



Referat RHFenes strategigruppe for forskning

Tid: torsdag 26. august 2021 kl. 09:00 - 13.00

Sted: Teams

Tilstede: Siv Mørkved (leder), Haakon Skogseth (fra kl. 10), Tove Klæboe Nilsen, Rune Sundset (for Einar Bugge), Øystein Krüger, Erlend Smeland, Torunn Berge, Baard-Christian Schem, Renate Grüner, Maiken Engelstad, Marianne van der Wel, Stein Bruland (for Jan Sigurd Røtnes), Ole Wiig, Ole Johan Borge, Katrine Weisteen Bjerde. I tillegg deltok Nils Olav Refsdal, Hjørdis Møller Sandborg, Irene Olaussen, Vidar Kårikstad, Anne Bergh, Torunn O. Granlund og Gloria Traina fra HOD på enkeltsaker.

Inviterte: Fredrik Piro (NIFU), Gunn Fredriksen (HMN RHF), Sameline Grimsgaard (UiT/UNN), Elin Høyvik Kindingstad, Inger Anette Finrud, Jørn Sikkerbøl (Direktoratet for e-helse), Camilla Stolp, Torunn Brandt og Jorid Heggelund (NHN)

Forfall: Kåre Birger Hagen

Referenter: Marit Bratlie og May Britt Kjelsaas

29-2021	Godkjenning av innkalling og dagsorden Ingen saker ble meldt til eventuelt. <u>Konklusjon:</u> innkalling og dagsorden ble godkjent.
30-2021	Referat fra møtet i strategigruppen 20.5.2021 Referatet var vedlagt. Det ble åpnet for eventuelle ettersendte kommentarer til referatet. (ingen kommentarer ble mottatt innen fristen). <u>Konklusjon:</u> Referatet ble godkjent.
31-2021	Måling av forskningsaktivitet i helseforetakene Informasjon om resultatene av forskningsmålingen i 2020, med vekt på indikatoren for kliniske behandlingsstudier. Fredrik Piro fra NIFU orienterte. Forskningspoengene er stabile på regionnivå. Helse Sør-Øst gikk likevel noe ned fra 2019 til 2020, da de andre regionene har økt sin produksjon. Poeng for kliniske behandlingsstudier (KBS) som ble introdusert i fjor utgjør 15 %. Det har vært en nedgang i antall studier som utløste poeng, men antall pasienter som ble inkludert i studiene har økt. KBS-poengene samsvarer godt med forskningspoengene, og innføring av KBS som indikator har ikke påvirket 3-årig gjennomsnitt på RHF-nivå. Se vedlagte presentasjon for detaljer. På forespørsel fra Helse Sør-Øst kommenterte Helse Midt-Norge at man over tid har vært opptatt av korrekt adressering til helseforetak ved tildeling av regionale forskningsmidler, noe som kan ha medvirket til økning i forskningsproduksjon. <u>Konklusjon:</u> RHF-enes strategigruppe for forskning tok saken til orientering.

32-2021

Presisjonsmedisin (PM)

A. generell informasjon om RHF-enes arbeid med tilrettelegging for PM

Torunn Berge fra Helse Sør-Øst RHF innledet på saken. En kort tidslinje ble presentert, fra utredningen i 2014 og til ny strategi 2017-2021.

- Variantdatabasen er publisert på <https://variant.norgene.no/> Data er i hovedsak hentet fra OUS og Sykehuset Telemark. Målet er å inkludere flere pasienter og minske bias.
- Nasjonalt kompetansenettverk ble etablert høsten 2019. Mer informasjon er tilgjengelig på <https://spesialisthelsetjenesten.no/nasjonalt-kompetansenettverk-for-persontilpasset-medisin>. Nettverket har fått midler på statsbudsjettet og fortsetter i to år til.
- Tilleggsoppdrag på nasjonal infrastruktur for presisjonsdiagnostikk i juli 2019. Universitetssykehusene skal etablere panelsekvensering, hvor OUS har tolkningskompetanse. Infrastrukturen fungerer strukturelt, men det er utfordringer med å skaffe tilstrekkelig personell, med IKT-strukturer, samt organisasjonsmessige utfordringer.
- Nasjonalt genomsenter – oppdrag 2021. Mandat godkjent av interregionalt fagdirektørmøte mai 2021. Skal innrettes både mot behandling, kvalitetssikring og forskning. Arbeidet med behovskartlegging er begynt.

