



RH Fenes strategigruppe for forskning

Referat fra møte

Tid: Onsdag 30. august 2017 kl. 9.30-14.30

Sted: Gardermoen, Park Inn

Inviterte: Hanne Monclair, *Kunnskapsdepartementet* (sak 25-2017)
Gun Peggy Strømstad Knudsen, *Folkehelseinstituttet* (sak 25-2017)
Kari Bjørke, *Kunnskapsdepartementet* (sak 26-2017)
Christin Nyland, *Nasjonal nettløsning for spesialisthelsetjenesten* (sak 28 -2017)

Til stede: Tove Klæbo Nilsen, Svetlana Zykova, Siv Mørkved, Henrik A. Sandbu, Ernst Omenaas, Pål Iden, Anne Karin Lindahl, Katrine W. Bjerde, Maiken Engelstad, Nils Olav Refsdal
Ole Wiig, Øystein Krüger Randi Vad, Torunn Berge

Forfall: Siv Cathrine Høymork, Sigurd Røtnes, Henrietta Blankson

Saksliste:

23-2017

Vedtakssak

Godkjenning av innkalling og dagsorden

Innkalling og dagsorden ble godkjent.

24-2017

Vedtakssak

Godkjenning av referat fra møtet i strategigruppen 10. mai 2017

Referatet ble godkjent.

25-2017

Diskusjonssak

Nasjonal strategi for tilgjengeliggjøring og deling av forskningsdata

Hanne Monclair, *Kunnskapsdepartementet*, innledet til saken.

Kunnskapsdepartementet skal innen utgangen av 2017 utarbeide en nasjonal strategi for økt tilgjengeliggjøring av forskningsdata. Arbeidet har vært utført i en tverrdepartemental arbeidsgruppe som var invitert til strategigruppen for å innhente innspill.

De fire regionale helseforetakene presenterte en oversikt over regionalt arbeid knyttet til tilgjengeliggjøring og deling av helseforskningsdata. I tillegg presenterte Gun Peggy Knudsen Folkehelseinstituttets innspill til strategi for deling av forskningsdata.

Strategigruppens innspill til arbeidsgruppen hadde stor bredde og omfattet muligheter og utfordringer med bl.a. følgende stikkord:

- behov for funksjonell IKT-infrastruktur med sikre soner for å kunne utnytte datadeling fullt ut.
- Fokus på sikker datalagring (f.eks. i TSD), sikker overføring og

- tilgjengeliggjøring (for stort antall manuelle prosesser i dag)
- utvikling av godkjente IKT-verktøy, datavarehus
 - nødvendig med standardiserte dataløsninger på et nasjonalt nivå (Helseanalyseplattformen)
 - prioritere infrastrukturinvesteringer som håndterer utveksling med enhetlige priser for tilgang (unngå duplisering med UH-sektor)
 - levende samtykke/reservasjonsrett (så åpent som mulig, så lukket som nødvendig)
 - problemstillinger knyttet til deponering av forskningsdata, i åpne arkiver og i OpenAccess publikasjoner
 - institusjonenes ansvar for retningslinjer for arkivering/datalagring (jf. krav om datahåndteringsplan i Horizon2020)
 - datautveksling i internasjonalt samarbeid (deltakelse med metadata vs. virkelige data)

Helse Nord RHF, Helse Midt-Norge RHF og Helse Vest RHF ga muntlige orienteringer om sitt arbeid., øvrige presentasjoner kan finnes som vedlegg til referatet.

26-2017

Orienteringssak

Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (Forskningsetikkloven)

Kari Bjørke, Kunnskapsdepartementet, orienterte om ny lov om organisering av forskningsetisk arbeid, Forskningsetikkloven.

Det ble påpekt at den nye forskningsetikkloven tydeliggjør og konkretiserer institusjonenes ansvar for håndtering av forskningsetiske spørsmål.

