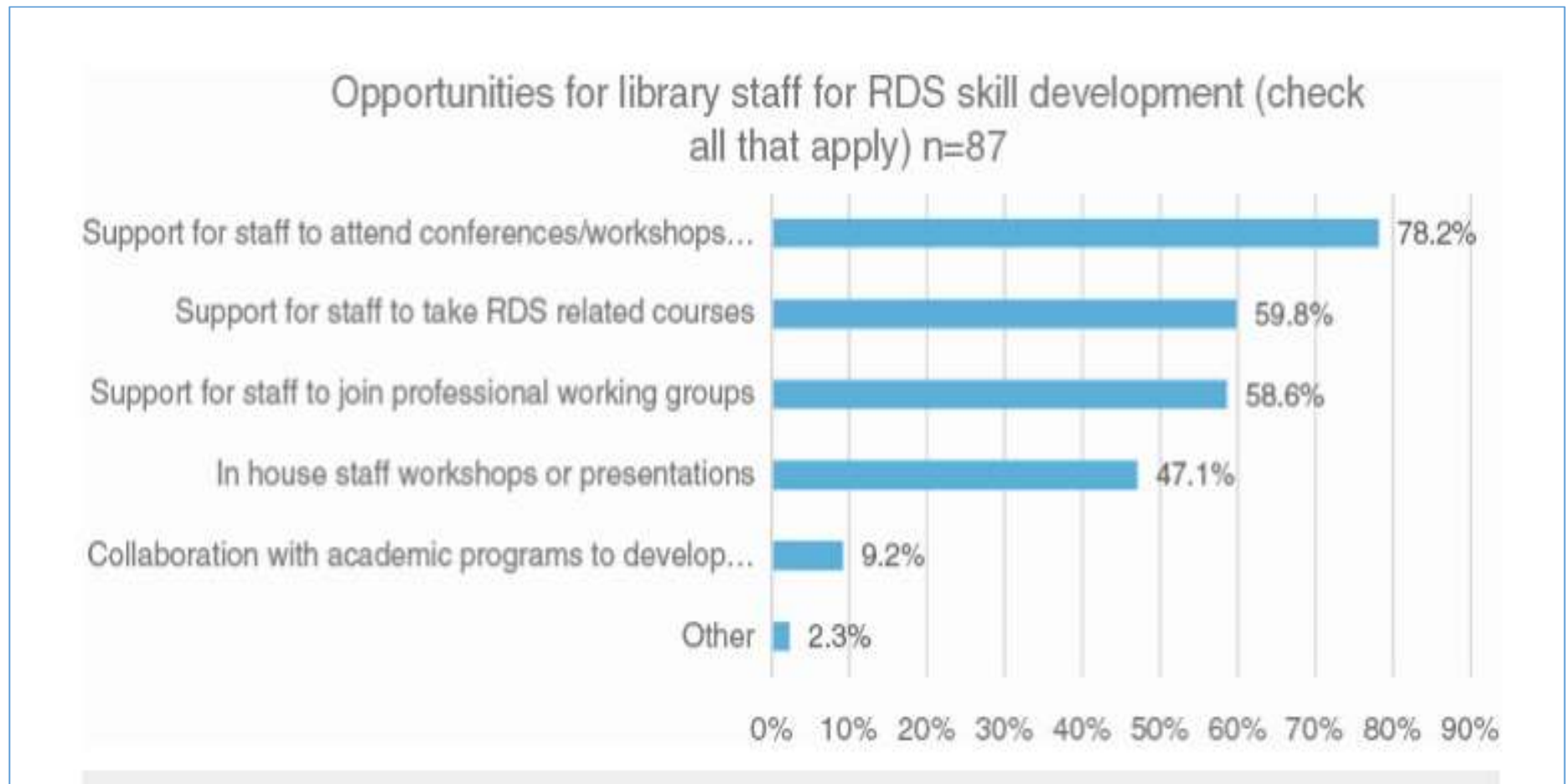
1) Consultative RDS



2) Technical RDS

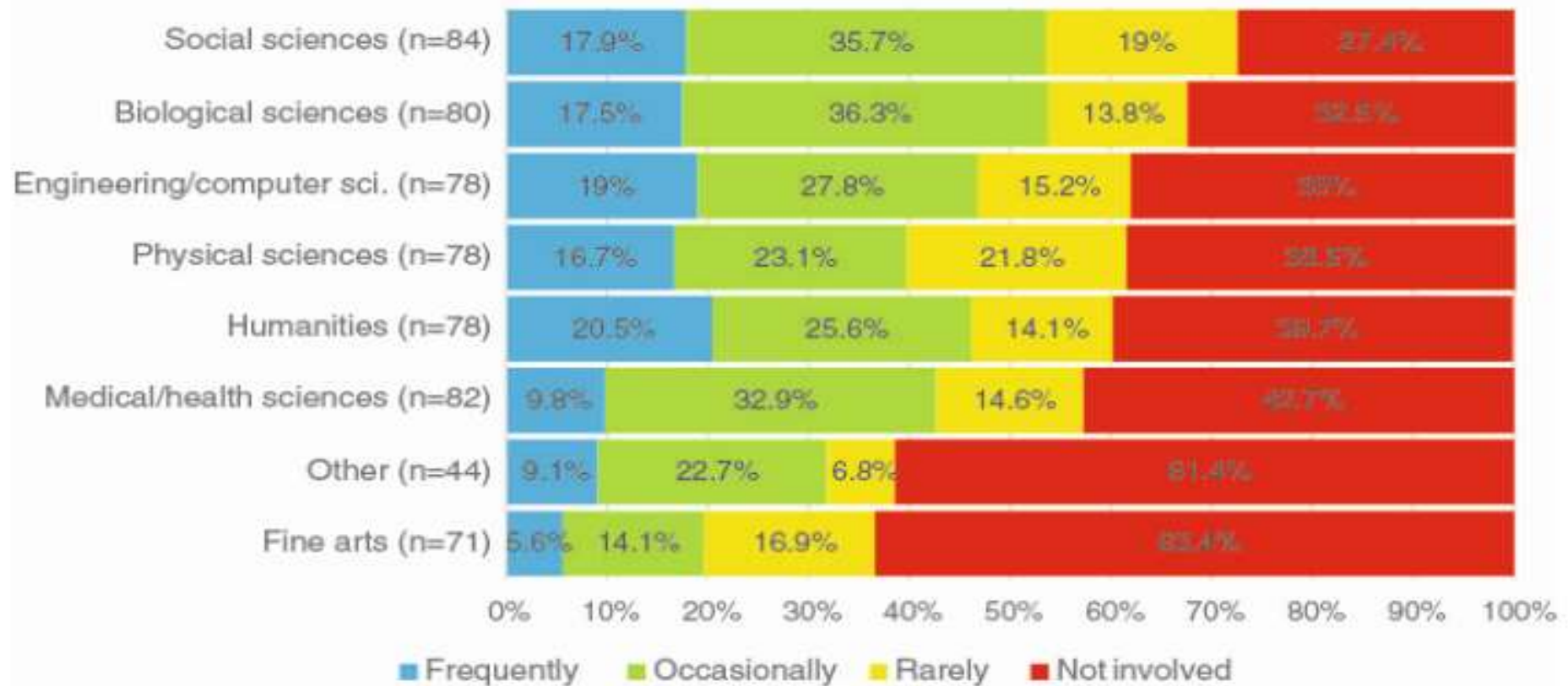


3) 도서관 직원의 교육



4) 학문 분야별 RDS 의뢰 현황

RDS involvement by discipline



5. 도서관 서비스 사례

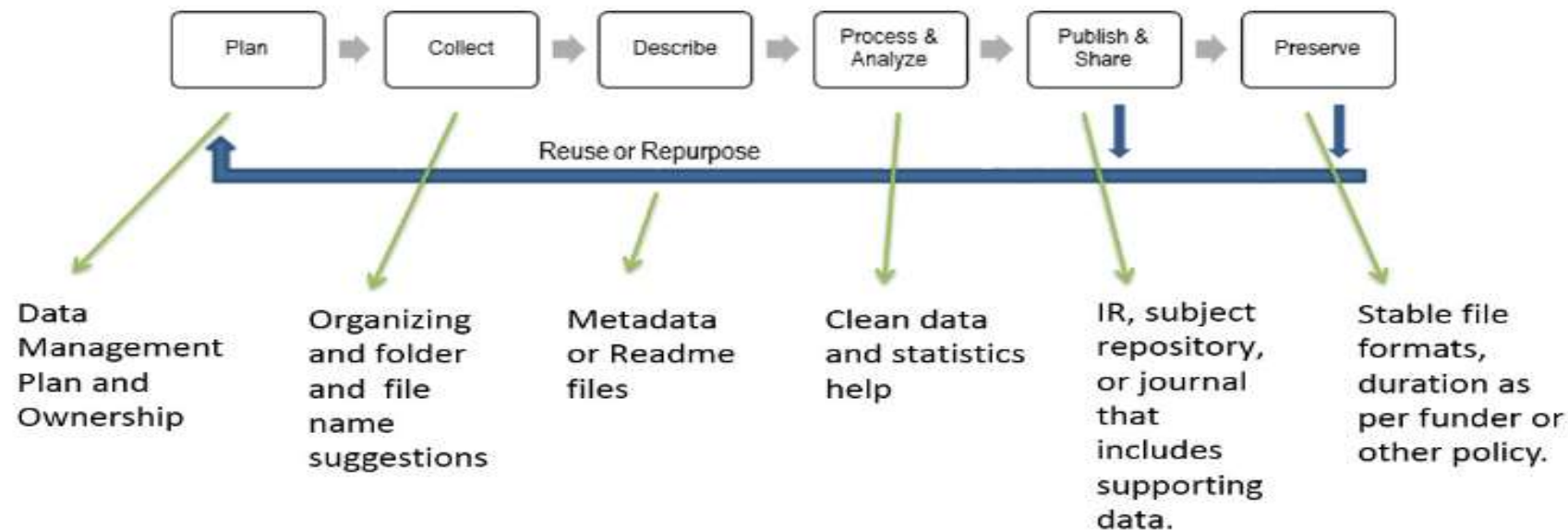
1. 연구 데이터 관리 : 도서관에서 관심이 높아지고 있는 서비스 영역
2. 사서가 제공 가능한 부분
(연구 과정에서 사서가 지원할 수 있는 새로운 기회를 제공)
 - ① 연구자에게 데이터 관리를 지도
 - ② 데이터 관리 실행을 향상시키기 위해 개인 연구자와 협력
 - ③ 데이터 관리 대상 가이드 생성
 - ④ 연구비 지원 기관과 출판사의 데이터 관리 요구 사항들을 지원

5.1 Virginia Commonwealth University Library (1)

- 2013년 9월 연구 데이터 관리를 위한 director 고용
- Research data management 사서 : 교육과 상담 (주제분야 사서에게 적합한 영역)
- Health Science 분야 DMP 작성과 연구 데이터 관리 교육 프로그램 개발
- DMP 지원을 위해 개발된 relationship : 데이터 보존, 데이터 인용, 데이터 재사용

Virginia Commonwealth University Library

Taking Care of Your Data



If you start planning early, you can save time later when your data is easy to find, use, analyze, and share with your collaborators.

- Proper storage and backups help prevent data loss.
- Some funders require a data management plan. The [DMPTool](#) will make sure you include everything required.
- Some journals now require data to be deposited and made available in a repository.
- Storing your data with proper documentation will make sure that others can discover and build on your research and that you get credit when others use your data.