Møtedeltakerne ga støtte til arbeidet. Det er også viktig at styringslinja er påkoblet siden PM handler om både om forskning og pasientbehandling.

B. Informasjon om oppdrag, tilrettelegging for innføring av persontilpasset medisin gjennom Nye Metoder

Gunn Fredriksen fra Helse Midt-Norge RHF orienterte. Oppdraget ble gitt til RHF-ene i 2020 og er gjennomført med deltakere fra aller regioner. Utfordringsbildet ble presentert og rapporten beskriver når midlertidig innføring er aktuelt. Det er utfordringer knyttet til begrenset datagrunnlag og stor usikkerhet i dataene. Midlertidig innføring kan benyttes unntaksvis, men skal ikke medføre at det generelle kravet til dokumentasjon senkes. Rapporten vil bli presentert som en orienteringssak til RHF-styrene. Det er stor interesse for hvordan man kan koble PM, Nye Metoder og forskningsmiljøer på en god og hensiktsmessig måte.

Møtedeltakerne pekte på at det foreligger en forventning om hva en kobling fra Nye Metoder mot forskning og Klinbeforsk skal gi, og det er viktig at slike forventninger avklares og avstemmes. Det er fortsatt uklart hva som skal være standard av diagnostiske metoder, da både diagnostikk og medisinsk utstyr ikke inngår i rapporten. Man må samtidig være klar over at medikamentkostnader er utfordrende for RHF-ene. Innføring skal være i tråd med prioriteringsmeldingen. Pasienter som får starte med en behandling får fullføre denne.

Konklusjon:

Informasjonen om RHF-enes arbeid og det konkrete oppdraget ble tatt til orientering. AU for RHF-enes strategigruppe vil følge opp forventningsavklaring knyttet til midlertidig innføring og holder kontakt med prosjektleder om dette. Presentasjoner sendes ut sammen med referatet.

33-2021	<p>Innhenting av digitalt samtykke på helsenorge.no jf. sak 23-2021</p> <p>Rapport om digital samtykkeløsning for deltakelse i kliniske studier via Helsenorge er tidligere diskutert. I dette møtet ble status for arbeidet presentert av Direktoratet for e-helse i samarbeid med Norsk helsenett. I tillegg deltok flere fra HOD under denne saken.</p> <p>Oppdraget gikk ut på å utrede hvordan pasienter kan gi samtykke til utprøvende behandling via helsenorge.no. Arbeidet har vært konsentrert om gevinster for innbygger og det tilbys personverntjenester som langt på vei dekker behovene for samtykke ved utprøvende behandling. Det er mulig å differensiere hva man gir samtykke til, f.eks. mulig å reservere seg for henvendelser om forskning men samtidig gi samtykke til det som angår eget behandlingsløp.</p> <p>Møtedeltakerne stilte spørsmål om sentralt samtykkeregister, tilgangsregulering og hvorfor det skilles mellom samtykke til forskning og behandling. Videre hvordan skrøpelige pasienter kan ivaretas, disse pasientene har ikke alltid oversikt selv over hvilke prosjekter de deltar i.</p> <p>Helseaktørene har behov for en mer strømlinjeformet prosess for innhenting av samtykke, som i dag i hovedsak skjer gjennom manuelle prosesser. Dette bør skje digitalt og helst integrert med samtykkeløsningen på helsenorge.no. En løsning på helsenorge.no må derfor inneha funksjonalitet som er tilpasset en klinisk hverdag. Den løsningen som nå er laget kan fungere innen HAP, men ikke for helseaktører og heller ikke for klinisk forskning. Det er svært ønskelig at det utvikles en modul for forskning.</p> <p>HOD viste til at oppdrag som er gitt som en oppfølging av nasjonal handlingsplan for kliniske studier skal følges opp, selv om det ikke medfølger friske midler. Digital samtykkeløsning er et sentralt pasientrettet tiltak i handlingsplanen og det er viktig at løsningen treffer behovene. Det ble vist til at saken skal diskuteres i et eget møte 27. september i regi av HOD. Her vil RHF ved IKT-direktører, fagdirektører og forskningsdirektører, Direktoratet for e-helse og Norsk helsenett delta. Formålet med møtet er å avklare ansvarsforhold og sikre videre fremdrift. Et grunnlagsdokument sendes deltakerne i god tid før møtet.</p> <p><u>Konklusjon:</u> RHF-enes strategigruppe for forskning tok saken til orientering og avventer tilbakemelding fra HOD. Saken tas opp igjen i et senere møte.</p>
34-2021	<p>Kartlegging av forskeres erfaringer med brukermedvirkning i forskning</p> <p>Arbeidet gjøres av NorCRIN og AP 14. Formålet er å bygge kompetanse og utvikle verktøy i regi av NorCRIN, i samarbeid med konsortiet Biobank Norge 3.</p> <p>Sameline Grimsgaard (UiT) orienterte om kartleggingsverktøy som man planlegger å sende ut til forskere og brukerorganisasjoner for å kartlegge erfaringer. Informasjonen som samles inn gjennom dette arbeidet vil være supplerende, ikke overlappende, med Forskningsrådets arbeid. Det holdes løpende kontakt med Kreftforeningen og Forskningsrådet så man ikke skal gå i veien for hverandre.</p> <p>I dette prosjektet er det ønskelig å ta utgangspunkt i epostlister fra eRapport for å nå forskere som har fått regionale forskningsmidler.</p>

