



## RHF-enes strategigruppe for forskning

### Referat

**Tid:** torsdag 23. mars 2022 kl. 09.00 – 14.00

**Sted:** Park Inn, Gardermoen

**Tilstede:** Renate Grüner (møteleder), Siv Mørkved, Øystein Krüger, Erlend B Smeland, Tove Klæboe Nilsen, Einar Bugge, Randi Vad, Haakon Skogseth

**Observatører:** Katrine Weisteen Bjerde (HK-dir.), Marianne van der Wel (HOD), Maiken Engelstad (HOD), Sigurd Røtnes (H-dir.), Ole Wiig (SSB), Ole Johan Borge (NFR),

**Forfall:** Baard-Christian Schem (ingen vara)

**Sekretariat:** Torunn Olsnes, Sølvi Lurfald

01-2022	<p><b>Godkjenning av innkalling, sakliste og referat</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Mandat: Forslag til endret mandat er ikke endelig vedtatt og dette møtet er derfor kalt inn etter gammelt mandat.</li><li>- NorCrim: Sekretariatet er overtatt av Helse Bergen ved årsskiftet. Nina Jebsen er startet som prosjektleder.</li></ul> <p><u>Konklusjon:</u> Innkalling ble godkjent. Dagsorden ble godkjent, en sak meldt til eventuelt. Referatet ble godkjent med en merknad på sak 52-2021. Det var ikke konkludert i saken på tidspunkt for møtet og referatet justeres for å reflektere dette.</p>
02-2022	<p><b>BRUK AV EKSISTERENDE DATA FRA KVALITETSREGISTRE I FORSKNING</b> Presentasjon fra Norsk intensiv- og pandemiregister v/ Eirik Alnes Buanes (digitalt)</p>
	<p>I oppdragsdokumentet for 2022 har RHFene fått følgende oppdrag som ett av tre hovedoppdrag: «Styrke forskning, innovasjon og kompetanse og forbedre kvalitet og pasientsikkerhet». Denne koblingen mellom kvalitetssikring, behandling og forskning og innovasjon er ny. Data fra medisinske kvalitetsregistre skal brukes aktivt for å nå målene beskrevet i dette oppdraget. Norge har mange registre, også nyetablerte og det er ønskelig å bruke dem mer i forskning.</p> <p>Pandemiregisteret er et eksempel på et nytt register som har blitt brukt mye i forskning. Leder for registeret presenterte deres erfaringer. Registeret har hatt stor økning i antall forespørslers. Dette har vært utfordrende med tanke på kapasitet (saksbehandling og dokumentasjon, tilpassing av datasett, utlevering), men avdekket også mangel på sentrale rutiner, slik at man har måttet bruke ressurser også på å etablere gode rutiner. Det er behov for bearbeiding av data og råd fra registeret til hvert enkelt prosjekt. Registeret ønsker tettere samarbeid på registerfeltet slik at man kan dra veksler på felles kunnskapsbase, felles rutiner og felles prosedyrer. Nærhet til registeret, kunnskap om variablene og hva de kan</p>

brukes til ble trukket fram som avgjørende for at datasettene som leveres ut er gode nok.

Pandemiregisteret har hatt reservasjonsrett fra starten. REK-søknadene til de enkelte prosjekt refererer til dette og ber om fritak fra samtykke i hvert enkelt prosjekt, og dette sjekkes før utlevering av data. REK-ene har vært oppmerksomme, kun noen få saker i starten der det var behov for ekstra dokumentasjon. Det ble fra starten utarbeidet omfattende sett med spørreskjema, tilpasset flest mulig forskningsfelt. Intensjonen var at man kunne få svar direkte fra registeret heller enn at hvert prosjekt skulle henvende seg til pasientene, for å unngå slitasje. Det har vært mindre interesse for dette enn man trodde, dette er overraskende. Her ligger mye informasjon som kan forskes på fremover, men det krever mye arbeid.

Det å være et kvalitetsregister betyr at man ikke kan gjøre egne analyser/studier. Alle analyser/studier som i realiteten er helseforskning må ha REK-godkjenning, uavhengig av hva det gjelder. En tabell kan utleveres til VG, men den samme tabellen kan ikke leveres ut til et forskningsprosjekt fordi det faller innunder helseforskningsloven.

