

Nasjonal samarbeidsgruppe for medisinsk og helsefaglig forskning (NSG)

Referat fra møte i arbeidsutvalget

Utkast 25.04.2012

Tid:	20. April 2012 kl. 09.00-13.00	
Sted:	Park Inn Gardermoen	
Tilstede:	Siv Mørkved (møteleder) Øystein Krüger Mari Nes Baard-Christian Schem Frode Vartdal Jan Alexander Anne Husebekk (pr. tlf. fra kl.10.00)	Helse Midt-Norge RHF / St. Olavs Hospital HF Helse Sør-Øst RHF Norges forskningsråd Helse Vest Universitetet i Oslo Folkehelseinstituttet Universitetet i Tromsø
Sekretariat:	Elin Yli Dvergsdal May Britt Kjelsaas	NTNU / Helse Midt-Norge RHF (referent) NTNU / Helse Midt-Norge RHF (referent)
Forfall:	Nina Waaler Loland/Anne Tveit	Nasjonalt råd for helse- og sosialfagutdanningene

1. Referat fra NSG AU møte 22. mars 2012

Ingen kommentarer til møteinnkallingen.

Kommentarer til referatet fra møte 22.mars:

- Til punkt 2. Nasjonale satsninger. a) Nest siste avsnitt strykes samt siste setning før konklusjonen. b) De flerregionale samarbeidsprosjektene omtales med forkortelsen NASATS. Dette brukes også fremover når disse prosjektene blir omtalt.
- Til punkt 3. Norwegian Cancer Genomics Consortium. NSG AU viste til at det er forskjell på hva som refereres fra et møte, og fakta i saken. I ettertid har det kommet inn kommentarer til denne saken som en klargjøring av sakens fakta. Presentasjoner fra Stein Kvaløy og Ola Myklebost vedlegges referatet.

Konklusjon:

Innkallingen ble godkjent. Referatet fra 22.03.12 ble godkjent med de kommentarene som kom inn i møtet.

2. Nasjonale satsninger; Rapportering og evaluering.

NSGs nasjonale satsninger er ikke tidligere evaluert. I «prosedyre for etablering» av nasjonale satsninger er det lagt inn at satsningene skal evalueres etter felles nøktern mal. Noen av satsningene har nå pågått en stund, slik at det er naturlig å tenke på evaluering for å se om satsningene har fungert etter intensjonen.

Det har ikke vært diskutert i AU tidligere om hvordan evaluering av satsningene skal gjennomføres. Det er mulig å bestille en ekstern evaluering, men dette kan bli dyrt i forhold til hva man får ut av en slik ekstern evaluering.

Det er også mulig å gjøre en oppsummering eller egenvurdering, hvor en ser på hva man ønsket å få til med satsningen og hva man har fått til frem til nå.

Essensielle spørsmål som bør stilles ved en slik egenvurdering:

- Merverdi av å ha en nasjonal satsning innen feltet
- Er det sendt/forberedt felles søknad, f.eks. til EU?
- Felles materiale?
- Gir dette noen synergieffekt?
- Har en nasjonal satsning ført til at man har samlet ressursene og blitt mer slagkraftig?

De nasjonale satsningene har blitt etablert på ulike tidspunkt. Man må derfor få klarhet i tidspunkt for etablering for hver enkelt satsning; koordinator kan svare på det.

Årlig rapport til ansvarlig samarbeidsorgan kan gi grunnlaget for en kortfattet rapport til NSG.

Man kan be fagrådet for den enkelte satsning om å utføre evalueringen ved hjelp av en mal som er godkjent av NSG AU.

Sekretariatet kan utarbeide forslag til en slik mal på bakgrunn av Forskningsrådet sitt skjema for egenvurdering av SFI.

Konklusjon:

- NSG AU foreslår overfor NSG at man i 2012 evaluerer de nasjonale satsningene gjennom en egenvurdering. På sikt er det aktuelt med ekstern evaluering av de nasjonale satsningene.
- Evaluering ved hjelp av egenvurdering gjennomføres på nasjonale satsninger som har pågått i tre år. I 2012 gjelder det NevroNor, Alvorlige psykiske lidelser og Unikard.
- Fagrådet for den enkelte satsning har ansvaret for denne egenvurderingen og skal legge denne fram for NSG.
- Sekretariatet undersøker oppstartstidspunkt for satsningene og utarbeider en mal for egenvurdering, til neste møte i arbeidsutvalget.