	<p>Teknisk sett er det enkelt å gjennomføre, men regionene må godkjenne at listene kan benyttes, og godkjenne at henvendelsen kan sendes ut fra hvert enkelt RHF.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Informasjonen ble tatt til orientering. RHF-enes strategigruppe støtter prosjektet og er positive til at listene kan benyttes.</p>
35-2021	<p>Ny digitaliseringsstrategi for UH-sektor jf. sak 20-2021 og sak 27-2021 Katrine Weisteen Bjerde fra HK-direktoratet orienterte om forslaget til ny digitaliseringsstrategi.</p> <p>Digitaliseringsstrategien er primært rettet mot UH-sektoren. Forskning går imidlertid på tvers av sektorene, og det er også et uttrykt ønske om tverrsektorielt samarbeid, men systemene tilrettelegger ikke så godt for dette. Det ble diskutert hvilke områder som bør prioriteres for å kunne samarbeide på tvers av sektorene. Det er viktig at det meldes inn konkrete behov, for å gjøre det enklere å jobbe på tvers av sektorer.</p> <p>Noen områder ble nevnt: Samarbeid rundt forskningsdata, tjenester forskere har behov for, hvilke har de tilgang til og hvilke mangler, felles masterdata, deling av administrativ informasjon om forskningsprosjekter, nasjonalt vitenarkiv, samt digitalisering i utdanning. Innsatsområdene som er beskrevet i kap. 2 er relevant også for helsetjenesten. Digital kompetanse og felles forståelse av hva det er, blir et sentralt område. Helse Nord arbeider med to prosesser, knyttet til Helgelandssykehuset og strategi for KI, som passer godt sammen med kap. 3. om digital kompetanse.</p> <p>Møtedeltakerne ble oppfordret til å gi innspill på forslaget til ny digitaliseringsstrategi. Innspill kan sendes direkte til Katrine Weisteen Bjerde.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Saken ble tatt til orientering.</p>
36-2021	<p>Innspill til neste langtidsplan for forskning og høyere utdanning Langtidsplanen er på høring fram til 10. september, og deltakerne i RHF-enes strategigruppe utvekslet informasjon, om argumenter og innspill.</p> <p>Noen av momentene fra møtet var:</p> <ul style="list-style-type: none">• Helse må tydeliggjøres som eget samfunnsoppdrag (mission), og helse bør være ett av de fem prioriterte områdene.• Forskning og innovasjon i helsesektoren er viktig for gode helsetjenester og videreutvikling av sektoren. Forskningens kvalitet og nytte har betydning for pasienten. Aktuelle stikkord er klinisk relevans, forskningens legitimitet, kunnskapsbasert praksis, tverrfaglighet.• Både forsknings- og innovasjonskompetanse er viktig.• Sammenhengen med utdanning og kompetanse kan omtales i større grad• Sammenhengen mellom handlingsplan for kliniske studier og forskningscentre for klinisk behandling – denne ordningen bør følges opp og trappes opp.• Infrastruktur for celle- og genterapi relatert til persontilpasset medisin

