



En klar retning for sundhedsforskning i Danmark





Forskning skal være med til at løse sundhedsvæsenets problemer

Hvis vi fortsat skal kunne sikre lighed i sundhed og tilbyde danskerne behandling og forebyggelse af høj kvalitet, har vi brug for et mere robust sundhedsvæsen. COVID-19-krisen har bekræftet, at sundhedsforskningen skal prioriteres højt, hvis vi skal finde løsninger på sundhedsvæsenets problemer. Og den ene krise er allerede afløst af en ny: Manglen på arbejdskraft, som kun bliver værre i de kommende år. Den demografiske udvikling betyder, at der de næste 10 år bliver 160.000 flere ældre over 80 år, og samtidigt reduceres antallet af hænder i sundhedsvæsenet. Det skyldes bl.a., at flere ansatte i sundhedsvæsenet går på pension samtidig med, at der mangler sundhedspersonale og færre tager en sundhedsfaglig uddannelse. Det udfordrer i høj grad det nuværende sundhedsvæsen og er bl.a. med til skabe lange ventetider. Når vi skal vende udviklingen og skabe et bæredygtigt og fremtidssikret sundhedsvæsen, er en styrket sundhedsforskning derfor en væsentlig del af svaret.

Dansk sundhedsforskning er verdensførende, og det skal den blive ved med at være. Danmark har fx nogle af verdens førende life science- og sundhedsvirksomheder, som i høj grad er med til at finansiere og sikre dansk sundhedsforskning i verdensklasse. Samlet eksporterer life science-industrien for over 150 mia. kr. årligt, og den kan i tæt samarbejde med sundhedsvæsenet bidrage til, at vi får et endnu stærkere velfærdssamfund i Danmark med nye innovative behand-

lingsformer. Vi er også blandt de lande i Europa, som pr. indbygger investerer mest i forskning og innovation. Det skaber mere sundhed for den enkelte dansker og styrker Danmarks globale position på området.

Men der er hård konkurrence. I de seneste år er der både internationalt og i Danmark kommet større fokus på vigtigheden af at have de bedst mulige rammer for at forske og udvikle nye, intelligente løsninger på fremtidens problemer. På den baggrund er der i mange lande vedtaget ny lovgivning, der understøtter forsknings- og udviklingsaktiviteter. Skal Danmark følge med, er der derfor behov for at styrke rammevilkårene for sundhedsforskning og skabe mere attraktive betingelser for forskere og virksomheder. Og her har regionerne en helt unik position. Den største del af dansk offentlig sundhedsforskning foregår i sundhedsvæsenet, der også uddanner de sundheds- og fagprofessionelle i samarbejde med videns- og undervisningsinstitutionerne. Regionerne har derfor en særlig opgave indenfor sundhedsforskningen ved at sikre borgernes interesser, samtidig med at life science-udviklingen kommer samfundet til gode. Danske Regioner vil derfor sikre en "Klar Retning for Sundhedsforskning i Danmark", der styrker den samlede indsats.





Det kræver bl.a., at vi styrker sundhedsforskning bredt set, og at vi giver forskerne optimale rammevilkår til at forfølge nyskabende forskning. Men det kræver også, at vi forsker i effekten af eksisterende tiltag, at yngre forskere får bedre muligheder for at afprøve deres ideer, og at de får den nødvendige hjælp til at sammenstykke et godt forskningsprojekt. Samtidig kræver det, at patienter og pårørende får en endnu mere central rolle og bedre mulighed for at indgå i forskningsprojekter. En styrkelse af rammevilkårene og prioritering af de bedste forskningsideer inden for sundhedsområdet kan desuden skabe grobund for en omstilling af sundhedsvæsenet. Dette kan opnås via bedre forebyggelse, diagnostik, nye metoder, flere bæredygtige løsninger, nye datagrundlag og ny teknologi, som kan sikre bedre og hurtigere behandlinger. Det kan også være med til at skabe nye løsninger, som kan aflaste sundhedsvæsenet. Det er til gavn for os alle!

Det så vi for nylig under coronapandemien med den hurtige udvikling af en coronavaccine, danske forskeres evne til ved gensekventering hurtigt at kunne opspore coronamutationer og adfærdsforskeres brugbare indsigt i politiske virkemidler og borgernes adfærd. Forskningstiltag under corona er bevis på, hvordan forskning og viden kan komme til at spille en stor rolle. Det viser også, at forskning og innovation er en drivkraft, der er med til at udvikle samfundet – også i retninger og med perspektiver, vi endnu ikke kan forestille os.

Derfor skal der skabes rum for forskere til at forfølge de gode ideer, forskningen skal omsættes, og rammevilkårene skal forbedres.

Det kræver en fælles indsats.



Det vigtige samarbejde

Sundhedsforskning skal løbende sikre, at borgere og patienter får tilbudt sundhedsydelser og behandlinger af høj kvalitet. Sundhedsforskning skal samtidig sikre, at der sker en udvikling og implementering af nye behandlingsmuligheder og teknologier i klinisk praksis, og at unødige behandlinger fjernes i takt med, vi bliver klogere. Sundhedsforskningen er også fundamentet for uddannelse af sundhedspersonale, ligesom den er helt afgørende for rekruttering og kompetenceudvikling.

I Danmark udvikles sundhedsforskning derfor også i tæt samspil mellem klinik og uddannelse. Det sikrer, at ny viden kan implementeres i behandling og undervisning, og at patienter og borgere hele tiden tilbydes det bedste behandlingstilbud. Sundhedsforskning udføres desuden ofte i stærke samarbejder med eksterne aktører, med andre hospitaler og på tværs af sektorer, eksempelvis med universiteter og andre vidensinstitutioner, kommuner, praksissektoren, privat industri mv. Disse samarbejder spiller en afgørende rolle for at sikre den fortsatte udvikling af vores samlede sundhedsvæsen, bl.a. ved at sikre forebyggelse og behandling, der hænger sammen på tværs af sektorer.

En lang række af regionernes forskningsmiljøer er blandt verdens bedste inden for deres felt, og de bidrager derfor til at fastholde Danmark som internationalt førende i udviklingen af ny medicin, behandlingsformer og andre teknologiske løsninger. Det samlede omfang af de danske hospitalers forsknings- og udviklingsaktiviteter er næsten fordoblet fra 2,9 mia. kr. i 2010 til 5,6 mia. kr. i 2019 (stigning på 93 procent), som det fremgår af figur 1.

Dette er en position, der skal fastholdes samtidig med, at den uafhængige og patientnære forskning skal styrkes, så der kan forskes mere inden for oversete områder, hvor danskere er berørte, men hvor der ikke er tilstrækkelig viden eller løsninger endnu.

