

## Rannsóknir á Íslandi – helstu hindranir

Vorráðstefna Greiningar- og  
ráðgjafastöðvar ríkisins  
6. og 7. maí 2010  
Sigurður Guðmundsson

HÁSKÓLI ÍSLANDS

## Rannsóknir 2010

- Hver er staða vísindarannsókna í heilbrigðis- og lífvísindum á Íslandi?



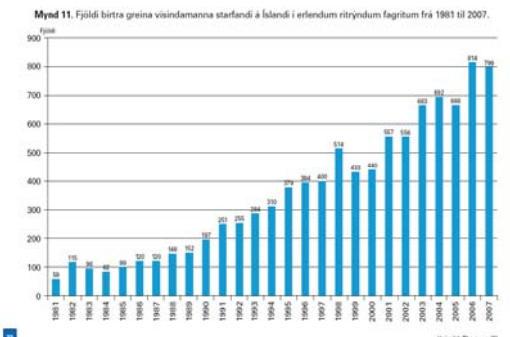
HÁSKÓLI ÍSLANDS

## Stefna og markmið Háskóla Íslands

- Að vera í fremstu röð háskóla
- Að nota alþjóðlega viðurkennda mælikvarða við allt gæðamat á starfi skólans.
- Langtímamarkmið
  - í hópi 100 bestu háskóla heims.
  - áhersla á framúrskarandi rannsóknir, kennslu og stoðþjónustu.

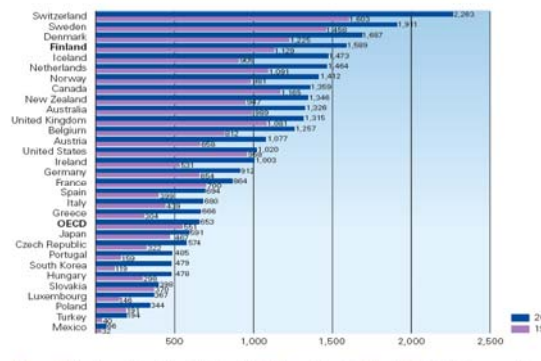
HÁSKÓLI ÍSLANDS

Mynd 11. Fjöldi birtra greina vísindamanna starfandi á Íslandi í erlendum ritryndum fagritum frá 1981 til 2007.



Heimild: "Rannsóknir og þróunarstarf á Íslandi 2009", RANNIS 2009

HÁSKÓLI ÍSLANDS



**Figure 24.** Number of scientific publications in OECD countries in 1995 and 2005 relative to one million population (in 1995 and 2004). Countries listed in order of the number of publications in 2005. Sources: Main Science and Technology Indicators 2006/7; Thomson Scientific; NSI 1981–2005.

HÁSKÓLI ÍSLANDS

**Tafla 6.** Áhrif greinaskrifra vísindamanna í ríkjum OECD, mælt með tilvitnani í greinar þeirra. Mæðitali árianna 2003 til 2007. Samanburður við áhrifmælingu OECD.\*

Felagsvísind.	Hægrisind.	Landbúnaður og fiskveiðir	Lækna- og heilbrigðisvísind.	Rannsóknir	Veiktæknisind.	Heild			
Svíss	1,23	Holland	1,06	Ísland	1,40	Svíss	1,31	Svíss	1,29
Bandaríkin	1,20	Ungverjál.	1,55	Svíss	1,42	Danmörk	1,34	Bandaríkin	1,23
Holland	1,13	Noregur	1,45	Belgía	1,33	Belgía	1,22	Danmörk	1,23
Danmörk	1,07	Ísland	1,42	Bretland	1,32	Holland	1,20	Holland	1,21
Austurríki	1,02	Bandaríkin	1,15	Bandaríkin	1,27	Svíss	1,19	Holland	1,17
Bretland	1,01	Swiss	1,14	Finland	1,24	Noregur	1,29	Svíss	1,15
Belgía	1,00	Kanada	1,13	Holland	1,23	Svíss	1,13	Bretland	1,12
Þýskaland	0,99	Danmörk	1,11	Kanada	1,21	Finland	1,26	Finland	1,11
Kanada	0,98	Belgía	1,11	Svíss	1,20	Bandaríkin	1,25	Belgía	1,09
Noregur	0,95	Bretland	1,11	Danmörk	1,18	Kanada	1,16	Kanada	1,06
Níja Sjáland	0,94	Ástralía	1,09	Ástralía	1,16	Bretland	1,16	Austurríki	1,04
Ástralía	0,93	Níja Sjáland	1,08	Slovakía	1,15	Portúgal	1,14	Ástralía	1,01
Ísland	0,92	Austurríki	1,08	Austurríki	1,15	Austurríki	1,10	Frakkland	1,00
Svíss	0,91	Finland	1,06	Níja Sjáland	1,13	Ungverjál.	1,09	Noregur	1,00
Þýskaland	0,91	Finland	1,06	Níja Sjáland	1,13	Ungverjál.	1,09	Noregur	1,00
								Ísland	0,99