<p>36-2021 forts.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Kan være nyttig med synliggjøring av muliggjørende teknologier (nano-teknologi, bioteknologi) og hvordan disse anvendes i forskning og i klinikk.• Lurt å koble helse inn i et større bilde, kan få større gjennomslagskraft om det kobles til livsvitenskapsbegrepet, som i Danmark.• Grenseoppgang mellom sektorene, finansiering og ansvar blir viktig.• Forskningsrådets virkemidler bør evalueres <p>HOD uttrykte ønske om tilbakemeldinger fra RHF-enes strategigruppe på hvordan samspillet mellom forskning og utdanning kan styrkes. Det ble foreslått at viktige punkter til høringen bør sirkuleres blant medlemmene, da man vil kunne få større gjennomslagskraft ved en samkjøring.</p> <p><u>Konklusjon:</u> RHF-enes strategigruppe tok informasjonen til orientering. Utkast til høringsinnspill sirkuleres blant medlemmene i strategigruppen (gjennomført etter møtet).</p>
<p>37-2021</p>	<p>Evaluering av Forskningsrådets porteføljestyring</p> <p>Tove Klæboe Nilsen, Helse Nord RHF, orienterte kort om innspill som er sendt til Forskningsrådet. Helse Nord deltok også i innspillmøtet som Forskningsrådet organiserte i juni. Her ble flere tema diskutert, som samfunnstrender i forskning, prioritering av forskningstema, teknologi, tilgang til data, registre mv. Innspillet er også sendt til medlemmene i AU.</p> <p>Porteføljestyrene i livsvitenskap og helse i Forskningsrådet er genuint interessert i flere innspill. Dette er første gang porteføljeplanene er på høring. Slike tilbakemeldinger vil legge grunnlag for hvilke utlysninger som kommer, og Forskningsrådet oppfordret flere til å sende innspill.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Saken ble tatt til orientering.</p>
<p>38-2021</p>	<p>Aktuelle saker og orienteringer fra HOD</p> <p><u>EU4Health – muligheter for deltakelse fra norske miljøer.</u> Anne Bergh og Nils Olav Refsdal orienterte. Her er det muligheter for å delta, gjerne i de prioriterte innsatsområdene som er beskrevet i notatet. Første runde med fem joint actions er nå lyst ut og det skal tas stilling til hvor norske forskningsmiljøer kan delta. Det ble oppfordret til å følge med, knytte seg til fagmiljøer og etablere gode partnerskap.</p> <p><u>Nasjonal strategi for persontilpasset medisin og handlingsplan for forskning og innovasjon innen persontilpasset medisin etter 2022.</u> Marianne van der Wel og Maiken Engelstad orienterte. Strategien for persontilpasset medisin skal revideres. HOD jobber med hvilke føringer for innhold og rammer som skal gis for arbeidet med å revidere strategien, og det ble avholdt et seminar der aktørene kom med innspill til dette den 18.8.2021.</p> <p>Handlingsplan for forskning og innovasjon innen persontilpasset medisin utløper også i 2021. Status for gjennomføring av tiltakene er varierende, for eksempel er det ikke gjennomført en felles utlysning mellom Forskningsrådet og RHF-ene.</p>

