

Møtereferat – Nasjonal samarbeidsgruppe for helseforskning i spesialisthelsetjenesten (NSG)

Dato: 16.03.2023
Tid: 10:00-15:00
Sted: Radisson Trondheim Airport Hotel, Værnes

Til stede

Navn	Institusjon	Kategori
Siv Mørkved	Helse Midt-Norge RHF	leder i 2023
Lars Eikvar	Helse Sør-Øst RHF	fast medlem
Vibeke Vold	Helse Vest RHF	vara for fast medlem
Kristina Lindstrøm	Helse Nord RHF	vara for fast medlem
Renate Grüner	Fellesrepresentant universitetssykehusene	Fast medlem
Gunbjørg Svineng	Universitetet i Tromsø	Fast medlem
Hanne-Cathrin Flinstad Harbo	Universitetet i Oslo	Fast medlem (Teams)
Jan Bjålie	Universitetet i Oslo	vara for fast medlem
Toril Forbord	NTNU	vara for fast medlem
Ole Johan Borge	Norges forskingsråd	observatør (Teams)
Hjørdis Møller Sandborg	Helse- og omsorgsdepartementet	vara for observatør
Martin Fredheim	Kunnskapsdepartementet	observatør
Susanne Hegg	Helsedirektoratet	invitert sak 6 (Teams)
Jan Frich	Folkehelseinstituttet	invitert sak 7 (Teams)
Nina Karlstrøm	Sikt	invitert sak 7 (Teams)
Sigurd Eriksson	NTNU	invitert sak 7 (Teams)
Simen Marcussen	Frischsenteret	invitert sak 8 (Teams)
Maria Tårland	Helse Midt-Norge RHF	sekretariat
Dea Fostad Klinkby	Helse Midt-Norge RHF	sekretariat
Mai Hege Stokke	Helse Midt-Norge RHF	sekretariat/referent

Forfall

Navn	Institusjon	Kategori
Bjørn Egil Vikse	Helse Vest RHF	fast medlem
Tove Klæboe Nilsen	Helse Nord RHF	fast medlem
Erlend B. Smeland	Oslo Universitetssjukehus	fast medlem
Per Bakke	Universitetet i Bergen	fast medlem
Torstein Baade Rø	NTNU	fast medlem
Fred Godtliebsen	UHR (helserrelevant MN-fag)	fast medlem
	UHR (helsefag)	fast medlem
Jahn Frederik Frøen	Folkehelseinstituttet	observatør
Maiken Engelstad	Helse- og omsorgsdepartementet	observatør
ubesatt	SAFO	brukerrepresentant

Sak 1/23 Godkjenning av innkalling og dagsorden

Vedtakssak: Åpning av møtet ved leder Siv Mørkved, ass. fagdirektør HMN-RHF. Presentasjon av fremmøtte. Godkjenning av innkalling til møte 16. mars 2023

- KD bad om å flytte saken om orientering fra departementene til tidligere i møtet.
- Det ble meldt en sak til eventuelt: Presentasjon av hjemmeside for NSG v/ leder og sekretariatet

Vedtak: Innkallingen til møtet 16. mars 2023 godkjennes.

Sak 2/23 Referat fra møte i NSG 8. juni 2022

Vedtakssak: Referat fra møtet 8. juni 2022 ved leder Siv Mørkved, ass. fagdirektør HMN-RHF

Vedtak: Referat fra møtet 8. juni 2022 godkjennes.

Sak 3/23 Møtedatoer 2023

Vedtakssak: Orientering ved leder Siv Mørkved, ass. fagdirektør HMN-RHF. Møtedatoer er besluttet av AU NSG og innkalling er sendt ut til medlemmene.

Vedtak: NSG godkjenner møtedatoer for 2023: 16. mars, 30. august og 22. november.

Sak 4/23 Evaluering av NSG

Diskusjons- og vedtakssak: ved leder Siv Mørkved, ass. fagdirektør HMN-RHF.

AU NSG har bedt om at det planlegges for en evaluering av NSG i løpet av året. Forslag til innhold i en evalueringsundersøkelse ble lagt fram for NSG, som gav innspill til innhold og gjennomføring.

- Det kom innspill om at sekretariatet ser på evaluering av NSG fra 2012, og hva som eventuelt kan følges opp fra denne.
- Det presiseres at også observatører og vara får tilsendt evalueringsundersøkelsen.