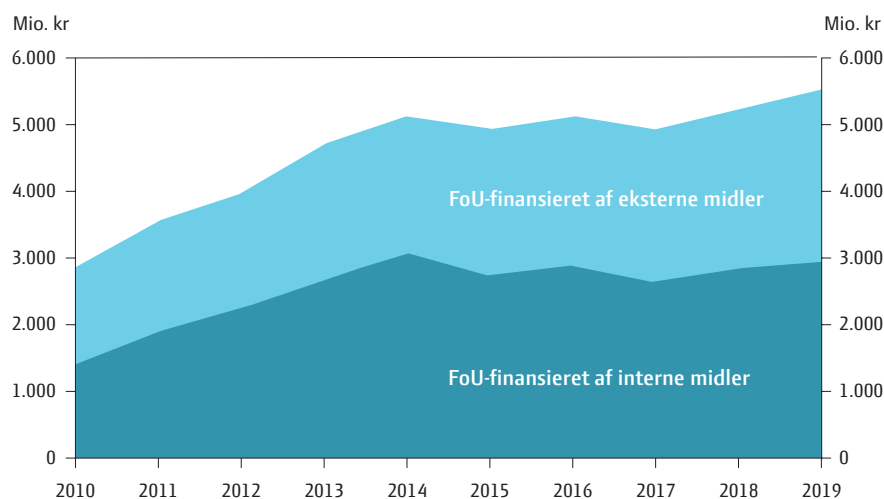
Med dette forskningsudspil kommer vi bl.a. med forslag til, hvordan vi kan styrke den uafhængige og patientnære forskning (investigatordrevet forskning), så vi i endnu højere grad kan tilbyde patienterne den bedste behandling og fremme Danmarks styrkeposition inden for forskning og innovation.

Figur 1

Udvikling i hospitalernes forsknings- og udviklingsaktivitet (FoU-aktivitet)

Fordelt på intern og ekstern finansiering

Kilde: Uddannelses- og Forskningsministeriet på baggrund af registerdata fra Danmarks Statistik



Oversigt over målsætninger og initiativer

Forskningsudspillet har med tre målsætninger og 14 anbefalinger til formål at styrke sundhedsforskning og innovation i sundhedsvæsenet såvel som samarbejde og rammevilkår.



Styrket sundhedsforskning

1. Regionerne vil arbejde for, at alle hospitaler afsætter mindst to procent af hospitalernes budgetter til forskning
2. Staten skal prioritere flere midler til den uafhængige og patientnære forskning og understøtte forskning på hospitaler i hele landet
3. Offentlige aktører og store private fonde skal bidrage til overhead ved forskning på hospitalerne
4. Sundhedspersonale skal kunne forske som en del af deres karrierevej
5. Regionerne vil øge bevillingen til de fællesregionale forskningspuljer
6. Staten skal fjerne loftet over, hvor mange offentlige midler der kan gives til forskning



Sundhedsforskning til gavn for alle

7. Regionerne og staten skal sikre et bedre overblik over forskningsaktiviteter
8. Regionerne vil indgå nye forskningspartnerskaber og kortlægge, hvor der mangler forskning i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen
9. Det skal være nemmere for borgere og patienter at deltage i forskningsprojekter
10. Regionerne skal skabe større sikkerhed for, at nye forskningsresultater implementeres, herunder i kliniske retningslinjer



Bedre vilkår for forskerne

11. Regionerne vil arbejde for En Indgang til Sundhedsdata for forskere
12. Regionernes og universiteternes juridiske arbejdsgruppe for sundhedsforskning skal intensivere arbejdet, og staten skal sikre en nem adgang til rådgivning om reglerne på forskningsområdet
13. Regionerne vil arbejde efter et mål om, at sagsbehandlingstiden for simple forskningssager bringes ned på to-fire uger, og at der etableres et tværgående forum til løsning af komplicerede forskningssager
14. Regionerne vil igangsætte en analyse i forhold til at skabe smidigere adgang til patientjournaldata, der kan understøtte tidstro forskning



Styrket sundhedsforskning

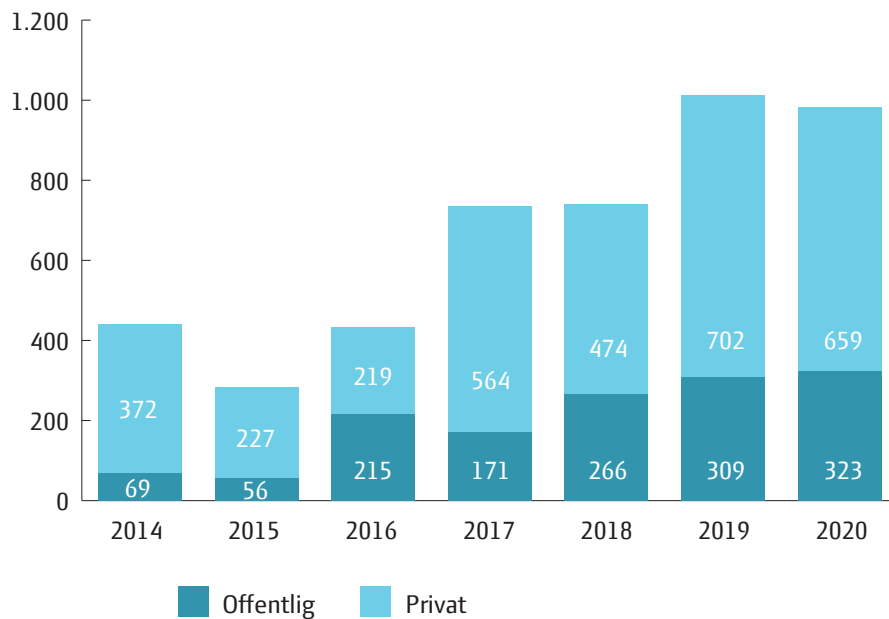
Regionerne vil arbejde for, at det er patienternes og sundhedsvæsenets behov, som er styrende for den forskning, der gennemføres i sundhedsvæsenet. Det indebærer bl.a., at den offentlige sundhedsforskning skal styrkes, og at den uafhængige forskning skal udgøre en større andel af den samlede forskning.

Generelt står vi stærkt i Danmark inden for sundhedsforskning. De seneste ti år er der i stigende grad blevet investeret i den kliniske forskning. Danmark er derfor også et af de lande i verden, hvor der gennemføres flest kliniske forsøg pr. indbygger. Det har regioner, industrien og forskningsfinansierende fonde bidraget til. Men særligt har den industridrevne forskning bidraget til denne positive udvikling. Industrien spiller en stor og vigtig rolle i at udvikle nye og bedre behandlinger, og den er i høj grad med til at løfte sundhedsforskningen og sundhedsvæsenet i Danmark.