	<p>Spørsmålet om hvorvidt det er ønskelig å forlenge og revidere handlingsplanen ble også stilt Forskningsrådet tidligere i høst, de stilte seg positive til dette.</p> <p>RHF-enes strategigruppe ga positiv tilbakemelding på spørsmål om forlengelse og revidering av eksisterende handlingsplan. Det synes fornuftig å ta utgangspunkt i foreliggende strategi og handlingsplaner og arbeide videre med disse.</p> <p>Det er store forventninger til persontilpasset medisin, og det er viktig å tenke igjennom struktur og sørge for linjeforankring i arbeidet.</p>
38-2021 Forts.	<p>Orienteringer fra HOD</p> <p><u>Prosess med statsbudsjett 2022</u> Det ble etterspurt en kvalitetssikring av enkelte av omtalene av helseforetakenes forskningsaktivitet for 2020. Det ble gitt tilbakemelding på formuleringene om åpen tilgang fra januar 2021. Det er ikke mulig å gjennomføre så tidlig. HOD bekreftet at kravet skal gjelde fra og med forskningsmidler som ble <u>utlyst</u> fra 2021.</p> <p><u>Ansvar for måling av ressursbruk til forskning flyttes til SSB</u> KD har besluttet at ansvaret for produksjon av nasjonal FOU-statistikk skal flyttes til SSB (Finansdepartementet). Dette påvirker også målingen av ressursbruk til forskning i helseforetakene, jf. tidligere sak i RHFenes strategigruppe for forskning våren 2021.</p> <p>HOD har tidligere varslet at det på sikt er ønskelig å utvide bruken av HRCS til å omfatte årsverk, basert på erfaringene fra piloten gjennomført i 2017. HOD ba om tilbakemelding fra RHF-ene på om det er ønskelig at undersøkelsen av ressursbruk til forskning i helseforetakene for statistikkåret 2021 inkluderer HRCS-kartleggingen, og i så fall i hvilket omfang Møtedeltakerne ga tilbakemelding på at det forekommer feil i klassifiseringen og at det kan være behov for mer opplæring. HOD vil komme tilbake til NIFU/RHFene med en endelig avgjørelse for om måling av ressursbruk til forskning for 2021 skal inkludere en kartlegging av årsverk etter HRCS-klassifiseringen (avklart etter møtet at det utsettes).</p> <p><u>Konklusjon:</u> RHF-enes strategigruppe tok sakene og informasjonen til orientering.</p>
39-2021	<p>Referatsaker</p> <ul style="list-style-type: none">- Referat fra AU-møte, 7.5.2021
40-2021	<p>Øvrige orienteringssaker</p> <p>Orienteringer fra møter i utvalg eller arbeidsgrupper hvor RHF-enes strategigruppe er representert.</p> <ul style="list-style-type: none">- UNIT/Fagutvalg for forskning (https://www.unit.no/fagutvalg-forskning)- Det nasjonale publiseringsutvalget (https://npi.nsd.no/organisering/npu/referat?id=1109) <p>Katrine Weisteen Bjerde orienterte om planlagt møte i fagutvalget 6.9. Her vil UHR presentere en nasjonal plattform for norske åpne tidsskrift. Presentasjonen sendes til strategigruppen etter møtet.</p>

UNIT/HK-direktoratet vil i tillegg følge opp den planlagte utredningen om tjenester til forskere og hva som skal til for åpen og rettferdig publisering av forskningsdata. Innenfor medisin kan dataene ofte ikke deles åpent, men metadata kan deles. Etter hvert vil Helseanalyseplattformen kunne brukes. OUS vil bli kontaktet for samarbeid, men andre HF kan si fra om de ønsker å delta. Det ble foreslått at det gis en nærmere orientering i RHF-enes strategigruppe om denne saken på et senere tidspunkt.

Det nasjonale publiseringsutvalget og NPU MED. Torunn Berge orienterte kort om utfordringer ved deltakelse i utvalget, og håper at flere kan bidra til å gjøre systemet kjent.

Konklusjon: RHF-enes strategigruppe tok sakene til orientering.

Neste møte i RHF-enes strategigruppe for forskning blir torsdag 21. oktober 2021