5.2 Emory University Library의 Electronic Data Center (1)

- 대학 내 연구 데이터 관리를 지원하기 위한 IR과 서비스 제공이 증가
- 데이터 수집 초기 단계부터 분석에 이르는 서비스 지원 → 최근 연구 데이터의 DMP 작성 뿐만 아니라 공유와 보존을 지원하기 시작
- 연구 과정에서 사서의 지원이 가능한 새로운 기회로 연구자의 데이터 관리를 위한 단계별 스토리를 조직하고 DMP 작성 지원 및 교육
- 학술 커뮤니케이션에서 새로운 역할자

대학도서관 사서의 역할: 연구 데이터 큐레이션

Emory University

SCHOOLSLIBRARIESRESOURCES

EMORY UNIVERSITY | Research Data

Search

HOMEPLANCREATEORGANIZEANALYZESHAREPRESERVEFIND

SHARE YOUR DATA
FIND A REPOSITORY TO DEPOSIT AND SHARE YOUR DATA

- Deposit your data in Dataverse
- Write a plan with the DMPTool
- Store your data in Emory Box
- Learn new tools with Lynda.com
- Visualize your data with Tableau
- About this Site

Write a Data Management Plan

Get Help Planning Your Study

Store Your Data at Emory

README: Describe Your Data

Emory Resources

Get information about resources for

Service Spotlight

Research News at Emory

Emory and Georgia Tech enjoy unique, longtime partnership in research and academics

Read more

Also in the News

Emory University Research Data


Get information about resources for managing your data at Emory:

- [Data Management Planning](#)
- [Collaboration Tools](#)
- [Capturing Data](#)
- [Data Storage](#)
- [Analyzing Data](#)
- [Finding Data](#)

5.3 Edinburgh University Library (1)

- Data Library Staff
- Data Curation
- MATRA : research data management training program
- Data handling tutorials

Edinburgh University



Edinburgh Research Data Blog

[Home](#) [About](#)

University of Edinburgh joins ICPSR for access to a wealth of datasets


Posted on [July 13, 2017](#) by [Robin Rice](#)

The Data Library is pleased to announce it has secured access to a world-renowned data repository on behalf of the Research Data Service. The Inter-university Consortium for Political and Social Research (ICPSR), based at the University of Michigan, is a network of approximately 700 universities and colleges united in the acquisition

RECENT POSTS

- [University of Edinburgh joins ICPSR for access to a wealth of datasets](#)
- [Research Data Service highlights to report: August to December 2016](#)
- [Introducing new support team members](#)
- [Research Data Management](#)


Edinburgh University Library




MANTRA

Research Data Management Training


MANTRA is a free online course for those who manage digital data as part of their research project.




Research Student



Career Researcher





Senior Academic







Information Professional



[Home](#) [About](#) [Acknowledgements](#) [DIY Training Kit for Librarians](#) [Feedback](#) [Contact Us](#)



Learning Units: Select one to start



[Research data explained >](#) 



[File formats & transformation >](#) 



[Data protection, rights & access >](#) 



[Data management plans >](#) 


[Documentation, metadata, citation >](#) 


[Sharing, preservation & licensing >](#) 





[Organising data >](#) 


[Storage & security >](#) 

[Data handling tutorials >](#) 


★★★★★  Rate MANTRA (124 Votes)







THE UNIVERSITY
of EDINBURGH



[EDINA Privacy & Cookies](#) | [Website Accessibility](#) | Last update: 28 April 2017.


The University of Edinburgh is a charitable body, registered in Scotland, with registration number SC005336, VAT Registration Number GB592950700.