Samlet udgør de offentlige forskningsmidler ca. én procent af BNP årligt, mens private forskningsmidler udgør to procent. Dermed lever Danmark op til det fælleseuropæiske mål om at anvende tre procent af BNP på forskning. Til trods for dette mangler vi viden og nye løsninger på flere områder, hvor mange danskere er berørte, og det er med til at skabe øget ulighed. Derfor skal den offentlige forskning styrkes og i større omfang målrettes de steder, hvor vi ikke har tilstrækkelig viden for at sikre et bæredygtigt og robust sundhedsvæsen.

Figur 2**Bevillinger til klinisk forskning**

Opdelt på offentlige og private fonde/foreninger, 2014-2020, mio. kr., priser i 2021-niveau



Anm: Eksterne finansiering er defineret som eksterne kilder der dækker omkostninger til afholdt FOU. Intern finansiering er defineret som forskellen mellem den samlede finansiering og finansiering modtaget fra eksterne kilder.
Kilde: Uddannelses- og Forskningsministeriet, 2021

Fordelingen af forskningsmidler

Det kan fx være en udfordring at rejse penge til forskningsprojekter, som handler om at forbedre eller stoppe eksisterede behandlingsformer, eller hvor der ikke nødvendigvis er et kommercielt potentiale. En gennemgang af bevillinger fra Danmarks Frie Forskningsfond og de store bevillinger fra Innovationsfonden i femårsperioden fra 2012-2016 viste fx, at ud af et samlet beløb på 2,7 mia. kr. til det sundhedsvidenskabelige forskningsområde gik flest midler til translationel forskning (udspringer af grundforskning med henblik på at opnå resultater, der kommer mennesker til gode i form af fx produkter), som fik 39 procent af bevillingerne. Basalforskning fik 21 procent, produkt- og teknologiuudvikling 17 procent, anden klinisk forskning 13 procent, mens kliniske forsøg alene fik 10 procent af midlerne. Den manglende fokus på kliniske forsøg betyder fx, at forsøgene i stedet skal finansieres af industrien, store patientforeninger eller private fonde, som ikke kan forventes at dække alle behandlingstyper eller specialer.

En kortlægning af klinisk forskning og finansiering fra 2021 viser desuden, at private fonde og foreninger fra 2016-2020 har tredoblet deres bevillinger til klinisk forskning. Figur 2 illustrerer dette og viser samtidig, at private fonde og foreninger står for størstedelen af bevillingerne med 659 mio. kr. i 2020, svarende til 67 procent af bevillingerne. Bevillinger fra offentlige fonde er vokset med 50 procent i samme periode. Det skal dog bemærkes, at der er store årlige udsving i bevillingsomfanget.

Det er positivt, at private fonde og foreninger investerer mere økonomi i dansk forskning. En udfordring i denne sammenhæng er imidlertid, at særligt de store fonde ofte ikke betaler regionerne en overhead, der dækker de administrative omkostninger, når der skal laves et forskningsprojekt. På samme måde dækker staten heller ikke de fulde omkostninger, når den tildeler midler til forskning i regionalt regi. Det betyder, at bevillinger eller donationer fra store fonde, foreninger og staten er med til at udhule regionernes sundhedsbudgetter. Til forskel herfra betaler virksomheder 18 procent i overhead til regionerne, når der skal laves et klinisk forsøg. Betalingen skal dække hospitalernes indirekte omkostninger forbundet med et forskningsprojekt, som fx administration, IT, husleje mv.

Et fælles ansvar

Generelt er det vigtigt, at vi sikrer en høj grad af investering i den offentlige sundhedsforskning i Danmark. Samtidig er det afgørende, at der er en tæt kobling til klinikken, så forskning gennemføres på områder, hvor der er en efterspørgsel og et reelt behov. På den måde gør vi det nemmere at tiltrække forskningsprojekter til danske hospitaler, hvilket betyder, at danske patienter får hurtigere gavn af resultaterne og hermed en forbedret behandling. Det skyldes bl.a., at forskningen ikke skal oversættes fra kliniske miljøer i udlandet, som ikke minder om vores egne.

De offentlige forskningsmidler kommer hovedsageligt fra EU, staten og regionerne. Staten og regionerne har et særligt fælles ansvar for at styrke ligheden i sundhed. Derfor skal regionerne også sikre, at der udføres uafhængig og patientnær forskning i hele landet, da manglende forskning kan øge uligheden i forhold til de hospitaler, hvor der er fokus på forskning. Uligheden består i såvel behandlingstilbud som rekruttering og fastholdelse af personale. Her kan der bl.a. ses på, om andre typer af stillingskategorier, så som delestillinger, kortere stipendier eller Ph.d.'er kan anvendes. Staten skal samtidig sikre, at en større andel af de midler, som uddeles via forskningsreserven, går til at styrke den uafhængige og patientnære forskning og understøtte forskning på hospitaler i hele landet. Det skal bidrage til at opbygge stærke faglige forskningsmiljøer og samtidig være med til at sikre, at flere danskere får gavn af nye forskningsresultater, og at sundhedsvæsenet generelt udvikles.

Regionerne bidrager til sundhedsforskningen på flere forskellige måder. Det sker bl.a. ved finansiering af forskerstillinger og frie puljemidler, som er med til sikre bedre patientbehandling og bedre ressourceudnyttelse. Eksempelvis bidrog regionerne samlet til sundhedsforskningen med omtrent 423 mio. kr. i egne regionale forskningspuljer i 2021. Hertil kommer, at regionerne har to fælles forskningspuljer: Medicin- og behandlingspuljen samt Forebyggelsespuljen. Puljerne har uddelt 27 mio. kr. til uafhængige projekter i 2021.

Det er imidlertid en udfordring, at den politiske målsætning om, at det offentlige forskningsbudget udgør én procent af BNP virker som et loft. Det vil sige, at hvis danske universiteter i konkurrence med andre forskere og lande henter flere forskningsbevillinger fra EU, så nedjusterer staten sin andel til den offentlige forskning, så niveauet fortsat er på én procent af BNP. Loftet er tilsvarende en hindring for, at regionerne øger deres forskningsbevillinger. Der er derfor behov for, at staten fjerner loftet, så forskere fx kan være med til at øge den samlede danske forskning ved at opnå bevillinger fra EU.