Forskningsetikkloven stiller bl.a. krav om at forskningsinstitusjonene skal etablere egne redelighetsutvalg. Slike redelighetsutvalg kan etableres mellom institusjoner, f.eks. mellom helseforetak, og også på tvers av sektorer, slik medisinsk fakultet, universitetet i Oslo, og Oslo universitetssykehus HF er i ferd med å gjøre. Institusjonene skal videre sikre at forskning skjer i henhold til anerkjente forskningsetiske normer og at de selv skal utføre saksbehandling ved mulige brudd på forskningsetisk praksis.

Presentasjonen kan finnes som vedlegg til referatet.

27-2017

Diskusjonssak

Integrasjon mellom SPREK og CRISTin

Katrine W. Bjerde, CERES, orienterte om status for integrasjonen SPREK-CRISTin. Søknader til REK på nye skjemaer, dvs. datert etter 2/10 2016, er overført til CRISTins database, og sommervikarer i CRISTin har påført institusjonskode (koordinerende forskningsansvarlig) på gamle. CRISTin-ID eksisterer følgelig på 3455 prosjekter (tre siste år). Et lite antall prosjekter, <100, må gjennomgås manuelt for korrigerende og tilførsel av nødvendig informasjon. Overføringen betyr at det nå vil være mulig å hente ut rapporter med prosjektinformasjon for disse REK-godkjente studiene fra CRISTin.

Overførte data skal kvalitetssikres ved gjennomgang av prosjektene for korrigerende og påføring av manglende informasjon. De regionale helseforetakene var bedt om å identifisere personer som kunne delta i utarbeidelse av retningslinjer og forberedelser til dette arbeidet og meldte sine kandidater til Katrine Bjerde/CERES.



RH Fenes strategigruppe for forskning

Acando er inne i en avsluttende fase av sitt arbeid med CRISTin-SPREK integrasjonen. Deretter er det nødvendig å sette opp en formell avtale for forvaltning.

28-2017

Diskusjonssak

Nasjonal nettløsning for spesialisthelsetjenesten

Christin Nyland, leder for *Nasjonal nettløsning for spesialisthelsetjenesten*, informerte om arbeid med felles nettløsning for helseforetakene og presenterte muligheter for tilgjengeliggjøring av informasjon om kliniske studier i nettløsningen.

29-2017

Vedtaks sak

Prosess for etablering av nasjonal forskningsinfrastruktur

Øystein Krüger, Helse Sør-Øst RHF innledet til saken.

Prosess for forankring av søknader om nasjonale forskningsinfrastrukturer må ikke være for ressurskrevende og bør heller ikke gripe inn i søknadsprosessen i for stor grad. Det ble foreslått at operasjonalisering av forankringen skjer gjennom saksforberedelser i arbeidsutvalget for RH Fenes strategigruppe som deretter stiller felles støttebrev for søknadene. Det vil ikke bli framsatt krav om en slik forankringsprosess til søkerinstitusjonene, men det vil være i infrastrukturens felles interesse å forankre behov på nasjonalt nivå.

Konklusjon: *RH Fenes strategigruppe støttet forslaget om felles forankringsprosess.*

30-2017

Vedtaks sak

Nasjonalt seminar for helseforskning i spesialisthelsetjenesten

Det ble foreslått organisering av et tverregionalt forskningsseminar som ramme for overleveringen av Nasjonal rapport fra spesialisthelsetjenesten (*Fellesrapporten*). RH Fenes strategigruppe mente dette var en god idé, men påpekte at det er nødvendig å definere målgruppe og at seminaret må rette seg utover, mot pasienter, politikere og beslutningstakere. Det bør ikke settes opp som en konferanse for forskere. Videre bør det vurderes om seminaret skal være frittstående eller knyttet opp mot et annet, relevant arrangement.

Konklusjon: *RH Fenes strategigruppe anbefalte at det arbeides videre med et forslag for et tverregionalt forskningsseminar med utredning av innhold, målgrupper osv.*

31-2017

Øvrige orienteringssaker

a) **Orienteringer fra Helse- og omsorgsdepartementet**

Ikke referatført.

32-2017

Eventuelt

Siv Mørkved orienterte om prosess for risikovurdering av eCRF. Det er ikke ferdigstilt mal for en slik vurdering, og helseregionene bør påse at det blir gitt tilbakemelding på forslag til mal for å fullføre prosessen.