3. NASATS – neste utlysning av midler til nasjonale satsninger?

Tre nye satsningsområder (Kreft, muskel- og skjelettplager, skader og sykdommer (MSPSS) og helsetjenesteforskning) er under etablering. Skal det legges til rette for ny NASATS utlysning, slik at disse satsningene også har anledning til å søke om flerregionale samarbeidsmidler?

Saken ble diskutert og det kom mange innspill.

- Det kan være skepsis til dette nå på grunn av at man da binder opp enda mer midler i et nasjonalt program. Da blir det mindre igjen til utlysning av frie prosjektmidler i regionene.
- Det er nettverksstrukturer som bygges opp gjennom de nasjonale satsningene.

- Helse Sør-Øst koordinerer flest satsninger og binder derfor opp en del midler.
- Det hender det oppstår forvirring omkring hva som er koordineringsmidler og hva som er prosjektmidler.
- NASATS er knapt kommet i gang og må ses på som en pilot (NASATS 1). Det er ikke noe automatikk i at det skal lages en NASATS 2 med en gang.
- Kanskje er det bedre å vente til man har erfaringsgrunnlag fra NASATS 1 og se på egenvurderingene (jfr forrige sak) før man går i gang med ny utlysning.
- Kreftsatsningen har allerede fått prosjektmidler fra Forskningsrådet, altså fra en annen kilde enn de regionale samarbeidsorganene. De nasjonale satsningene skal fungere som en infrastruktur som skal kunne hente inn internasjonale midler. De skal jobbe for å få utløst annen finansering, enn de regionale forskningsmidlene.
- NASATS 1 er tildeling til konkrete prosjekter. Samarbeidsavtaler er under utarbeidelse. Det vil etter hvert vise seg hva man får ut av dette og om man klarer å samarbeide. Kanskje tar det enda to år før man ser frukter av disse prosjektene. Man bør derfor vente og se om dette fungerer.

Konklusjon:

NSG AU mener at det er for tidlig å sette i gang en ny NASATS-utlysning nå. Det er viktig at man gjennomfører NASATS 1 først, og ikke lager en ny utlysning før man har mer erfaring. Våren 2013 kan det gjøres en ny vurdering av om det er aktuelt med ny NASATS-utlysning. Dette spørsmålet settes derfor ikke på saklista til NSG-møtet 3. mai 2012.

4. Flytting av dato for NSG-møtet i november

På grunn av at planlagt møtedato (8. november) kolliderer med flere viktige arrangementer ønsker både HOD og HMN å endre dato. Det foreslås å flytte møtet til 2. november 2012.

Konklusjon:

NSG-møtet flyttes til 2. november 2012 og avholdes på Park Inn Gardermoen. Det vil være seminar før lunsj og vanlig NSG møte etter lunsj.

5. Evaluering av NSG

I mandatet for NSG er det nedfelt at første evaluering av NSG skal gjennomføres i 2012. Utover dette er det ikke eksplisitt skrevet hvordan evalueringen skal gjennomføres.

Man hadde nok sett for seg at ting hadde gått mye fortere enn det som faktisk har skjedd. NSG er et rådgivende organ uten finansielle midler. Dersom det skal være en ekstern evaluering, må den sees opp mot mandat. Hva var intensjonen med organiseringen av NSG?

Under sak 2 i dette møtet ble evalueringen av de nasjonale satsningene diskutert. Arbeidsutvalget mener at dette bør være to uavhengige evalueringer; slik at de nasjonale satsningene og NSG som nasjonalt samarbeidsorgan må evalueres hver for seg.

Anne Husebekk foreslo at også evalueringen av NSG gjøres som en egenvurdering, og hvor sekretariatet ser på mandatet og gjennomgår møtereferatene og vedtakene. Det må samtidig vurderes om vedtakene har fått noen påvirkning eller har gitt merverdi. Dersom sekretariatet for NSG skal gjøre evalueringen, er det ønskelig at det kommer en konkret bestilling fra NSG AU.