Anbefalinger

For at sikre forskning på områder, hvor den kommercielle forskning er begrænset eller fraværende, skal den uafhængige og patientnære forskning i Danmark styrkes. Der er desuden flere områder, hvor indsatsen skal fokuseres yderligere, hvis den uafhængige forskning i Danmark skal løftes. Derfor foreslår Danske Regioner:

- 1. Regionerne vil arbejde for, at alle hospitaler afsætter mindst to procent af hospitalernes budgetter til forskning.** Det er væsentligt at opbygge stærke faglige forskningsmiljøer på alle hospitaler for at sikre forskning til gavn for alle patienter og for at tiltrække og fastholde personale på hospitaler i hele landet.
- 2. Staten skal prioritere flere midler til den uafhængige og patientnære forskning og understøtte forskning på hospitaler i hele landet.** Det foreslås, at der i fordelingen af den statslige forskningsreserve sikres flere midler til den uafhængige og patientnære forskning, og at der foretages en større prioritering af projekter, som dækker hele landet.
- 3. Offentlige aktører og store private fonde skal bidrage til overhead ved forskning på hospitalerne.** Virksomheder betaler overhead, når de gennemfører forskning på hospitalerne. Regionerne ønsker, at også de store fonde og staten på samme vis er med til at dække regionernes udgifter til fx administration og husleje, da den manglende betaling er med til at udhule de regionale sundhedsbudgetter.
- 4. Sundhedspersonale skal kunne forske som en del af deres karrierevej.** Det skal gøres mere attraktivt at forske for bl.a. læger, psykologer og sygeplejersker. Regionerne vil derfor arbejde for, at der indføres flere korte stipendier og delestillinger på tværs af specialer under hensyntagen til rekrutteringsudfordringerne. I den forbindelse vil der være et særligt hensyn i forhold til oprettelsen af delestillinger på hospitaler i hele landet. Det skal undersøges, hvordan ansatte kan tilknyttes et forskningsmiljø på et universitetshospital evt. i en anden region.
- 5. Regionerne vil øge bevillingen til de fællesregionale forskningspuljer.** Der uddeles årligt ca. 27 mio. kr. fra regionernes Medicin- og behandlingspulje samt Forebyggelsespulje til uafhængige forskningsprojekter. Regionerne vil fra 2024 til 2029 øge midlerne til puljerne til samlet 50 mio. kr., så der skabes endnu bedre mulighed for at finansiere uafhængige og patientnære forskningsprojekter, der fx omhandler ophør af behandling, hvis behandlingen ikke længere har effekt.
- 6. Staten skal fjerne loftet over, hvor mange offentlige midler, der kan gives til forskning.** Staten arbejder med et loft, hvor der ikke bruges mere end én procent af BNP på forskning. Dette loft er en udfordring for regioner og forskere, da det generelt fjerner incitamentet til at opprioritere midler til forskningsområdet eller hjemtage forskningsmidler fra EU til Danmark.

Sundhedsforskning til gavn for alle

Regionerne vil arbejde for, at forskning fremover kommer flere danskere til gavn end i dag, hvor nogle af de største og vigtigste sygdomsområder ikke er genstand for forskning, som kan føre til bedre behandlinger, mere lighed i sundhed og flere sunde leveår. Regionerne vil samtidigt understøtte, at forskning i højere grad fremmer udviklingen og behovene i sundhedsvæsenet, hvor behandlingen flyttes ud af hospitalerne til borgernes hjem.

Selvom Danmark er et af de lande, hvor der gennemføres mest sundhedsforskning, så er der stor forskel på, hvor meget vi ved om forskellige kliniske sygdomsområder. Den forskel skal gøres mindre. Fx forskes der ikke nok i sygdomsområder, hvor resultaterne kan føre til mere forebyggelse, bedre behandlinger og flere sunde leveår for danskerne. En væsentlig årsag er, at der ikke er tilstrækkeligt fokus på den uafhængige og patientnære forskning, især ikke den del der startes og drives af de sundhedsprofessionelle. Der er derfor heller ikke nødvendigvis sammenhæng mellem andelen af forskning, som gennemføres i det danske sundhedsvæsen, og de forskellige patientgruppers sygdomsbyrde i form af omkostninger, dødelighed og sygelighed.

Sundhedsforskning gavner for få patienter

Den store udfordring består i, at forskningen er koncentreret om forholdsvis få områder. Som det fremgår af figur 3, er diabetes, brystkræft og graviditetsrelaterede sygdomme de sundhedsområder, som modtager flest penge til forskning i Danmark.

Psykiatrien, herunder Alzheimer og andre former for demens, er omvendt et godt eksempel på et underprioriteret område, som udgør en stor sygdomsbyrde for samfundet. Psykiske lidelser er en af de største folkesygdomme i Danmark, og på blot et årti er der sket en stigning på ca. 30 procent i antallet af patienter, der be-

Figur 3

Top 10 sygdomsbyrder

1. Ryg og nakkesmerter
2. Iskæmisk hjertesygdom
3. Lungesygdom
4. KOL
5. Diabetes
6. Blodpropper og hjerneblødninger
7. Ikke-migræne hovedpine
8. Alzheimers og andre former for demens
9. Tarmkræft og endetarmskræft
10. Migræne

Top 10 størst andel af forskningsmidler

1. Diabetes
2. Brystkræft
3. Graviditetsrelaterede sygdomme
4. Iskæmisk hjertesygdom
5. Hudsygdomme
6. Malaria
7. Mavekræft
8. Modermærkekræft og andre former for hudkræft
9. Nyrelidelser
10. Kræft i hjerne og nervesystem

Kilde: Dansk Center for Forskningsanalyse, 2004-2016

handles for dette på et sygehus. Vi har derfor brug for mere viden på området. Alligevel modtog psykiatriområdet kun 60 mio. kr. svarende til 3,5 procent af de 1,7 mia. kr., som Det Frie Forskningsråd uddelte i perioden 2011-2016.

Men også forskning i udvikling og drift af sundhedsvæsenet er et overset område – såkaldt sundhedstjenesteforskning. Vi har imidlertid behov for langt mere viden indenfor dette felt. For det er netop med den type forskning, at vi kan få svar på, hvordan vi indretter et bæredygtigt og fremtidssikret sundhedsvæsen med kloge løsninger på arbejdskraftsudfordringen. Derfor bør forskningen i meget større omfang understøtte et sådant behov. Hertil kommer, at vi har brug for mere forskning i effekt eller kombinationer af de behandlingsformer, som allerede anvendes. Vi ved, at der sker spild og foregår overflødige behandlinger, men desværre er der ikke så stor interesse eller prestige i at få undersøgt, hvor der kan skæres fra. Det til trods for at mere viden på området tilsvarende kan bidrage til at lette arbejdspresset på sygehusene og samtidig styrke patientsikkerheden. Det er derfor vigtigt, at vi med forskningen finder løsninger, hvor der ikke bare tilføjes yderligere behandling, men at forskningen også ser på, hvad der kan nedprioriteres.

