

Kunnskapsdepartementet

Oslo 1. november 2016

HØRING – NASJONALE RETNINGSLINJER FOR ÅPEN TILGANG TIL FORSKNINGSGRANNSSETNING

Det vises til høringsbrev datert 1.juli fra Kunnskapsdepartementet. Norske Kvinners Sanitetsforening (N.K.S.) var ikke invitert som høringsinstans, men vil likevel benytte anledningen til å kommentere forslag til retningslinjer.

N.K.S. er Norges største kvinneorganisasjon med ca. 41 000 medlemmer organisert i 650 lokalforeninger over hele landet. Vårt hovedformål er å bidra til et trygt og inkluderende samfunn med spesielt fokus på kvinner. N.K.S. feirer i år 100 år som en ideell forskningsaktør. Vi forvalter årlig mellom 20-25 MNOK basert på egne midler og midler via ExtraStiftelsen. I vår forskningsportefølje innenfor medisinsk og helsefaglig forskning har vi ca. 40 forskere årlig, på Phd og post.doc. nivå.

N.K.S. har gjennomgått forslaget og har kun innspill til rapportens del 1 Nasjonale mål og retningslinjer

Ut fra et ideelt perspektiv og med vekt på klinisk forskning med konsekvens for beslutningstakere og pasienter mener vi at effektiv sykdomsbehandling og virksomme helsefremmende tiltak forutsetter sikker kunnskap. Publisering og formidling er sentralt og resultater av forskningen må formidles fra forskerne til pasienter, helsepersonell og publikum. Dette er forskningens samfunnsansvar. Åpenhet er et grunnleggende prinsipp i dagens samfunn. Åpenhet handler om samfunnsansvar, og det er forpliktelse som må tas på alvor. Både åpenhet om fremdrift og resultater inngår som en del av forpliktelsen til både forskeren selv og til forskningsansvarlig. I 2015 var 16 prosent av norsk forskning publisert åpent (s. 1), mens rapporten slutter seg til EUs nylig vedtatte mål om full åpen tilgang innen 2020. To tiltak er sentrale: Åpen publisering skal belønnes i tellekantsystemet, og det skal opprettes ett sentralt, åpent arkiv for akademisk publisering. Rundt halvparten av den kliniske helseforskningen som gjennomføres publiseres ikke. Vi vet at det ikke er tilfeldig hvilke resultater som ikke blir publisert og som aldri når helsepersonell og pasienter. Negative resultat og resultat som er ugunstige for de finansielle kreftene bak forskningen blir oftere liggende upublisert. Dette står i veien for kunnskap, fører til feilbehandling, det er ikke en effektiv bruk av forskningsmidler og i det er en fare for at liv kan gå tapt.

Vitenskapelig publisering er internasjonal, og N.K.S. er derfor enig i at Norge må forholde seg til hva som skjer i andre land og i overnasjonale organer.

N.K.S. mener at Norge bør følge opp internasjonale krav til åpen publisering med initiativer til eksempel fra FN og EU. I september i år ba FN om at styresmakter

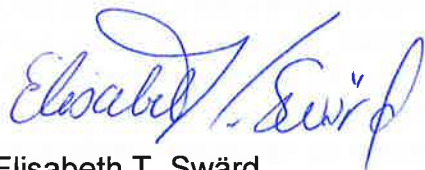
verden over vedtar lovverk som krever at resultater fra alle fullførte og avbrutte kliniske forsøk blir offentlig tilgjengelig i søkbare databaser. Dette slutter bl.a. ExtraStiftelsen seg til, og N.K.S. har sammen med 20 øvrige frivillige og ideelle organisasjoner undertegnet det internasjonale AllTrials oppropet som tar til orde for at «alle studier (...) bør registreres og de fullstendige metodene og resultatene bør rapporteres» og at Stortinget setter i verk tiltak for å oppnå dette. N.K.S. mener på lik linje med flere, som Rådet for psykisk helse og Diabetesforbundet, at beslutninger må fattes på reell og gyldig kunnskap man kan stole på. AllTrials-oppropet har til hensikt å hindre publiseringskjevhet i helseforskningen. Nå går også utdanningsinstitusjonene i Oslo foran med Universitet i Oslo og Høyskolen i Oslo og Akershus ved å ha skrevet under AllTrials oppropet. N.K.S. mener at alle data bør i prinsippet være åpne og tilgjengelige ut fra et pasientsikkerhetsperspektiv og ut fra et kvalitetssikringsperspektiv

N.K.S. har derfor også oppfordret Kirke- og undervisningskomiteen til å anmode regjeringen om at etablere et utvalg som kartlegger denne utfordringen og som skal fremme forslag til fremtidig håndtering i høring om Statsbudsjettet.

Med vennlig hilsen
Norske Kvinners Sanitetsforening



Grete Herlofson
generalsekretær



Elisabeth T. Swärd
Seniorrådgiver/Forskningsansvarlig