Vedtak: NSG godkjenner forslag til evaluering av NSG med de innspill som kom i møtet og ber om at sekretariatet distribuerer evalueringsundersøkelsen til medlemmene. Resultat av evalueringsundersøkelsen blir lagt fram på neste møte i NSG.

Sak 5/23 Evaluering av nasjonale forskningsnettverk tildelt av NSG

Diskusjons- og vedtakssak: ved leder Siv Mørkved, ass. fagdirektør HMN-RHF.

NSG tildelte midler til tre forskningsnettverk i 2020. Hvert nettverk har fått tildelt 1 mill. kroner per år i tre år, før evaluering og eventuell videreføring i ytterligere tre år (3+3). Maksimal finansieringsperiode for nettverkene er seks år.

Evaluering av forskningsnettverkene skal gjennomføres i løpet av 2023, og ifølge retningslinjene for nasjonale forskningsnettverk skal nettverket evalueres av en ekstern komité anbefalt av NSG. NSG ble bedt om å gi innspill til gjennomføring av evaluering.

Det ble også gitt en orientering om vedtak fattet i 2017 om finansieringen av nettverkene, der det ble besluttet i AD-møtet (sak 059/17) og det nasjonale dekanmøtet for medisin (sak 11/17) at kostnadene skal fordeles likt mellom RHF-ene og universitetssiden.

- Innspill:**
- NSG setter som krav at det skal være minimum tre personer i evalueringskomiteen. Det bør være en geografisk fordeling av komiteemedlemmene.
 - Et av kravene for å få tildelt nettverksmidler er at nettverket skal være representert fra alle regioner. Det spesifiseres at dette må inngå som del av evalueringen av nettverkene.

Vedtak: NSG godkjenner forslag til evaluering av forskningsnettverk med de innspill som kom i møtet og ber om at sekretariatet iverksetter evalueringsprosess. Resultat av evalueringen blir lagt fram på neste møte i NSG.

Sak 9/23 Orientering fra departementene

Orienteringssak.

Martin Fredheim fra KD orienterte om *Kjernegruppen for et bedre kunnskapssystem for håndtering av kriser*, som skal bidra til at norske myndigheter har mest mulig og raskest mulig pålitelig kunnskap til støtte for beslutninger i fremtidige kriser. På bakgrunn av rapportene fra ekspertgruppene ledet av Simen Markussen og Mari Rege, samt øvrig arbeid i departementene, har kjernegruppen utpekt fire områder for videre arbeid. Mer informasjon finnes her: [Mandat for kjernegruppen for et bedre kunnskapssystem for håndtering av kriser - regjeringen.no](https://www.regjeringen.no)

Hjørdis Møller Sandborg orienterte om aktuelle saker fra HOD:

- HOD har sendt invitasjon til innspillsmøte om helseforskningsloven, der formålet er å få belyst hvordan de rettslige rammene for helseforskning fungerer. Innspillsmøtet avholdes 19. april, og NSG er bedt om å komme med forslag til forskere som kan bidra på møtet.
- Strategi for persontilpasset medisin 2023-2030 ble lansert i januar. Samarbeidet mellom UH og HF vil være viktig for å lykkes med de tre målområdene i strategien.
- NOU fra Helsepersonellkommisjonen er sendt på høring, med høringsfrist 2. mai
- NOU fra Kvinnehelseutvalget er sendt på høring, med høringsfrist 8. juli.

Vedtak: NSG tar informasjonen til orientering.

Sak 6/23 EU4 Health

Orienteringssak: Susanne Hegg, spesialrådgiver, Helsedirektoratet, og ansvarlig for tverrsektoriell samordningsarena for helse EU programmene, informerte om EU4Health, i forhold til utlysningene i Horisont Europa, og hvilke muligheter det byr på for norske aktører.

EU4Health er det fjerde helseprogrammet i EU der Helsedirektoratet er gitt et delegert ansvar fra HOD for å koordinere det norske arbeidet med programmet. Programmet har en tidshorisont 2021-2027, og består av ulike typer utlysninger og myndighetssamarbeid innenfor fem satsingsområder: helseberedskap, folkehelse, helsesystemer, digital, og kreft.

Helsedirektoratet ser nå på muligheten for å etablere en nasjonal referansegruppe som kan spille inn til EU4Health programkomite – ønsker en dialog med sektorene for å styrke Norges muligheter.