Hverken nationalt eller internationalt eksisterer der systematisk viden om fordelingen af forskningsmidler til sundhed indenfor forskellige områder og discipliner. Der er derfor et stort behov for at skabe et sådant overblik med henblik på at kunne styrke, systematisere og prioritere forskningsindsatsen, så forskning kan komme flere danskere til gavn. Det gælder både i statsligt og regionalt regi.



Forskning er drivkraften, der kan binde sundhedsvæsenet sammen

Vi ved, at sundhedsvæsenet skal indrettes på nye måder, hvis vi skal skabe fundamentet for et mere bæredygtigt og fremtidssikret system. Der er af den grund behov for, at forskningen også styrkes inden for det nære sundhedsvæsen. En af de helt store udfordringer i det nære sundhedsvæsen er de mange ældre borgere i eget hjem og på plejehjem, som har én eller flere kroniske sygdomme eller dobbeltdiagnoser. På nuværende tidspunkt anvendes data fra sundhedsprofiler aktivt sammen med data fra de nye sundhedsklynger og Sundhedsstyrelsens forebyggelsespakker, hvilket er med til at skabe et bedre grundlag for forskning og mere viden på området.

Men vi mangler en mere målrettet og strategisk indsats indenfor det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen, så vi fx kan blive klogere på, hvordan vi undgår, at ældre mennesker indlægges af årsager, som kunne være forebygget eller håndteret i hjemmet. For at styrke indsatsen er der behov for mere forskning i, hvilke indsatser der skal til for at skabe den udvikling. Det gælder særligt de forløb, som går på tværs af sektorer samt sundhedspleje og forebyggelse indenfor primærsektoren. Derfor skal der skabes et bedre datagrundlag om indsatser i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen og fokus på nye partnerskaber på tværs af de mange aktører i sundhedsvæsenet.

Regionerne har allerede sat initiativer i gang for at styrke det nære sundhedsvæsen. Et godt eksempel er Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium, der samler forskellige aktører med henblik på at afprøve forebyggelsestiltag både i og udenfor sundhedsvæsenet og på tværs af sektorer. Laboratoriet udspringer af Danske Regioners udspil "Forebyggelse er en nødvendig investering", som er en fællesregional satsning.

Flere skal have mulighed for at indgå i et forskningsprojekt

Det skal derudover ikke kun være en ambition, at flere borgere skal sikres flere lokale behandlingstilbud. Flere skal også tilbydes en lokal mulighed for at indgå i forskningsprojekter. Et godt eksempel, som har taget fart under COVID-19, er muligheden for at indgå i decentrale kliniske



forsøg, som Trial Nation har ansvaret for. Det betyder, at deltagerne i et klinisk forsøg ikke nødvendigvis skal transportere sig frem og tilbage til et specialiseret hospital, men at de i stedet kan deltage i forskningsprojektet hjemmefra. Det kan fx gavne mennesker med en psykisk lidelse, som får mulighed for at deltage i et forsøg fra mere trygge omgivelser. Men det kan også skabe mulighed for, at endnu flere kan indgå i forskningsprojekter.

De decentrale, kliniske forsøg bidrager altså til en nær indsats. Samtidig kan digitaliseringen forbundet med de decentrale, kliniske forsøg bidrage til et mindre træk på de personalemæssige ressourcer i sundhedsvæsenet – og derfor være med til at skabe grobund for et mere bæredygtigt sundhedsvæsen. For at sikre, at et sådant tilbud kommer endnu flere patienter og borgere til gavn, bør det også fokusere på klinisk forskning, som initieres af sundhedsprofessionelle – såkaldt investigatordrevet forskning. Der skal samtidig ses på, om der er behov for fælles retningslinjer mv. på tværs af sundhedsvæsenet for at gøre det lettere at indgå i forskningsprojekter – særligt i forhold til de projekter, som går på tværs af aktører og sektorer.

Forskningsresultater skal implementeres i klinisk praksis

Det kan i flere tilfælde tage mere end ét årti, før et forskningsresultat kommer patienter og sundhedspersonale til gavn, og i nogle tilfælde sker det aldrig. Det skyldes blandt andet, at forskningen er udført for langt væk fra den kliniske praksis. I andre tilfælde skyldes det, at implementering af forskningsresultaterne er omkostningsfuldt, tidskrævende eller kræver inddragelse og oplæring af personale. Tilsvarende kan det være vanskeligt at forankre forskningsresultater i klinikken, og der er ikke nødvendigvis de rette incitamenter til at sikre en implementering.

Derfor er der behov for langt mere fokus på, at forskningsresultater bliver implementeret. Det er vigtigt, at der sker en mere systematisk monitorering af, om forskningen skaber værdi i den kliniske hverdag og gavner personale, borgere og patienter. Her kan det være relevant at sætte større fokus på translationel forskning, som muliggør en kort vej fra forskning til anvendelse af forskningsresultater i praksis. På denne måde kan barriererne mellem forskning og anvendelse i praksis nedbrydes, så der opnås en bedre implementering til gavn for borgere og patienter.



Anbefalinger

For at sikre at der også forskes i sygdomsgrupper, som ikke prioriteres af private fonde og kommercielle interessenter, samt styrke forskningssamarbejdet, der skal skabe et nært og sammenhængende sundhedsvæsen for borgere, sundheds-personer og forskere, foreslår Danske Regioner:

