

EUTRO - Forskningsdata i system

Store milepæler

EUTRO er utviklet over mange år ved Institutt for Samfunnsmedisin ved Det helsevitenskapelige fakultet ved Universitetet i Tromsø. Databasesystemet brukes i store regionale, nasjonale og internasjonale studier.

Verktøyet imøtekommer de behov som helseforskningsinstitusjoner har når det gjelder sikkerhet, håndtering og administrasjon av sensitive forskningsdata og biologisk materiale.

EUTRO er pr. 1.1.2017 etablert som kjernefasilitet ved fakultetet og består av 4,5 systemkonsulenter ved UiT samt en ansatt ved Folkehelseinstituttet som er direkte knyttet opp mot gruppen. Vi har i tillegg støtte fra andre fagfelt til administrative oppgaver.

Systemets fortreffelighet vises i dets generabilitet og fleksibilitet. Produktet inngår i flere nye, og store regionale og nasjonale infrastrukturprosjekter, og til helt ulike formål.

I disse dager er det intet mindre enn 3 store begivenheter sterkt knyttet til EUTRO;

1. HRR – Health Registries for Research <http://hrr.b.uib.no/> er et stort nasjonalt infrastrukturprosjekt finansiert av NFR. EUTRO inngår i WP4 der EUTRO-gruppen har prosjektledelsen, med mål om å forvalte metadata for de nasjonale helseregistrene. 15. juni når vi et av våre hovedmål med lansering av en portal med metadata fra Dødsårsaksregisteret og NPR (Somatikk-sektor). Forskningsvariabler fra to hovedaktører innen helseforskning – FHI og HDIR gjøres tilgjengelig via en felles portal. Det vil i prosjektperioden utvides med metadata fra de andre sentrale helseregistrene i Norge. NESSTAR med metadata for NRP-Somatikk og Dødsårsaksregisteret har følgende lenke: <http://hr.uit.no/hrr/>
2. RHD – Registreringssentralen for Historiske Data. EUTRO er brukt/skal brukes til å importere og forvalte alle historiske kilder frem til 1950. Dette gjelder kirkebøker, folketellinger o.l. Det er et mål om å fullføre denne tilretteleggingen innen 2023. Grunnen flere datasikkerhetsaspekter i EUTRO, er dette verktøyet valgt for RHD. I disse dager har vi også testet ut et internasjonalt utvekslingsformat (IDS) innenfor et område på østlandet.
3. Forskningsbiobank UNN – EUTRO er installert som biobank-løsning for Helse Nord. Verktøyet er under utvikling, og det er for tiden bare UNN som bruker dette. UNN deltar i BiobankNorge2 – infrastrukturprosjektet. Målet her er å etablere en modell for prospektive sykdomsspesifikke forskningsbiobanker som kan benyttes i alle helseregioner, med anbefalinger knyttet til prøvehåndtering, lagring, nødvendig kompetanse, utstyr og IT-infrastruktur samt kommunikasjon med pasientene. Som modell biobank i dette prosjektet har UNN valgt å bruke den nylig etablerte generelle biobanken UNN Generell kreftforskningsbiobank, hvor EUTRO brukes til å registrere blodprøver. Etter hvert skal EUTRO utvikles til å kunne registrere alle typer humant biologisk materiale, herunder vev.
4. Alt av prøvemateriale tilhørende Tromsø 7 er ferdig tilrettelagt i EUTRO sin biobankmodul i løpet av juni. Dette betyr at man har full elektronisk oversikt, sporing og historikk for 250000 prøver til deltakere i Tromsø 7.

EUTRO-gruppen har også prosjektledelse for «Min side for forskning». Dette er nok et NFR-prosjekt der hensikten er at alle forskningsdeltakere skal gjennom Internett-portal hos e-helsedirektoratet skal få dialog med forskningsprosjekt denne har deltatt i/deltar i.

Det er et krav i konsesjonen til Tromsøundersøkelsen at denne teknologien kommer på plass. EUTRO vil være verktøy for kommunikasjon med eHelse-portalen for alle prosjekter som har biologisk materiale eller data registrert her.

EUTRO vil være verktøy for kommunikasjon med eHelse-portalen for alle prosjekter som har biologisk materiale eller data registrert her.

- En annen hovedoppgave for gruppen vår er innsamling og administrasjon av data og biologisk materiale for Tromsøundersøkelsen. Den sjuende Tromsøundersøkelsen ble avsluttet i 4. kvartal 2016, men etterarbeid og videre tilrettelegging av forskningsdata i EUTRO pågår fortsatt.