Innspill fra NSG er at det trengs god tid i sektorene for å kunne organisere seg og bidra inn her. Det ble også spilt inn at det bør være interaksjon mellom en framtidig referansegruppe mot EU4Health og referansegruppen for Horisont Europa.

Vedtak: NSG tar saken til orientering.

Vedlegg: *EU4Health – Presentasjon i NSG 16.03.23*

Sak 7/23 Bibliotekstjenester og tilgang til publiseringskanaler for alle helseforetak

Diskusjonssak: Innledning ved Siv Mørkved, ass. fagdirektør Helse Midt-Norge. Saken er todelt, der man ved eksempler og diskusjon ønsker å belyse

- I. hvordan reduksjon i Helsebibliotekets tjenester har påvirket helseregionene og
- II. hvordan regionale helseforetak, som ikke har tilgang til de samme tjenestene som universitetssykehusene, opprettholder sine behov knyttet til bibliotekstjenester og tilgang til publiseringskanaler.

De fire helseregionene var invitert til å presentere status for hvordan det jobbes med å sikre bibliotekstjenester og tilgang til publiseringskanaler i de ulike regionene. I tillegg var følgende invitert til å holde presentasjoner for å belyse saken:

- *Planer og prioriteringer fra Helsebiblioteket* v/ Jan Frich, områdedirektør (Helsetjenester), FHI
- *Sikts arbeid med lisensavtaler og åpen tilgang* v/ Nina Karlstrøm, produktområdeleder for åpen forskning, Sikt.
- Sigurd Eriksson, bibliotekdirektør ved NTNU universitetsbibliotek, orienterte om situasjonen i Midt-Norge for avtaler om tilganger til bibliotekstjenester for helseforetakene.

Innspill i møtet:

For helseforetakene er problemstillingen rundt tilgang til bibliotekstjenester og litteraturtilgang et stadig tilbakevendende tema. Problemstillingen er størst for helseforetakene som ikke er knyttet opp mot et universitetsbibliotek (UB). UB har stedlig tilgang, men det løser ikke problemet for de som ikke fysisk befinner seg på UBs område. Disse helseforetakene må kompensere med lokale løsninger.

Det er viktig å se på hva de ulike delene av helsetjenesten har behov for, og hva kan gjøres for å erstatte det tilbudet som har falt bort fra Helsebiblioteket.

Helse Vest og Helse Midt-Norge jobber med å få oversikt over kostnadsbildet dersom tilgang til bibliotekstjenester skal kunne tilbys til hele helsetjenesten i regionen. RHF-ene har tidligere diskutert mulighetene for å gå sammen om å forhandle fram felles avtaler for spesialisthelsetjenesten. Men det er et kostnadsspørsmål om det er mulig å få til enten regionale løsninger, eller en kollektiv avtale på RHF-nivå. Dette løser imidlertid ikke problemet for primærhelsetjenesten.

Det er kritisk på et overordnet nivå at helsetjenesten ikke har tilgang til forskningsresultater i en tid hvor helsetjenesten står overfor store endringer. Helsetjenesten rammes ved at Helsebiblioteket har redusert sitt

tilbud. Ansatte i helsetjenesten er veldig tydelige på at dette må det gjøres noe med. Vi er på vei mot at Open Access blir hovedløsningen, men det vil fortsatt være noen år der vi har behov for å ha tilgang til abonnement. Kollektive avtaler er billigere enn om man må forhandle avtaler hver for seg. Det er derfor ønskelig med en nasjonal løsning, og at dette bør koordineres på departementsnivå.

Vedtak: NSG tar diskusjon og informasjon til orientering. Saken følges opp videre i institusjonene og NSG oppfordrer til at institusjonene holder hverandre oppdatert om utviklingen på området. Sekretariatet vil bidra til dette.

