

## **Høring - Forskningsrådets policy for åpen forskning**

Det vises til Forskningsrådets invitasjon til høring vedr. Forskningsrådets policy for åpen forskning, datert 26.06.2019 .

Forskningsrådet har bedt om innspill til policy for åpen forskning. Kommentarer og innspill tas imot frem til 27. september og dokumentet forventes ferdigstilt før årsskiftet. Legeforeningen takker for muligheten til å komme med innspill og har forelagt dokumentet for sine foreningsledd.

Legeforeningen støtter prinsippene om åpenhet i forskning. Større åpenhet og transparens med hensyn til publisering, metodikk og datagrunnlag er ønskelig og nødvendig. Ikke minst er det viktig at også negative resultater publiseres.

Fri tilgang til nyere forskning er viktig for klinikere for å yte optimal pasientbehandling. Det er også essensielt for utvikling av helsenæringen og for utvikling av ny teknologi og nye behandlingsmetoder for å møte de økende demografiske utfordringene og sykdomsutvikling i årene som kommer.

Vi har noen kommentarer, spesielt når det gjelder tilgjengeliggjøring av forskningsdata og datainfrastruktur.

### **Personvernet kan utfordres**

Økt åpenhet kan utfordre personvernet og øke risikoen for identifisering av forskningsdeltagere, spesielt når det gjelde sjeldne sykdommer hvor pasienter kan identifiseres ved hjelp av andre data enn personopplysninger. Likeledes vil samling og kobling av mange datasett kunne skape en uoversiktlig situasjon som kan utfordre personvernet og øke risikoen for identifisering av forskningsdeltagere. Kvalitative data kan også medføre en utfordring for personvernet. Det er viktig at disse forholdene hensyntas i det videre arbeidet.

### **Deling og gjenbruk av data er ikke uproblematisk**

Deling og gjenbruk av rådata ikke er uproblematisk blant annet fordi det kan utfordre kravet om at informert samtykke skal være hovedregel for deltagelse i forskning. Legeforeningen har vansker med å se hvordan informerte samtykker skal utformes hvis man i fremtiden skal kunne endre formål med bruk av data, og prosjekter ikke lenger skal være knyttet til spesifikke forskningsformål.

Man vet at tyveri av forskningsideer/resultater har forekommet, og det er viktig å ivareta at forskere/forskningsgrupper har eierskap til sine resultater tilstrekkelig lenge til at dette unngås. Legeforeningen forutsetter dessuten at det lages løsninger som tar hensyn til at noen forskere legger ned mye arbeid med å samle data, mens andre forskere i ettertid kan «høste» av andres innsats.

## **Brukermedvirkning**

Legeforeningen stiller seg i utgangspunktet også positiv til en økt brukermedvirkning og demokratisering av forskningsprosessen, men det er viktig å ikke undervurdere hvor ressurskrevende dette kan være. Dokumentet nevner risikoen ved å involvere grupper med særinteresser, men problematiserer i liten grad hvilke konsekvenser det kan få og hvor vanskelig det kan være å regulere en slik prosess.

Malterud et al. har nylig publisert en artikkel med tittelen "Patients participating as co-researchers in health research: A systematic review of outcomes and experiences"<sup>1</sup>. I artiklene som er med i studien, representerer medforskermodellen et overordnet nivå av brukermedvirkning. Malterud konkluderer med at samarbeidsinnsats kan bli prioritert på bekostning av kunnskapsresultatet og vitenskapelig kvalitet.

## **Merittering og evaluering av forskere og forskning**

En utvidelse av fagfelleevaluering til også å skulle inkludere forhold utenfor tidsskrifters fagområde/nedslagsfelt er en spennende tanke, men antakelig krevende i praksis. Forskningsrådet oppfordres til å arbeide for at all fagfelleprosessen i Forskningsrådet skal være åpen.

Med hilsen  
Den norske legeforening

Geir Riise  
Generalsekretær

Kari Jussie Lønning  
Fagdirektør

Kari Schrøder Hansen  
Fagsjef

Dokumentet er godkjent elektronisk

---

<sup>1</sup> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31319762>