Det er ønskelig at sekretariatet kommer med et utkast til en slik bestilling til neste AU-møte.

Konklusjon:

NSG AU foreslår overfor NSG at en evaluering av NSG i 2012 gjennomføres som en egenvurdering.

Saken settes opp på NSG-møtet 3. mai. Dersom NSG vedtar at evalueringen skal gjennomføres som foreslått, er det ønskelig at sekretariatet utarbeider forslag til hvordan dette skal gjennomføres, til neste NSG AU møte.

6. Mandat for NSG og NSG AU

Det er i hovedsak to sentrale momenter med mandatet som bør endres, sammensetningen av arbeidsutvalget og navneendring av NSG.

Arbeidsutvalget har tidligere diskutert navneendringen (jfr. NSG AU-møte 20.2.2012) og gått inn for at NSG endres til helseforskning. Dette er også en naturlig følge av innføringen av helseforskningsloven.

Mandatet med foreslåtte endringer ble gjennomgått og det kom innspill i møtet. Revidert versjon med «spor endringer» er vedlagt referatet og det vises til denne.

Konklusjon:

NSG AU vil foreslå for NSG at navnet endres til «Nasjonal samarbeidsgruppe for helseforskning», men at forkortelsen NSG beholdes.

Sammensetningen av NSG AU bør ha en mer rullerende karakter, og det blir opp til det enkelte regionale samarbeidsorganet om det er universitet eller helseforetak som er representert i AU.

7. Sunhedsforskning – rapporten fra NSS

Rapporten fra Nationale Samarbejdsforum for Sundhedsforskning (NSS) v/Mogen Hørder har nå kommet, «Sunhedsforskning – et samarbejde mellem forskere og brugere». Informasjon om rapporten settes opp som orienteringssak og med forslag om at NSG AU setter ned en arbeidsgruppe. Arbeidsgruppen skal utrede brukermedvirkning i forskning med utgangspunkt i rapporten til neste NSG møte. NSS har invitert en representant fra NSG til å delta på deres møte 15.mai, i Danmark.

Konklusjon:

Rapporten tas opp som orienteringssak i NSG, som foreslått i utkast til sakliste.

Det er ønskelig at Henrik Sandbu deltar som observatør i NSS-møtet 15.mai, som representant for NSG. Dersom NSG ønsker det, kan det oppnevnes en arbeidsgruppe for å arbeide videre med brukermedvirkning i forskning.

8. Presentasjon av Norwegian Cancer Genomics Consortium

På bakgrunn av diskusjonen i møtet i arbeidsutvalget 22.mars, var det ønskelig å få klargjort skillelinjene mellom Norwegian Cancer Genomics Consortium og NSGs nasjonale satsning på kreft.

Øystein Krüger gikk igjennom historikken bak den nasjonale satsningen innen kreft som nå er godkjent. Fagrådet for kreftsatsningen er nå under etablering.

Stein Kvaløy fra Oslo Universitetssykehus (OUS) informerte om forholdet mellom NSG satsningen på kreft og Norwegian Cancer Genomics Consortium. Det ble klart at skrivegruppens arbeid opphørte da den nasjonale satsningen ble forankret. NSG godkjente skissen 4. mai 2011 og alle SO-ene ga sin tilslutning i løpet av juni 2011. OUS er utpekt som koordinerende miljø for satsningen.

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering inviterte høsten 2011 åpent til å spille inn temaforslag til Forskningsrådets nye program for **offentlig initierte kliniske studier**. «Utvikling av diagnostikk og personlig tilpasset kreftbehandling basert på genetiske analyser» ble spilt inn til Nasjonalt råd som temaforslag (av Stein Kvaløy på vegne av fagmiljøene representert i den tidligere skrivegruppen og i samarbeid med Kreftforeningen). Nasjonalt råd valgte deretter «Individuell tilpasning av behandling til kreftpasienter» som programtema for 2012. Forskningsrådet utlyste midlene i dette programmet med søknadsfrist 30.11.2011. Prosjektet "Personalized Cancer Medicine" ble innvilget (ett av tre prosjekter) med 35 mill kr. Konsortiet "Norwegian genomics consortium" som fikk tildelingen, omfatter nå Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. Helse Nord er også på vei inn i konsortiet.