- 7. Regionerne og staten skal sikre et bedre overblik over forskningsaktiviteter.** Der er behov for, at regionerne udarbejder et mere systematisk overblik over eksisterende regionale forskningsaktiviteter og -finansiering. Et sådant overblik kan være grundlag for en strategisk forskningsindsats, som er målrettet sundhedsvæsenets behov og kommer flere sygdomsgrupper og områder til gode. Det gælder bl.a. psykiatrien. Regionerne ønsker samtidig, at staten tilsvarende skaber et bedre overblik over de statslige forskningsmidler, så det generelt bliver nemmere at sikre en styrket og systemiseret forskningsindsats og dermed flere midler til oversete forskningsområder.
- 8. Regionerne vil indgå nye forskningspartnerskaber og kortlægge, hvor der mangler forskning i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen.** Der skal indgås flere forskningspartnerskaber på tværs af regioner, praksis og kommuner. Der skal samtidig skabes et grundlag for en mere strategisk forskningsindsats om det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen, hvor vi også får integreret primærsektoren i forskningsindsatser, herunder sikret en nemmere dataindgang. Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium vil derfor få til opgave at kortlægge, hvor der mangler viden og bør sættes ind.
- 9. Det skal være nemmere for borgere og patienter at deltage i forskningsprojekter.** Staten og regionerne skal sikre den nødvendige digitale infrastruktur, som understøtter den forskning, som drives af klinikerne. Det skal medvirke til, at patient og borger får en mere ligeværdig adgang til at kunne deltage i et forskningsprojekt. Infrastrukturen skal supplere Trial Nations arbejde med kliniske forsøg. Derudover skal det undersøges, hvordan decentrale kliniske forsøg kan bredes mere ud, så konceptet kommer flere til gode, end tilfældet er i dag. Regionerne vil samtidig se på, om der er behov for ensartede retningslinjer og fortolkninger på tværs af sektorer og aktører om borgerens mulighed for at deltage i forskningsprojekter.
- 10. Regionerne skal skabe større sikkerhed for, at nye forskningsresultater implementeres, herunder i kliniske retningslinjer.** Regionerne vil sikre, at nye forskningsresultater hurtigere bliver integreret i klinikken. Samtidig vil regionerne sætte fokus på, at der i ansøgninger til regionernes puljemidler skal være udarbejdet en plan for, hvordan forskningsresultater implementeres i praksis. Regionerne vil endvidere undersøge, hvilke typer af forskningsprojekter der kan implementeres hurtigt, og hvilke barrierer for implementering der gør sig gældende.

Bedre vilkår for forskerne

Regionerne vil skabe bedre vilkår og én indgang for forskere inden for sundhedsforskning og finde løsninger på, hvordan juridiske, organisatoriske og praktiske benspænd kan undgås.

Videnskabelig udvikling og nybrud i forskningen er i stigende grad betinget af adgang til forskningsinfrastruktur, såsom data, laboratoriefaciliteter mv. En velfungerende forskningsinfrastruktur og en smidig administration i forbindelse med ansøgninger om data har afgørende betydning for sundhedsforskningen. Samtidig er forskningsinfrastruktur vigtig for uddannelse, rekruttering og fastholdelse af forskere, ligesom den bidrager til innovation.

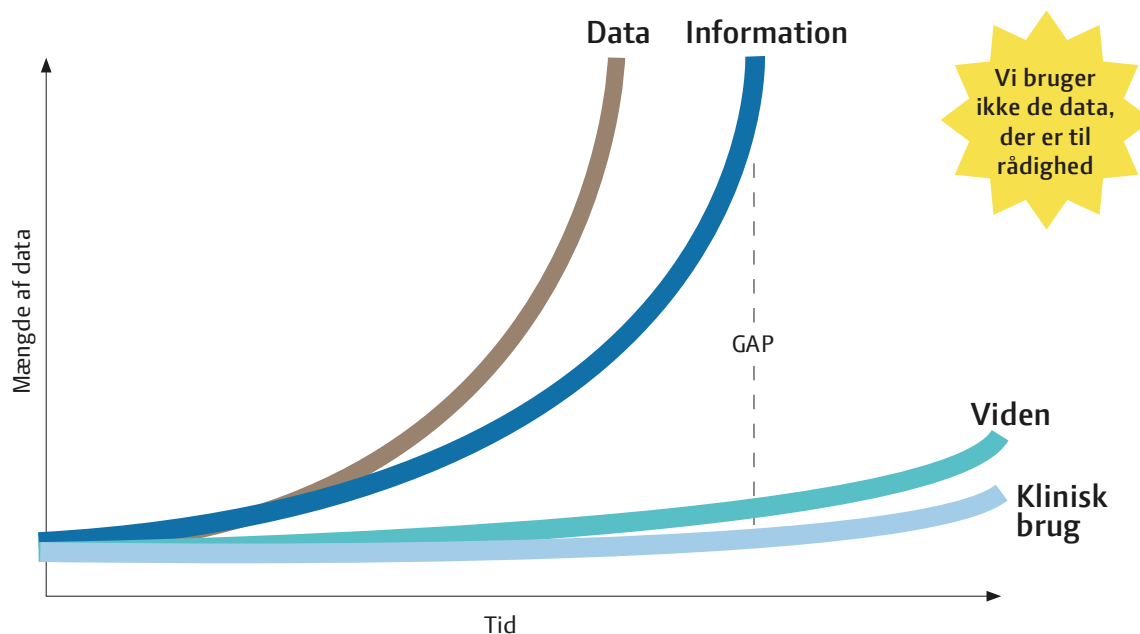
Lettere adgang til sundhedsdata og en smidig administration

Vi har i Danmark systematisk indsamlet data de seneste 50 år i registre og databaser. På sundhedsdataområdet er der fx over 60 nationale

sundhedsregistre i Sundhedsdatastyrelsen, som bl.a. omfatter Landspatientregisteret, Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret. Tilsvarende er der 89 godkendte kliniske kvalitetsdatabaser, hvoraf 85 er organiseret i regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP). Dertil kommer patientjournaloplysninger og andre sundhedsdata i sygehusenes systemer samt sundhedsdata fra almen praksis og kommuner.

På trods af den omfattende indsamling af data på sundhedsområdet bruger vi ikke data og viden tilstrækkeligt. Særligt er der efterspørgsel efter en mere ensartet fortolkning samt en mere smidig og tidstro adgang til patientjournaldata til brug for forskning.

Den begrænsede brug af data skyldes i høj grad juridiske og organisatoriske problemstillinger i forhold til opstart og udførelse af et forsknings-