Heimild: "Rannsóknir og þróunarstarf á Íslandi 2009", RANNIS 2009

HÁSKÓLI ÍSLANDS

## Rannsóknir í heilbrigðisvísindum

- Um **45% allra** greina sem birtast í erlendum ritrýndum tímaritum eru af sviði **heilbrigðisvísinda**.



HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Hindranir

- Staða persónuverndar
- Skortur á fé og aðstöðu



HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Alþjóðasáttmálar um siðfræði rannsókna

- Siðareglur frá Nürnberg 1947 (Nuremberg Code)
- Helsinkiýfirlýsing Alþjóðafélags lækna (World Medical Association)
  - Ráðleggingar og leiðbeiningar fyrir lækna varðandi lækni- og líffræðisrannsóknir sem gerðar eru á mönnum, endurskoðuð síðast 2008
- Samþykkt Evrópuráðsins um verndun mannréttinda og virðingar að því er lýtur að lækni- og líffræðisrannsóknum (Oviedo, Spáni, 4/1997)

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Siðareglur frá Nürnberg

- Settar 1947
- Óþvingað samþykki til þátttöku í rannsóknum er algjörleg undirstaða (absolutely essential)



HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Íslensk lög og reglur

- Lög um**
  - tæknifrjógungun 55/1996
  - réttindi sjúklinga 74/1997
  - gagnagrunn á heilbrigðisviði 139/1998
  - lífsýnasöfn 110/2000
  - persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga 77/2000
- Reglugerðir um**
  - vísindarannsóknir á heilbrigðisviði 552/1999
  - gagnagrunn á heilbrigðisviði 32/2000
  - vörslu og nýtingu lífsýna í lífsýnasöfnum 134/2001

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Rannsóknir á og nýting upplýsinga sem þegar hefur verið safnað

- Farið með á sama hátt og íhlutandi framsýnar rannsóknir
- Sætir mikilli gagnrýni meðal vísindamanna
- Lög um persónuvernd nr. 77/2000
  - Byggir á 8. og 9. gr. laganna



HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Hæfni

“Skalat maðr rúnar rísta, nema ráða vel kunni”

Egill Skallagrímsson



HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Hvað viljum við og þurfum?

- Aðgengi að sjúkaskrá og öðrum persónugreinanlegum gögnum í heilbrigðisþjónustu til öflunar nýrrar þekkingar
- Heildstæðar heilsufarskrár
  - Dánarmein, krabbamein, slys, lyfjanotkun, vistunarupplýsingar, heilsugæsla, sýkingar, bóluþættingar, o.s.frv.
- Skráning allra
- Reglulegar kannanir á heilsufari, heilsufarsupplýsingum og áhrifaþátta heilsu
- Faraldsfræðilegar athuganir, athuganir á orsakatengslum, mat á forvörnum
- Rannsóknir og mat á gæðum og árangri

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Hvað höfum við?



HÁSKÓLI



## 8. gr. laga um landlækni nr. 41/2007 Skýrslugerð og heilbrigðisskrár

- Gerð **landskrá** um heilsufar, sjúkdóma, slys, lyfjaávisanir, fæðingar, starfsemi og árangur þjónustunnar
  - skv. reglugerð
- Tilgangur
  - Öflun þekkingar, eftirlit, tryggja gæði, meta árangur, rannsóknir
- Upplýsingar ekki persónugreinanlegar nema með **samþykki** hinna skráðu
- Heimild til færslu dulkóðaðra persónuupplýsinga **án samþykkis** í eftirtaldar skrár
  - Fæðingaskrá
  - Skrá um hjarta- og æðasjúkdóma
  - Skrá um taugasjúkdóma
  - Krabbameinsskrá
  - Slysaskrá
  - Vistunarskrá heilbrigðisstofnana
  - Samskiptaskrá heilsugæslustöðva
  - Samskiptaskrá sjálfstætt starfandi sérfræðinga

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Aðrar skrár

- Smitsjúkdómaskrá
- Bóluþættingarskrá
- **Lyfjagagnagrunnur**
- Læknaskrá
- Hjúkrunarfræðinga- og ljósmæðraskrá
- Fóstureyðingaskrá
- RAI-matsskrá
- o.fl.



HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Opinberar skýrslur

- “Það eru aldrei nema asnar hafðir til að gera opinbera skýrslu”.

Umbi

HKL, Kristnihald undir jökli

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Ný lög um rannsóknir í heilbrigðisvísindum - helstu álitamál

- Umsóknaferrill
  - Fjöld siðanefnda
  - Leyfisveitingar persónuverndar
- Mörk félags- og heilbrigðisvísinda
  - Engin siðanefnd um rannsóknir í félagsvísindum
  - Hver á að meta rannsóknir í félagsvísindum þar sem jafnframt eru notaðar heilbrigðisupplýsingar?
- Þátttaka í vísindarannsókn
  - Virk þátttaka
  - Övirk þátttaka (aðgangur að fyrirbyggjandi upplýsingum eða sýnum sem unnt er að rekja til einstaklinga)

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Ný lög um rannsóknir í heilbrigðisvísindum - helstu álitamál

- Samþykki fyrir þátttöku
  - Upplýst samþykki vegna tiltekinnar rannsóknar
  - Viðtækt samþykki (notkun sýna eða upplýsinga til nánar skilgreindara viðtækra rannsókna, útfærsla þess, kostur á úrsögn)
  - Ekkert samþykki (heilsufarsupplýsingar, gagnagrunnar)
- Eyðing/varðveisla gagna
  - Són verðmæta
  - Persónuvernd
- Rannsóknagögn
  - Ábyrgð
  - Umráðaréttur
  - Aðgengi annarra
  - Eignarhald

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Viðhorf - vangaveltur

- Skipting fjármagns
  - Samkeppni?
    - Sjóðir
  - Tiltekin rannsóknasvið?
    - Markáætlanir
    - Hvernig á að velja sviðin?
      - Rannsóknageta, -reynsla?
      - E.k. samfélagsþörf?
      - Pólitik?
- Fjármögnun
  - Auka framlög í vísindasjóði, þ.á.m. H.Í.
  - Efla mótframlag
    - Verðlaun fyrir sókn í samkeppnissjóði
  - Samstarf við atvinnulíf
    - Miklir fjármunir til ríkisrannsóknastofnna, er þeim alltaf rétt varið?
    - Fjárfestar
      - hagsmunaaðrekar?

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Viðhorf - vangaveltur

- Nýliðun
  - Fjölga nýdorum
    - Ekki nóg – hvað svo?
  - Fjölgun ungra sjálfstæðra vísindamanna
  - Öflugt styrkjakerfi
  - Aðgangur ungra sjálfstæðra vísindamanna að styrkjum og umbunarkerfum
  - Rannsóknaverkefni í grunnnámi



HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Abraham Flexner



- “Think much, publish little”
- Rannsóknir mikilvægar vegna þess að þær leiddu til betri umönnunar sjúklinga og betri kennslu
- Hefði ekki aðhyllst: “publish or perish”
- → er mat á rannsóknavirkni hér rétt?

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Efling rannsókna

- Aukin sókn í alþjóðlega samkeppnisjóði
- Óflugir rannsóknahópar
- Þverfagleg starfsemi
- Aukin samvinna háskóla við þjónustu- og rannsóknastofnanir
  - Gestakennarar
  - Akademískar nafnbætur
  - Meiri "nýting" starfsmanna til handleiðslu og kennslu
- Clinician-scientists
  - Samþáttun klínískra starfa og rannsókna
  - Kritisískum massa náð, verkaskipting
- Aðstaða til rannsókna
  - Þverfagleg starfsemi/stofnanir
  - "Core facilities"
  - Aðgangur að rafrænu bókasafni

HÁSKÓLI ÍSLANDS



## Framtíð

- Efling vísindarannsókna lykilatriði
- Á miklu er að byggja
- Auka sókn og aðgang að samkeppnissjóðum
- Efla rannsóknahópa
- Styrkja doktorsnám
- Sinna nýliðun ungra vísindamanna
- Efla rannsóknnaaðstöðu (core facilities)
- Styrkja samvinnu stofnana og háskóla

HÁSKÓLI ÍSLANDS



Takk fyrir