5.4 Vanderbilt University Library

- Coursera :

임상 데이터 관리에 대한 이해를 얻기 위한 임상 데이터 관리 프로그램
practical lessons, short quizzes, and hands-on exercises 제공

Vanderbilt University Library



Catalog Search catalog 

For Enterprise Log In [Sign Up](#)

Overview

Syllabus

FAQs

Creators

Ratings and Reviews

Data Management for Clinical Research

[Enroll](#)
Starts Jul 31

Financial Aid is available for learners who cannot afford the fee.
[Learn more and apply.](#)

Home > Life Sciences > Clinical Science


Data Management for Clinical Research

About this course: This course presents critical concepts and practical methods to support planning, collection, storage, and dissemination of data in clinical research.


Understanding and implementing solid data management principles is critical for any scientific domain.

[More](#)


Created by: Vanderbilt University



VANDERBILT UNIVERSITY



Taught by: [Stephany Duda, PhD](#), Assistant Professor
Department of Biomedical Informatics

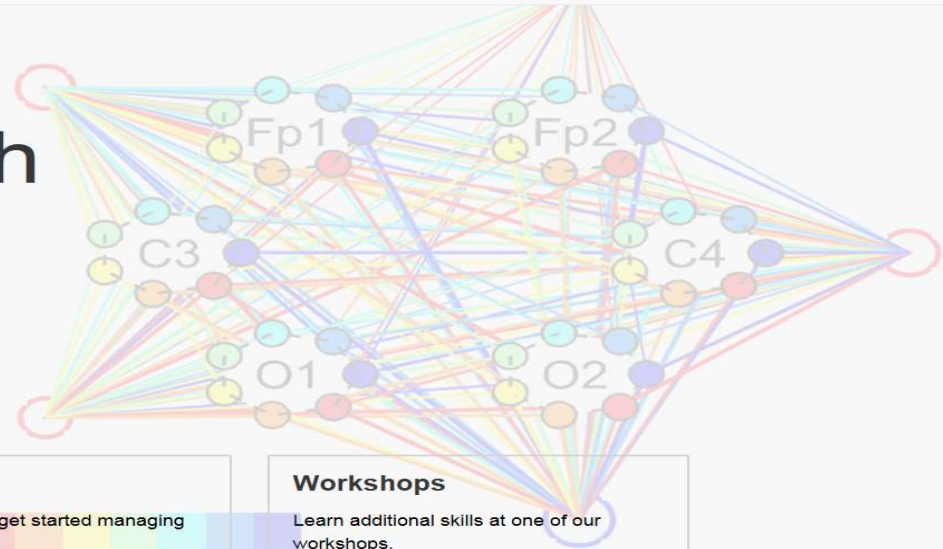


Taught by: [Paul Harris, PhD](#), Professor
Biomedical Informatics and Biomedical Engineering

5.5 Boston University Libraries

- How the libraries can help you with your data?
- Consultations : Need help? Schedule a one-on-one consultation
- 사서는 데이터 관리 계획을 작성하고 데이터 저장소에 데이터를 보관하고 관련 데이터 세트를 찾고 분석을 위해 데이터를 구성하는 데 도움
- 캠퍼스 내의 다른 파트너와 연결하여 보다 심층적 데이터 분석이나 연구 게시에 도움을 받을 수 있음

Helping researchers with their data

[Contact](#)

Consultations

Need help? Schedule a one-on-one consultation.

[Request](#)

Guides

Use our guides to get started managing your data.

[View](#) $\gamma_2 \gamma_1 \beta \sigma \alpha \theta \delta$

Workshops

Learn additional skills at one of our workshops.

[View](#)

On-Campus Partners

DCC

The Data Coordinating Center (DCC) assists with questionnaire and data collection form design, implementation of study protocols, data management, data entry, and statistical, database, and web-based programming.

[Learn More](#)

IS&T

Information Services and Technology (IS&T) supports research computing, information security, and our IT infrastructure. IS&T can help you program, access the Shared Computing Cluster, and store your data.

[Learn More](#)

Libraries

The BU Libraries help researchers write data management plans, find archival storage solutions for their data, and access open data. Library staff can help you publish your data and make it accessible to others.

[Learn More](#)

Use this guide to get started with writing your first data management plan.

