

# Nasjonal samarbeidsgruppe for helseforskning i spesialisthelsetjenesten (NSG)

Sekretariat 2020:

Mariana Qamile Rød  
Tone Friis Hordvik

## Referat, møte i NSG

**Dato:** 9. juni 2021

**Tid:** kl. 10.00 – 13.00

**Sted:** Zoom

**Møteleder:** Per Bakke

### Til stede:

Medlemmer: Baard-Christian Schem (Helse Vest), Per Bakke (UiB), Renate Grüner (fellesrepresentant universitetssykehusene), Tove Klæboe Nilsen (Helse Nord), Erlend B. Smeland (OUS), Pål Richard Romundstad (NTNU), Johanna Ericson Sollid (UiT), Øystein Krüger (Helse Sør-Øst), Ivar Gladhaug (UiO), Audun Digerud (KD), Tor Rynning-Torp (UHR, vara)

Observatører: Maiken Engelstad (HOD), Martin Fredheim (KD), Atle Fretheim (FHI), Ole Johan Borge (Forskningsrådet)

**Ikke til stede:** Gro Jamtvedt (UHR), Siv Mørkved (Helse Midt-Norge)

**Presentasjoner:** Martin Fredheim (KD), Elisabeth Vigerust (HOD), Marianne Braaten (Direktoratet for e-Helse), Ole Johan Borge (Forskningsrådet), Trine Rounge og Giske Ursin

**Sekretariat:** Tone Friis Hordvik (UiB) og Mariana Qamile Rød (Helse Vest)

Saksnr.	Sakstittel
10/2021	<b>Godkjenning av innkalling og dagsorden</b> Godkjent uten kommentarer
11/2021	<b>Referat fra møte i NSG 17. mars 2021</b> Godkjent uten kommentarer
12/2021	<b>Ny langtidsplan for forskning og høyere utdanning – Hva er viktig for samarbeidet og begge sektorer?</b> Presentasjon av Martin Fredheim fra Kunnskapsdepartementet. Langtidsplanen skal legges frem for Stortinget sammen med statsbudsjettet for 2023, og vil gjelde for de påfølgende ti årene. Evaluering av den nåværende langtidsplanen har vist at den har vært et godt styringsverktøy som har forhindret silotenking og bidratt til mer forutsigbarhet knyttet til prioriteringer. Den neste planen må ta innover seg store samfunnsendringer som klima, digitalisering, kriser og mindre økonomisk handlingsrom. Kommende plan skal ha tydelige mål og prioriteringer i tråd med samfunnsbehovene, og innrette FoU-systemet mot dette. En måte å gjøre dette på er gjennom «missions»; målrettede samfunnsoppdrag. Det skal jobbes mot å sikre høy tillit til forskningsbasert kunnskap. Frist for skriftlige innspill er 10. september i år, og det ønskes innspill fra hele bredden av relevante institusjoner. Diskusjonen i NSG fokuserte på hvilke endringer en ny plan bør inneholde i tråd med endringer i helsesektoren. Helse bør synliggjøres og være et hovedmål, noe koronapandemien har gjort tydeligere. Helsesektoren vil oppleve større trykk, og økt

	<p>fokus på helse vil være positivt for Norge i sin helhet. Vi har en aldrende befolkning, og helse er en viktig forutsetning i arbeidet med ulikhet og sosiale forhold. LTP bør se helse koblet til samfunnsnyttene, og ha fokus på helsedata og kliniske studier. Det forventes en økning i slike studier, dette må det legges til rette for. Forskningsressurser må fordeles på en bærekraftig måte og koordineres bedre. Da må samarbeid fremmes slik at det prioriteres sammen og unngås overlapp. Store samfunnsutfordringer krever tverrfaglige løsninger, det vil kreve at vi alle drar i samme retning. Med økningen av kliniske studier, blir det viktig å også sikre basalforskningen, da mye viktig kunnskap kommer herfra. I en tid med et stort og komplekst helsevesen, vil det også bli behov for helsetjenesteforskning. Å forske på de tjenestene som leveres for å sikre effektivitet, produktivitet og kvalitet bør ha en plass videre.</p>
13/2021	<p><b>Tilgjengelighet av helsedata</b></p> <p>Innledning fra Marianne Braaten fra E-helsedirektoratet, Ole Johan Borge fra Forskningsrådet og Elisabeth Vigerust fra Helse- og Omsorgsdepartementet.</p> <p>Helseanalyseplattformen (HAP) er ute på høring, med frist for tilbakemeldinger i august. Hva tenker de ulike institusjonene om dette, hva vil de melde inn? Det er ulike interesser knyttet til hvilke dataprodukter som skal leveres fra helseforetak, universitet- og høyskolesektoren og forskjellige registre. Det rettslige setter rammene for hva Direktoratet for e-helse kan gjøre. Helseregisterloven ble endret fom. 1. juni, og nytt legemiddelregister skal driftes av FHI. Dette vil ha stor betydning for nyttegjøring av disse dataene. Norge er verdensledende på innsamling av helsedata, men utnytter de per dags dato ikke godt nok, og her ligger det mye potensiale. Stortinget har gitt tillatelse til å etablere en nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring av disse dataene, HAP. Målet er at HAP skal fasilitere, forenkle og harmonisere tilgang på data. Dette skal gjøre det enklere å få tak i de dataene man trenger og å bruke disse. Mottakere av data må vise til gode systemer for personvern, og må gjennom REK for å bruke dataene til forskning. Dette skal sikre bruk av seriøse aktører. Plattform og løsning skal gjelde alle sekundærformål, ikke bare helseforskning. Journaler kan ikke inngå innenfor rammene til det lovverket som er i dag, dette blir en stegvis utvikling.</p> <p>Nøkkelbestemmelser: Loven setter ramme for at vi bare kan ha helseregistre som skal gjøres tilgjengelig på plattformen, planlegges at dette skal utvides. Det startes med registre som blir ansett som viktige å registrere de første årene.</p> <p>Det har vært bekymring i forskningsmiljøene for prisstigning knyttet til datatilgang, og flere vil melde dette inn. Brukerbetaling må ikke bli for dyrt, da dette vil ødelegge for formålet. Prismodellen skal baseres på hva man faktisk bruker og hvor mange kilder man henter data fra.</p> <p>I diskusjonen pekes det på at det i årene fremover bør arbeides for å få inn flere registre, da over 50 % av RHF-finansiert forskning benytter seg av data som foreløpig ikke ligger inne i HAP. Det er heller ikke en løsning i sikte for å overføre strukturerte data fra journal til register, dette gjøres enda manuelt. Dette kan forenkle forskningsarbeid enormt i fremtiden.</p>
14/2021	<p><b>Orienteringssaker:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Tarmscreeningprogrammet: Programmet gir unike muligheter for forskning på relevante medisinske fagfelt. Et stort antall prøver vil gi mulighet for å forske</li></ul>