Ola Myklebost, OUS - Radiumhospitalet informerte om «Nasjonalt kreftgenomikkonsortium».

- Individuell tilpasning av kreftbehandling blir mer og mer aktuelt. Det finnes slike tilbud i andre land, og våre pasienter kommer også til å etterspørre dette snart.
- Den nasjonale satsningen på kreft gjennom NSG har foreslått kreftbehandling tilpasset det enkelte kreftgenom. Det finnes ulike initiativer i dag for persontilpasset kreftbehandling; eksempelvis er Oslo Cancer Cluster et initiativ fra Pfizer, en pilotstudie på Radiumhospitalet på etablering av metodologi, NSG nasjonale satsning på kreft.
- Pr. i dag er universitetssykehusene og breddeuniversitetene med som partnere i konsortiet. Prosjektet har fått internasjonal oppmerksomhet i forhold til den helhetlige tilnærmingen.
- Hovedmål for konsortiet:
 - * Etablere et nasjonalt nettverk for innføring av persontilpasset kreftmedisin.
 - * Tilby og utbre metodologi for dypsekvensering av kreftsvulster og identifikasjon av somatiske mutasjoner.
 - * Etablere en nasjonal database over klinisk relevante kreftmutasjoner under Kreftregisteret.
 - * Undersøke helseøkonomiske ringvirkninger av lik og standardisert tilgang på aktuell målrettet kreftbehandling over hele landet.
- Merverdi ved et nasjonalt prosjekt som dette er bl.a. populasjonsbaserte data og standardisert genomanalyse.

Momenter fra diskusjonen:

- Stein Kvaløy kommenterte at dette er ny, eksperimentell diagnostikk. En av årsakene til at det stadig kommer opp diskusjoner, er at man har god og forutsigbar metodikk. Må ha et system som er forutsigbart, og må ha forståelse for at det jobbes med dette.
- Dette er veldig spennende forskning og gir betydelige muligheter. Det er viktig at kreftregistret er med. Fortsatt er det langt fram til innføring av individuell tilpasning som ny kreftbehandling, som Ola Myklebost viste til i sin presentasjon.
- Hva med biobanker og registre, hvilken rolle har de? Kreftregisterets database vil gjøres tilgjengelig. Det vil bli en forskningsdatabase som tilhører prosjektet. Andre forskere må gjerne ta kontakt, men data må utveksles på sikre måter. Det er store utfordringer med å etablere biobank. Etterhvert ønsker man en nasjonal biobank med flere filialer. Det er viktig at de kliniske miljøene kommer tungt med i prosjektet. Det er lett å oppfatte prosjektet som basalt forskerdrevet, noe det ikke er. Man er på jakt etter kliniske mål.
- Koordinator for den nasjonale satsningen innen kreft er ikke klart enda. Det er OUS som har fått oppgaven, og det arbeides med dette.
- Alle regionene er også forespurt om å oppnevne kandidater til fagrådet, men her mangler det både fra Sør-Øst og Midt-Norge.

Konklusjon:

NSG AU har fått en klargjøring og presisering av forskjellen mellom NSG satsningen innen kreft og konsortiet. Det gjenstår fortsatt å oppnevne kandidater til fagrådet fra noen regioner. Det er viktig å presisere at NSG nasjonal satsning innen kreft og Norwegian Cancer Genomics Consortium er to forskjellige ting. Det vil bli orientert om dette under saken om nasjonale satsninger i NSG-møtet 3.mai.

9. Gjennomgang av saklisten til NSG.

Saklisten for NSG ble gjennomgått og oppdatert ut i fra de sakene som er diskutert tidligere i dette møtet.

Til sak 03-12: Global helse blir tema for seminar i november.

Forslag til arbeidsgruppe fra NSG AU: Janette Magnus (UiO), Jon Ø. Odland (UiT), Rune Nilsen (UiB) og sekretariatet. Sekretariatet forespør de foreslåtte personene.

Til sak 06-12: Observatørstatus for Kreftforeningen

Arbeidsutvalget ønsker at forslag til vedtak skal være: «Kreftforeningen får observatørstatus for en periode på to år».

Eventuelt:

Ingen saker kom inn til eventuelt.