Det er mulig med datafangst via xml-filer, men det er en begrensning at foretakene har ulike systemer. Vedlikehold når systemene oppdateres skaper også mye arbeid. Det vil være en fordel om løsninger for registrene kan inkluderes i helseanalyseplattformen, slik at man kan unngå manuell plotting av data.

Elektronisk samtykke hadde vært en fordel dersom man trenger å innhente samtykke i etterkant.

Behov for samarbeid og dialog ble løftet frem Helsedirektoratet melder at juristene hos dem gjerne bidrar på for eksempel seminarer.

Konklusjon:

Det foreslås å gjennomføre et eget seminar for forskningsadministrativ ledelse og registerledelse om bruk av kvalitetsregistre i forskning i løpet av 2022.

03-2022

**OPPDRAGSDOKUMENTET 2022: AVTALEVERK FOR DESENTRALISERTE KLINISKE STUDIER** (jf. AU 04-2022)  
Presentasjon fra Helse Vest v/Renate Grüner

Oppdragsdokumentet fra HOD til RHFene ber de regionale helseforetakene «i samarbeid, og under ledelse av Helse Vest RHF, utgreie og etablere felles avtaleverk for gjennomføring av desentraliserte kliniske studier der flere helseforetak deltar». Arbeidsgruppen er nå opprettet og hadde sitt første møte 21. mars 2002. Det er lagt en plan for arbeidet fremover og man vil involvere ulike interessenter, inkludert legemiddelindustrien underveis.

Det kom innspill om at det blir viktig å fokusere prosjektet slik at man kommer i mål og det er derfor fornuftig å avgrense til spesialisthelsetjenesten først. LMI har etterspurt om det finnes noe informasjon om arbeidet offentlig tilgjengelig. Sekretariatet er i kontakt med LMI og vil også ta opp dette i dialogen.

	<p><u>Konklusjon:</u> Presentasjonen ble tatt til orientering. Innspill fra RHFenes strategigruppe for forskning tas med tilbake til arbeidsgruppen.</p>
04-2022	<p><b>NULLPUNKTMÅLING</b> (jf. 48-2021) Presentasjon fra Helsedirektoratet v/ Eyvind Helland (digitalt)</p>
	<p>Overordnede tall ble presentert. Andel pasienter i kliniske studier var 2,38 % i 2019 og 2,52 % i 2020. Det ble gjort rede for hvordan man har kommet fram til tallene.</p> <p>Det ble presisert at det er tatt utgangspunkt i henvisningsperiode i samme forløp. Arbeidsgruppen drøftet hvordan man kunne få mest mulig nøyaktige tall, men vurderte at man måtte være pragmatisk. Det viktige er at metoden er konstant over tid slik at tallene blir sammenlignbare fra år til år.</p> <p>Flere er opptatt av de lokale tallene og vil jobbe med dette. Det gir et viktig mål på tilgang til helsehjelp og dette er et viktig verktøy lokalt og regionalt. Det ble tatt et valg om at man skulle produsere nasjonale tall. Dersom man skal bruke dette lokalt må man beregne selv, men det ble trukket fram at dette skal evalueres om noen år, og nytteverdi lokalt og regionalt kan da være relevant. Helland og hans kollegaer som har jobbet med utarbeidelse av tallgrunnlaget kan kontaktes ved spørsmål.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Presentasjonen ble tatt til orientering.</p>
05-2022 10:40-11:00	<p><b>MISSION ON CANCER</b> Presentasjon fra NFR v/Ole Johan Borge</p>
	<p>«Missions» er en ny type storsatsinger fra EU. Det er fem satsinger totalt, hvorav en er innen helse (kreft). Det blir viktig for Norge å ta eierskap og mobilisere til søknader. Mange enkeltpersoner jobber med EU i Norge, men det mangler koordinering. Missions-satsingene krever mer av oss, for eksempel med tanke på Citizen Engagement. Hele økosystemet må mobiliseres og vi må tenke bredere. Det er derfor satt opp en norsk «Mission hub» eller «koblingsboks» for å samle alle som arbeider med dette og «gjøre de rette koblingene». Det har vært stor interesse, og både HOD og KD er orientert og imøteser initiativet. Tanken er at en slik hub kan være en informasjonskanal og samle de som jobber med dette alene i dag og kunne koordinere norsk innsats mest mulig, både med tanke på kunnskap, påvirkning og å bygge konsortier, spesielt når det gjelder innbyggermedvirkning og næringsliv.</p> <p>Det var enighet om at dette er et godt og nødvendig initiativ, da EU sine store program er krevende for fagmiljøene. Det har vært en utfordring å få inn de som kjenner kreftområdet godt nok i ulike EU-rettede styreverv og komiteer, da disse kan bli ekskludert fra søknader pga. habilitet. Det er derfor viktig at profesjonelle administrative aktører som ikke skal søke selv går inn i disse rollene. Det er planer om møter med de sterkeste miljøene. Blant annet krever konsortiebygging mer enn det gjorde tidligere, og det er ønskelig at en får disse miljøene tettere på huben og at den kan bidra inn i dette.</p>