	<p>både på folkehelse (tarmhelse / livsstilssykdommer) og sjeldne sykdommer. De første invitasjonene sendes ut våren 2022.</p> <p>I forbindelse med programmet vil det være mulig å opprette en fekal biobank. Viktige avklaringer må gjøres knyttet til dette; finansiering, ansvarlig institusjon, lokalisering av biobank, samtykke og plan for statistikk. Dette vil ha stor nytteverdi for forskning på tarmkreft, en av krefttypene med høyest forekomst i Norge, hvor vi ligger høyt også internasjonalt. Dette bør finansieres på høyt nivå i RHFene, og gjøres kjent på adm.dir. nivå. Relevante miljøer på tvers av sektorer bør gjøres kjent med dette.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Under møte i NSGs arbeidsutvalg ble det bestemt at evalueringen av NSG utsettes til det har vært mulig å gjennomføre to fysiske møter. Medlemmene av NSG har ingen innvendinger mot dette.</li><li>• Angående NSG-seminaret i november: I stedet for et tema knyttet til bare covid-19 forskning (i tillegg til kliniske studier), vinkles dette til kliniske studier i akutte situasjoner, og hvilke strukturer som er på plass og hva som trengs for å imøtekomme behov for klinisk forskning i kriser. Dette henger bedre sammen med fokuset på kliniske studier generelt. Aktuelle temaer her kan være erfaringer fra forskning knyttet til for eksempel covid-19, 22. juli og utbruddet av campylobacter på Askøy i 2019. Nøkkelord er beredskap for store kriser som pandemi, terror osv. Vi vet at den neste krisen kommer, men ikke hva den blir, så hvordan er vi forberedt? Medlemmene av NSG gir støtte til denne vinklingen.</li></ul>
15/2021	<p><b>Orientering fra departementene</b></p> <p>HOD:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Oppfølging av Nasjonal handlingsplan for kliniske studier: Akkurat nå arbeides det med å fastsette en nullpunktmåling for det videre arbeidet de neste årene. Det blir også viktig med fokus på aktørenes rolle i å gå dette inn i utdanningene som tema. RETHOS har ikke spesielt fokus på forskning / klinisk forskning, men mer fokus på det teoretiske og overordnede. Disse endringene tar tid å implementere, men skal inn i de forskjellige styringsdokumentene.</li><li>• Ressursmåling forskning: SSB skal overta ansvaret for nasjonal forskningsstatistikk fra NIFU. Det er derfor usikkert om man denne gang får til pilotprosjektet med å benytte HRCS-målingen til neste gang, eller om dette må utsettes til neste måling. Dette vil avhenge av prosessen med å flytte ansvaret fra NIFU til SSB. Målet er bedre oversikt, samordning og harmonisering av forskningsanalyser hos forskjellige institusjoner, som UH-institusjoner og helseforetak.</li></ul> <p>KD: Ingen øvrige orienteringer.</p>
16/2021	<p><b>Eventuelt</b></p> <p>Forskningsrådet: Nå møtes de største aktørene som jobber med helseforskning fire ganger i året til dialogmøter. Det er kommet behov for å samordne Forskningsrådet og de regionale helseforetakenes arbeid, og her er man ikke helt kommet i mål. Forskningsrådets representant løftet spørsmålet om NSG kunne vært et godt forum for å jobbe med dette, som en arena for dialog om hvordan vi samhandler på helseforskningsområdet i Norge, primært mellom helseforetakene og Forskningsrådet.</p>

## Nasjonal samarbeidsgruppe for helseforskning i spesialisthelsetjenesten (NSG)

**Sekretariat 2020:**  
Mariana Qamile Rød  
Tone Friis Hordvik

	<p>RHF: NSG vil kunne være en god arena for dialog mellom alle partene som er i NSG, dvs. universitetene, RHF-ene og Forskningsrådet, om bruk av helseforskningsmidler generelt. NSG kan ikke benyttes til en direkte dialog kun mellom Forskningsrådet og RHF-ene, da den må tas i de foraene man møtes direkte i (Forskningsrådet inviteres inn i RHF-enes strategigruppe for forskning jevnlig).</p> <p>NSG har ikke økonomiske midler eller beslutningsmyndighet, men vil kunne være en god arena for dialog og agendasetting.</p>
--	--