Vedlegg: *Helsebiblioteket – Planer og prioriteringer – Presentasjon v/ Jan Frich områdedirektør FHI*
Sikts arbeid med lisensavtaler og åpen forskning – Presentasjon v/ Nina Karlstrøm, Sikt

Sak 8/23 Beredskap for forskning – oppfølging av seminar i NSG 16.11.22

Diskusjonssak: Simen Markussen, direktør Frischsenteret, var invitert til å holde innlegg om resultater og veien videre fra de to rapportene *Juridiske og etiske problemstillinger knyttet til innsamling, tilgjengeliggjøring, deling og bruk av data, samt bruk av randomiserte forsøk, i kriser* (Rege-utvalget), og *Effektiv og sikker infrastruktur for deling og bruk av relevant statistikk og data i kriser* (Marcussen-utvalget). Diskusjon rundt hva sektorene og NSG som utvalg kan bidra med videre.

En forutsetning for fungerende løsninger i krisetid er gode ordninger og praksis i normaltid. Rapportene er bygget på erfaringer fra koronaperioden, der spesielt behovet for data viste seg å være en viktig premiss for forskning i krisetid. Det er viktig å bygge beredskap for enhver tenkelig krise, og derfor blir det viktig å utvikle infrastruktur og rammer for tilgang og behandling av data som vil være til nytte i ulike situasjoner, uavhengig av hvilken type hendelse som rammer.

Erfaringene viste at følgende typer beredskap trengs i en krise: 1) rask innsamling, deling og analyse av data, 2) en mer datadrevet forvaltning i normaltid, 3) utvikling av et kompetansemiljø som kan veiede i rettslige vurderinger knyttet til deling og bruk av data, 4) utvikle en beredskap for kunnskapsproduksjon (forskningsmiljø som mobiliseringsressurs), og 5) større bruk av forskningsdesign i utforming av nye tiltak i forvaltningen.

Rapportene har foreslått en rekke tiltak for å møte disse behovene, blant annet:

- Endringer i helseberedskapsloven for å styrke beredskapsregistrene, endringer i helseforskningsloven som gjør det lettere for forskere å få tilgang til data, endringer i helseregisterloven og forvaltningsloven
- Styrke de rettslige vurderingene ved bruk og deling av data; lov om deling av data
- Bedre tilgang til sanntidsdata i normalsituasjon og krise
- Bedre ivaretagelse av forskningsetiske krav i normalsituasjon og krise
- Styrke de rettslige og etiske vurderingene ved bruk av randomiserte forsøk i forvaltningen
- Bedre kunnskapssystem i normaltid
- Infrastruktur for bedre informasjonsdeling mellom lokalt, regionalt og sentralt nivå
- Infrastruktur for og kunnskap om bruk av helt oppdaterte data
- Planer og kapasitet til å gjennomføre befolkningsundersøkelser m.m. i tilknytning til et beredskapsregister
- Prosedyrer for anonymisering av data for deling

- Beredskap for kunnskapsproduksjon og formidling av statistikk

Innspill:

- Strukturer som opprettes for krisetid, som også fungerer i normalsituasjon, bør også benyttes i normalsituasjon – f. eks. infrastruktur for å anvende sanntidsdata
- Endringer i lovverk kan legge til rette for behov i krisetid
- Det er særdeles viktig å sikre at tilliten i samfunnet bevares.
- Tilgang til data er ekstremt viktig for å kunne utvikle ny kunnskap og nye løsninger.
- Et forslag er at SSB lager et aggregeringsverktøy for å kunne benytte store datakilder som ikke er anonymisert.
- Det er behov for en nasjonal konferanse som belyser disse problemstillingene og som kan føre til beslutning om endringer på konkrete områder.

Vedtak: NSG tar diskusjonen til etterretning og ber Arbeidsutvalget (AU) for NSG om å følge opp saken videre i henhold til forslagene som framkom i møtet. NSG ber om at saken settes på agendaen til neste møte i NSG (30.08.23).

Sak 10/23 Eventuelt – Ny hjemmeside for NSG

Orienteringssak: ved Siv Mørkved, leder NSG, og sekretariatet.

NSG har vært uten nettsiden siden den ble lagt ned våren 2022. Helse Midt-Norge har nå lagt opp en ny hjemmeside for NSG på Helse Midt-Norges nettsider. Dette er en midlertidig løsning inntil det kommer en permanent løsning på plass for RHF-enes nettsider for denne type interregionale tjenester/samarbeidsløsninger.

Medlemmene oppfordres til å komme med innspill til innholdet på nettsiden.

Lenke: [Nasjonal samarbeidsgruppe for helseforskning i spesialisthelsetjenesten](#) (nettside)

Avslutning av møtet

Møtet ble avsluttet kl. 15:00