	<p>Det ble påpekt at det blir et eget kreftsentrum i NorTrials, dette er også aktuelt inn mot huben.</p> <p><u>Konklusjon</u> Presentasjonen tas til orientering.</p>
06-2022	<p><b>OPPDRAKSDOKUMENTET 2022: NORTRIALS</b> Presentasjon fra Helse Sør-Øst v/ Øystein Krüger,</p>
	<p>Det ble orientert om status for arbeidet med NorTrials. Det er etablert en koordineringsenhet, og seks sentre er vedtatt. Det blir også etablert en rådgivende gruppe. Det arbeides godt i styret, men det er tidkrevende å komme frem til og implementere konsensusbaserte løsninger.</p> <p>Det er ikke slik at NorTrials skal ta over for de etablerte koblinger, men kanskje styrke noen ved å koble på nasjonalt apparat. Dette vil kreve pragmatisme. Planen er å lansere både sentrene og nettsted når man har samlet og fått på plass flere ting, dette vil etter planen bli 20. mai, internasjonal dag for kliniske studier. Det ble understreket at sentrene får en oppgave utover det å være et ledende miljø.</p> <p>Fordi dette er et av flere tiltak som er igangsatt nesten parallelt, er det vanskelig å se hva som er suksesskriteriene. Det ble drøftet om det er mulig å måle suksess for hvert enkelt tiltak, og hvordan man kan definere industrien sitt ansvar. Industrien formulerer at de skal formidle flere studier, men det er samtidig det felles målet. Her er det en modningsprosess.</p> <p><u>Konklusjon</u> Informasjonen tatt til orientering</p>
07-2022	<p><b>FELLES INFRASTRUKTUR OG TJENESTER FOR FAIR FORSKNINGSDATA</b> (jf. sak 40-2021) Presentasjon fra HK-dir. v/Katrine W. Bjerde og Magnus Aronsen</p>
	<p>Oppdatert lenke til rapporten: <a href="https://www.openscience.no/media/3383/download?inline">https://www.openscience.no/media/3383/download?inline</a></p> <p>FAIR-utredningen leverte sin sluttrapport 15.mars 2022. I rapporten identifiseres det blant annet at det er behov for økt kompetanse og bedre informasjon om FAIR-prinsippene. Kompetanseheving viktig fordi mange er redde for å feile, og potensialet for deling utnyttes ikke. <a href="https://www.openscience.no">www.openscience.no</a> vil være et sentralt sted for slik informasjonsdeling. Det er ønske om samarbeid om kompetanseheving. Det ble påpekt at også metadata må deles, og at de tjenestene som tas i bruk må ta høyde for personvern. Det anbefales at regelverket rundt helseforskning ses på, spesielt opp mot GDPR og ønsket om at data gjenbrukes.</p> <p>Det er en del som gjenstår mht. hvordan institusjonene skal tilby bl.a. lagring. Selv om mange er kjent med FAIR, er det ikke sikkert på at noe er forstått, og det er viktig at man informerer på en slik måte at det oppfattes som tilrettelegging, ikke en begrensning. Dette er en aktuell sak for samarbeidsorganene å følge opp.</p> <p><u>Konklusjon</u> Presentasjonen tatt til orientering</p>