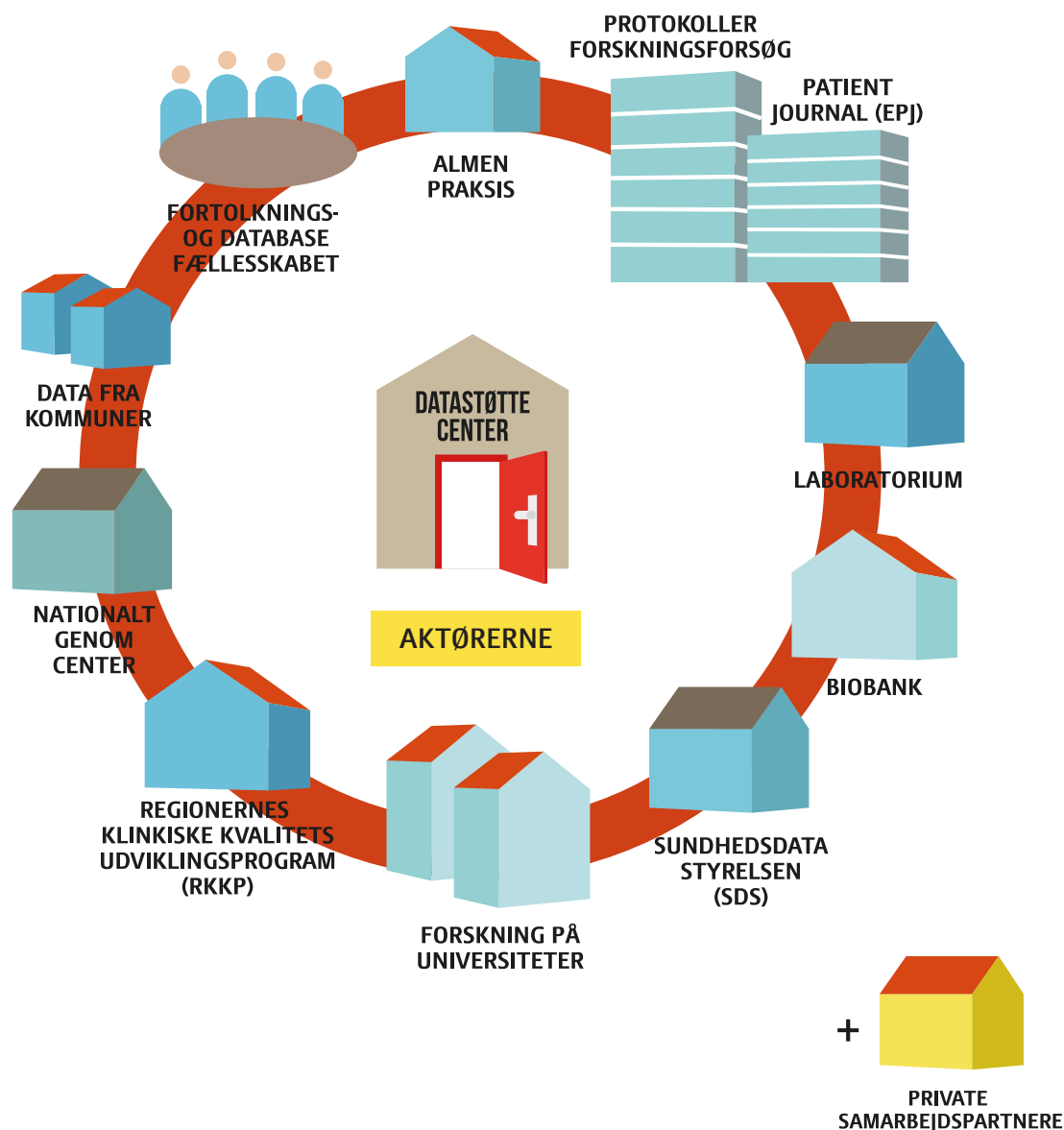
projekt. Forskerne oplever ofte lange sagsbehandlingstider både i staten og i regionerne samt juridiske uenigheder på tværs af regioner og universiteter. Og det kan være tidskrævende at få den nødvendige rådgivning fra staten om fortolkning af reglerne på forskningsområdet. Hertil kommer, at det kan være svært at få et overblik over danskernes sundhedsdata, som i dag findes i en række databaser og registre, som er forankret hos flere forskellige dataleverandører og myndigheder. Det er desuden en udfordring, at data ikke nødvendigvis er organiseret i et brugervenligt set-up hos de enkelte datakilder. Det betyder, at Danmark risikerer, at udviklingen af nye sundhedsteknologiske løsninger flyttes til andre lande, hvor lovgivningen og mulighederne for at teste nye løsninger og forske er lettere. Derfor er der behov for klarere rammer og færre barrierer på området for at støtte og fremme sundhedsforskning i Danmark.

Regionerne vil derfor på kort sigt arbejde for at nedbringe sagsbehandlingstiden for simple forskningssager, som fx ansøgninger om data fra registre, ansøgninger om et mindre omfang af journaloplysninger eller om data fra spørgeskemaundersøgelser. Regionerne vil også intensivere arbejdet med at sikre en fælles fortolkning af regler på tværs af de dataansvarlige myndighe-

der. Samtidig vil regionerne sikre én indgang for forskere, som styrker både industri- og forskerinitierede projekter. Derudover vil regionerne bidrage til at udbygge forskningsinfrastrukturen og styrke den fælles koordinering og styring af indsamling og udlevering af data på tværs af landet. Patienternes mulighed for at se og forstå, hvad deres data anvendes til, skal desuden forbedres.

Én indgang for forskere

De sidste par år har regionerne arbejdet strategisk med at forbedre forskningsinfrastrukturen, skabe klare rammer og bedre vilkår for forskerne. I 2015 udarbejdede regioner, universiteter og Danske Patienter fx en strategi med fokus på at gennemføre en samlet dansk satsning for personlig medicin og individualiseret behandling. For at styrke vilkårene for både klinikere, forskere og virksomheder besluttede regionerne at etablere regionale datastøttecentre, bl.a. med fokus på at tilbyde hjælp til at bruge og forstå data i hverdagen, assistere i at koble data på tværs af datakilder, databehandling og -analyse, generel projektunderstøttelse og i forhold til juridiske spørgsmål. Målet er, at centrene skal imødekomme lokale behov og den konkrete



Kilde: Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning, 2018

te efterspørgsel efter svar på kliniske spørgsmål. De skal samtidig fungere som et tværregionalt virtuelt netværk forankret i regionerne og understøtte muligheden for at sammenstille data, som kan bidrage til ny viden og mere personlig forebyggelse, diagnostik og behandling. Datastøttecenteret vil få en rolle som paraplyorganisation for de eksisterende regionale udviklings-, forsknings- og støtteenheder og vil derfor også udgøre en væsentlig byggesten i etableringen af Én indgang til Sundhedsdata og et samlet økosystem, som kan understøtte et sammenhængende sundhedsvæsen i samspil med både almen

praksis, kommuner og virksomheder. Datastøttecenterne bliver allerede brugt flittigt, men der er et stykke vej igen, før centrene er fuldt implementeret i alle regioner.