Start using the DMPTool to find templates for writing data management plans.

Adding Metadata

Find out what metadata are and how to use them.

Designing a Naming Convention

Discover how to design a simple and effective naming convention for your project.

Citing Data

Learn how to cite data properly in your papers, reports, and presentations.

Selecting a Data Repository

Use this guide to help you find the best place to share your data.

Writing NSF Data Management Plans

Learn the basics of writing a data management plan for a NSF grant application.

6. 마침

1. 연구 데이터의 가치
2. 연구 데이터의 관리와 공유
3. 연구 데이터 관리 지원을 위한 도서관의 역할
4. 향후 연구

연구자를 대상으로 한 연구 데이터 인식과 관리 현황 조사를 통한
효율적인 연구데이터 서비스 계획과 시작

7. 참고문헌

- Alisa Surkis, Kevin Read (2015), Research Data Management. Journal of Medical Library Association 103(3):154-156
- David Carr, Katherine Littler (2015), Sharing Research Data to Improve Public Health: A Funder Perspective, Journal of Empirical Research on Human Research Ethics, 10(3):314-316
- Katherine G. Akers, Jennifer Doty (2013), Disciplinary Differences in Faculty Research Data Management Practices and Perspectives. The International Journal of Digital Curation 8(2):5-26
- Mamiko Matsubayashi, Keiko Kurata, Yukiko Sakai, Tomoko Morioka, Shinya Kato, Shinji Mine, Shuichi Ueda (2009), Status of open access in the Biomedical Field in 2006, Journal of Medical Library Association 97(1):4-11
- National Research Council (2003). Sharing publication related data and materials: responsibilities of authorship in the life sciences

7. 참고문헌

- Rebecca A. Brown, Malcolm Wolski & Joanna Richardson(2015), Developing new skills for research support librarians, The Australian Library Journal 64(3): 224-234
- Tenopir C., Birch B., Allard S. (2012), Academic Libraries and Research Data Services
- Tenopir C., et al. (2015). Changes in Data Sharing and Data Reuse Practices and Perceptions among Scientists Worldwide. PLoS One. 10(8): e0134826
- Tenopir C., et al. (2017), Research Data Services in European Academic Research Libraries. LIBER Quarterly. 27(1), pp.23–44.
- Yi Shen, Virgil E, Varvel (2013), Developing Data Management Services at the Johns Hopkins University. The Journal of Academic Librarianship 39:552-557
- Data Sharing Statement for Clinical Trials- A Requirement of the International Committee of Medical Editors (2017), The New England Journal of Medicine, 376:23

7. 참고문헌

- 강희정, (2016), 보건의료 빅데이터의 정책 현황과 과제, 보건복지포럼, 55-71
- 김성훈, 오삼균(2018). 연구데이터 관리서비스의 구현 시 고려사항에 관한 연구. 정보관리학회지 35(2)141-162
- 박현영, (2011), 국내 임상연구등록시스템 구축 배경과 활성화 방안, 54(1):92-97
- 심원식(2016). 미국대학도서관의 연구데이터 지원 서비스 사례 연구. 한국문헌정보학회지. 50(4):311-332
- 유상호, 이종엽, 이기현, 이일학, 배종면 (2013), 공공기관 자료의 의학연구 활용원칙과 윤리지침 56(11): 1031-1038
- 교육과학기술부, 한국연구재단. 연구윤리의 이해와 실천. 2011.
- 법제처 (2013), 공공데이터의 제공 및 이용 활성화에 관한 법률 (2013), 국가법령정보센터

7. 참고문헌

- <https://clinicaltrials.gov/>
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/>
- <https://synapse.koreamed.org/>
- <http://guides.library.vcu.edu/dmptool>
- <http://researchdata.emory.edu/index.html>
- <http://datablog.is.ed.ac.uk/>
- <http://www.openoar.org/index.html>

감사합니다.

nwkim@yuhs.ac