08-2022	<p><b>AKTUELLE SAKER FRA HOD</b></p> <p>1) <u>Prosess for revidering av nasjonal strategi for persontilpasset medisin</u> Oppstartsmøte i februar. Det er etablert noen delprosjekt som skal levere korte notat med statusbeskrivelse og punkter for arbeid fremover. Er kommet mange representanter fra RHFene på delprosjekt forskning og innovasjon. Det er kort frist (20.april). HOD vurderer på bakgrunn av innspill gitt i møtet i august at målene for strategien står seg, men at det er ønskelig at revidert strategi favner alle fag- og teknologiområder. Viser til planlagt prosess fremover, blant annet vil det bli en workshop i Tromsø i forbindelse med nasjonal konferanse. Det er mulighet til å gi innspill til strategiarbeidet som sådan på regjeringen.no, innen 1. juni.</p> <p>2) <u>Revidering av instruks til styrene i RHFene om samarbeidet med UH</u> <a href="#">1instruks.pdf (regjeringen.no)</a></p> <p>Som varslet i arbeidslivsrelevansmeldingen, er det et behov for å gå gjennom instruksene til styrene i RHFene, spesielt når det gjelder instruksens omtale av utdanning og kompetanse. Her har det vært stor utvikling de siste årene. Det er imidlertid mulighet for å justere også på forskningssiden ved behov.</p> <p>Det ble diskutert om det er behov for endringer som følge av ny universitetsstruktur. Samarbeidsorganene møter nå flere på UH-siden, delvis med ulike kulturer og interesser. Det ble spilt inn at man kan vurdere endring av bruk av begrepet rammeavtale i instruksene.</p> <p>Tidsaspekt: Departementet vil bruke tiden frem til sommeren på dialog og prosess.</p>
09-2022	<p><b>REFERATSAKER</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Referat fra AU-møter 24.01.2022, 11.03.2022 (vedlegg)</li></ul>
10-2022	<p><b>ORIENTERINGSSAKER</b></p> <p>Orienteringer fra møter i utvalg eller arbeidsgrupper hvor RHFenes strategigruppe er representert.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- <u>Innspillsmøte om ERA-tiltak 02.03.2022</u> Det er satt i gang en innspillsrunde om foreslåtte tiltak i en politikkgenda for Det europeiske forskningsområdet for perioden 2022-24. Renate Grüner representerer RHFene.</li><li>- <u>Møte med interregionalt IKT-direktørforum 14.08.2022</u> Det er flere saker der det er behov for tettere dialog opp mot IKT-direktørene. Digitalt samtykke, forskningsinfrastruktur vs behandlingstilbud osv. IKT-direktørene inviterer AU til flere møter utover våren. Det ble kommentert at det er viktig at man ikke hindrer samhandling mellom forskning i UH vs. forskning i helsetjenesten.</li></ul>

Andre orienteringer:

- Oppnevninger til verv (vedlegg)
- Årsrapport fra Det nasjonale Publiseringsutvalget 2021 (vedlegg)
- [Rapport fra Hatlen-utvalget om Finansiering av universiteter og høyskoler](#)  
Rapport fra Hatlenutvalget er sendt på høring. Det er viktig å komme med innspill.
- [Rapport fra NIFU: Organisering av teknologioverføring ved norske forskningsinstitusjoner: Mulige modeller](#)

11-2022

**EVENTUELT**

Status for ressursmålingen v/ Ole Wiig SSB

RHFenes er referansegruppe for ressursmålingen (styringsdata til HOD og statistikk). Det var lav svarprosent og dette har ført til forsinkelser, men hovedtallene sendes over til departementet innen kort tid. Prosessen ble spesiell denne gang fordi ansvaret er flyttet fra NIFU til SSB, dette kan ha bidratt til lav svarprosent. Man må gå gjennom og kvalitetssikre tallene, men SSB vil publisere en rapport/artikkel når dette er klart, som tidligere år.

Det jobbes med å få inn tabellene i SSB sin statistikkbank, og det gir en mulighet til å komme med innspill om evt. ønsker om endringer eller andre tabeller. Omtrent som på NIFU eller er det annet som er nyttig. Ønsker tilbakemeldinger. Et mulighetsrom nå når man går over i SSB. Det ble avtalt å invitere SSB til et møte med AU for å se på muligheter.