Foruden dette arbejde har Danske Regioner i samarbejde med Sundhedsministeriet etableret en national datastøtteservice – Én indgang til Sundhedsdata. Her bygges bl.a. et landsdækkende Datalandkort – det vil sige en beskrivelse af alle sundhedsdata i Danmark, som skal give et samlet digitalt overblik over de nuværende og fremtidige sundhedsdatakilder samt mulig-



gøre søgning på tværs af datakilder. Målet er at gøre det mere effektivt og brugervenligt for klinikere, forskere og virksomheder at få overblik over sundhedsvæsenets mangfoldige datakilder. Hertil er der lavet en gratis Vejledningsfunktion til alle forskere i Danmark og udlandet. Vejledningsfunktionen tilbyder en overordnet introduktion til de krav, der stilles til forskerne samt til processerne for ansøgning om adgang til sundhedsdata i Danmark.

Projekterne under Én Indgang til Sundhedsdata vil sammen med Datastøttecetrene bidrage til konsolideringen af relevante servicefunktioner til forskningsverdenen på tværs af både statslige og regionale aktører.

For at løse de juridiske benspænd, som forskere særligt har peget på, når de skal bruge sundhedsdata i forskningsprojekter, har Danske Regioner nedsat en arbejdsgruppe på tværs af regioner og universiteter. Arbejdsgruppen har bl.a. fokus på at udarbejde fælles vejledninger og understøtte en mere ensartet praksis. Arbejdsgruppen har udarbejdet en vejledning, der

vil gøre det nemmere at fastlægge dataansvaret i forskningssager, hvilket har været én af de større udfordringer på området. Med arbejdsgruppen afholdes der også kurser for jurister på tværs af regioner og universiteter. Listen over juridiske emner, som den juridiske arbejdsgruppe skal løse, er lang, og der er derfor behov for at intensivere arbejdet.

Derudover er regionerne tæt involveret i og støtter op om det strategiske projekt "Visionen for bedre brug af Sundhedsdata", som har til formål at samle alle de dataansvarlige myndigheder i Danmark for at sikre, at vi i fællesskab får lavet en indgang, som favner alle.



Anbefalinger

For at sikre en mere smidig adgang til sundhedsdata og klare rammer for sundhedsforskningen, foreslår Danske Regioner:

- 11. Regionerne vil arbejde for Én indgang til Sundhedsdata for forskere.** Regionerne vil afsætte de nødvendige ressourcer, så de regionale data-støttecentre bliver implementeret i alle regioner med henblik på, at vejledning og bistand til forskere optimeres på kort sigt. Regionerne vil parallelt støtte op om arbejdet med Visionen for bedre brug af sundhedsdata, der skal skabe en mere smidig adgang til sundhedsdata på længere sigt. Staten skal i den forbindelse sikre, at arbejdet fra projekterne under Én indgang til Sundhedsdata bruges som byggesten ind i Visionen fremfor at skabe noget nyt. Staten skal også sikre et samarbejde og en tæt involvering af alle relevante parter, herunder virksomhederne i arbejdet med at udmønte Visionen i Danmark.
- 12. Regionernes og universiteternes juridiske arbejdsgruppe for sundhedsforskning skal intensivere arbejdet, og staten skal sikre en nem adgang til rådgivning om reglerne på forskningsområdet.** Regionerne og universiteterne skal intensivere det igangværende arbejde med at skabe ensartet fortolkning af lovgivning og ens praksis mellem regioner og universiteter vedrørende forskningssager. Regioner og universiteter vil samtidig fastholde fokus på at styrke tværgående vidensdeling blandt jurister, bl.a. ved at tilbyde kurser. Parallelt skal staten sikre bedre og nemmere adgang til vejledning om fortolkning af den komplekse lovgivning på forskningsområdet.
- 13. Regionerne vil arbejde efter et mål om, at sagsbehandlingstiden for simple forskningssager bringes ned på 2-4 uger, og at der etableres et tværgående forum til løsning af komplicerede forskningssager.** Vi skal i Danmark have sagsbehandlingstider, som er konkurrencedygtige. Det betyder, at der i forhold til simple forskningssager som fx ansøgning om data fra registre, ansøgninger om et mindre omfang af journaloplysninger eller om data fra spørgeskemaundersøgelser, skal være en målsætning om en sagsbehandlingstid på maksimum 2-4 uger på tværs af de dataansvarlige myndigheder (regionerne og stat). Regionerne og universiteterne vil samtidig etablere et forum for regioner og universiteter, hvor komplicerede forskningssager skal løses med det formål at nedbringe sagsbehandlingstiden væsentligt. Det kan fx blive relevant ved forskningssager om data fra forskellige kilder og med flere parter involveret.
- 14. Regionerne vil igangsætte en analyse ift. at skabe smidigere adgang til patientjournaldata, der kan understøtte tidstro forskning.** Regionerne vil på baggrund af en analyse se på, hvordan der kan sikres en hurtigere og endnu mere standardiseret adgang til patientjournal-data for forskere evt. gennem brug af en fælles digitalløsning på tværs af regioner.

Sådan styrkes dansk sundhedsforskning

Styrket sundhedsforskning

1. Regionerne vil arbejde for, at alle hospitaler afsætter mindst to procent af hospitalernes budgetter til forskning
2. Staten skal prioritere flere midler til den uafhængige og patientnære forskning og understøtte forskning på hospitaler i hele landet
3. Offentlige aktører og store private fonde skal bidrage til overhead ved forskning på hospitalerne
4. Sundhedspersonale skal kunne forske som en del af deres karrierevej
5. Regionerne vil øge bevillingen til de fællesregionale forskningspuljer
6. Staten skal fjerne loftet over, hvor mange offentlige midler der kan gives til forskning

Sundhedsforskning til gavn for alle

7. Regionerne og staten skal sikre et bedre overblik over forskningsaktiviteter
8. Regionerne vil indgå nye forskningspartnerskaber og kortlægge, hvor der mangler forskning i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen
9. Det skal være nemmere for borgere og patienter at deltage i forskningsprojekter
10. Regionerne skal skabe større sikkerhed for, at nye forskningsresultater implementeres, herunder i kliniske retningslinjer

Bedre vilkår for forskerne

11. Regionerne vil arbejde for En Indgang til Sundhedsdata for forskere
12. Regionernes og universiteternes juridiske arbejdsgruppe for sundhedsforskning skal intensivere arbejdet, og staten skal sikre en nem adgang til rådgivning om reglerne på forskningsområdet
13. Regionerne vil arbejde efter et mål om, at sagsbehandlingstiden for simple forskningssager bringes ned på to-fire uger, og at der etableres et tværgående forum til løsning af komplicerede forskningssager
14. Regionerne vil igangsætte en analyse i forhold til at skabe smidigere adgang til patientjournaldata, der kan understøtte tidstro forskning

