

Nordiska Ministerrådet
Ved Stranden 18
DK- 1061 København K

31 augusti 2017

Synpunkter på förslag om databaser och neurologisk forskning

NordForsk är en organisation under nordiska ministerrådet som finansierar och faciliterar nordiskt samarbete inom forskning och forskningsinfrastruktur. NordForsks centrala intressenter består av de nationella forskningsråden, universiteten och andra forskningsfinansierande organ. NordForsks aktiviteter baseras på samnordiska prioriteringar där finansiering från de nordiska länderna är särskilt viktig. De nordiska forskningsprogrammen strävar efter att ha 2/3 av sin totala budget i finansiering från minst tre nordiska länder.

NordForsk har identifierat den stora potential som föreligger i nordiskt samarbete inom registerdata och arbetar sedan flera år med att facilitera sådan forskning och uppbyggnad av nödvändig forskningsinfrastruktur. Den nordiska konkurrens fördelen består i att dess population om 26 miljoner invånare var och en uppbar ett unikt personnummer och finns med i ett flertal administrativa register etablerade för statistisk produktion eller kvalitetsutveckling av vård – information som samlats in över årtionden och som bara väntar på att beforskas. Särskilt stor potential ligger i genomförandet av så kallade longitudinella studier där individer följs över tid men även i möjligheterna att koppla information från olika slags register för att studera tvärvetenskapliga frågeställningar.

Rapporten "Joint Nordic Registers and Biobanks – a goldmine for health and welfare research" (NordForsk Policy Paper 5:2014) lade grund för NordForsks aktiviteter för att främja



nordisk registerdatasamverkan. Inom ramen för det nordiska programmet för hälsa och välfärd har NordForsk finansierat såväl nordiska pilotstudier med syfte att facilitera nordisk forskningsinfrastruktursamverkan baserad på hälso- och sociala individdata ("Nordic Register Pilots") och forskningsprojekt ("Nordic Register-based Research Projects" m fl utlysningar). Programmet har även satsat på att utbilda framtidens nordiska registerforskare genom att utlysa medel till forskarkurser. Utlysningarna har varit öppna för deltagare från alla nordiska länder och medlen har fördelats i konkurrens efter vetenskaplig sakkunniggranskning (så kallad peer review). De nordiska forskningsråden har prioriterat och medfinansierat dessa utlysningar.

Det finns även ett starkt politiskt stöd för att utnyttja den nordiska guldgruvan av registerdata mer inom forskning och i kvalitetsutvecklingsarbete inom vården. Bo Könberg identifierade detta i sin rapport "Det framtida nordiska hälsosamarbetet" (NMR; 2014) vilket det norska ordförandeskapsprojektet i NMR 2017 "Nordiskt forskningssamarbete för bättre hälsa 2017-2019" har tagit fasta på. Inom ramen för det sistnämnda koordinerar NordForsk ett projekt som syftar just till öka användandet och delning av hälsodata på nordisk nivå. Arbetet som är under uppstart kommer NordForsk att bedriva tillsammans med en nordisk expertgrupp som utgörs av nationella experter inom området.

Registerinformation på nordisk nivå utgör ofta en unik forskningsresurs som kan ligga till grund för världsledande forskning inom det specifika området. Forskningens resultat kan leda till ny kunskap om förebyggande insatser, diagnostik och behandlingsmetoder i vid mening. Det finns många områden som lämpar sig för nordiskt samarbete inom hälsa och välfärd. Studier på nordisk nivå där man kan utnyttja hela Norden som upptagsområde kan vara av särskilt stor vikt, både vad gäller stora folksjukdomar, mer ovanliga sjukdomsdiagnoser, forskning på barn och högspecialiserad vård. Skador och sjukdomar i nervsystemet är ett sådant



område bland andra. Ryggmärgsskador är ytterligare ett fält inom vilket nordisk forskningsinfrastruktursamverkan kan vara nyttig. Detta förutsätter dock att jämförbara data samlas in i de enskilda nordiska länderna och görs tillgängliga för forskning på nordisk nivå i framtiden.

Sammanfattningsvis ser NordForsk stor potential i att stärka nordiskt samarbete inom nervsystemets sjukdomar, och däribland psykiska störningar, med fokus på nätverksbyggande, kunskapsspridning och att öka utnyttjandet av datakällor inom området. NordForsks arbetsätt med öppna utlysningar i konkurrens kräver dock som tidigare nämnts medfinansiering från de nordiska länderna. Nya förslag till sådana satsningar bör lyftas i NordForsks styrelse. En politisk satsning på detta område med medföljande finansiering skulle däremot kunna medfinansieras av NordForsk och möjliggöra ett relativt raskt genomförande av förslaget. En sådan satsning skulle med fördel kunna kopplas på redan pågående och planerade aktiviteter inom NordForsks program inom hälsa och välfärd och aktiviteter inom ramen för det norska ordförandeskapsprojektet om hälsodata.

Med vänliga hälsningar

Gunnel Gustafsson
Direktör NordForsk

gunnel.gustafsson@nordforsk.org