

Bedre vilkår for klinisk forskning - anbefalinger

Når vejen skal banes for mere klinisk forskning og afprøvning af innovative løsninger, som kommer flere patienter til gavn, uanset hvor de bor, er der behov for nationale og tværregionale tiltag, der kan sikre bedre rammebetingelser for forskning.

Forskningsmiljøerne i Danmark har brug for konkrete løsninger på, hvordan der enkelt og overskueligt kan sikres en høj beskyttelse af persondata og samtidig sikres fremdrift i den kliniske forskning.

Patienter og sundhedsprofessionelle deler et fælles ønske om:

- Mere klinisk forskning i hele patientforløbet og på tværs af sektorer.
- Lige adgang for alle patienter til at blive tilbudt relevant klinisk forskning.

De tre organisationer opfordrer til:

1. Revision af forældet lovgivning – sundhedsloven og komiteloven

- Lovgivningens opdeling i forskningsdata, kvalitetsdata og behandlingsdata bør fjernes, da den spænder ben for, at danske patienter kan få tilbudt målrettet behandling baseret på data og erfaringer fra andre patienter.
- Lovgivning bør som udgangspunkt definere muligheder frem for at begrænse forskning.
- Det bør være muligt med udgangspunkt i patientdata at udføre forskning uden et på forhånd defineret formål ud over at afdække mønstre og fremtidige forskningsspørgsmål (hypotese generende og eksplorativ forskning).

2. Regelforenkling og mindre bureaukrati

- Myndigheder og tilsyn bør styrke den proaktiv vejledning frem for reaktiv kontrol ved behandling af forskningsprojekter.
- Godkendelse af forskningsprojekter bør strømlines gennem faste procedurer, der forkorter sagsbehandlingstiden hos forskellige myndigheder - ligesom kræftpakkeforløb.
- Der bør ekstraordinært afsættes ressourcer til afvikling af sagsbehandlingspukkel som følge af coronapandemien.

3. Prioritering af fælles infrastruktur til uafhængig forskning

- Der bør etableres en fælles digital infrastruktur, som baseret på realtime behandlingsdata understøtter såvel den konkrete behandling af den enkelte patient, som kvalitetsudviklingen og forskningen i fremtidens behandlinger.
- Der bør være bedre koordinering og samarbejde på tværs af sygehuse, universiteter, almen praksis og kommuner samt en klar arbejdsdeling og grundlæggende hjælp til administrative og juridiske opgaver for det enkelt forskningsprojekt.
- Der bør være klare mål for, hvor mange patienter, der bliver tilbudt klinisk forskning, og målene skal monitoreres.

Fakta boks: Klinisk forskning

Klinisk forskning har til formål at forbedre de eksisterende eller udvikle nye diagnostiske metoder, behandlinger samt efterforløbet for at sikre den bedste kvalitet i hele patientens forløb.

Forskningsspørgsmålene opstår ofte i mødet med patienten, der inspirerer de sundhedsprofessionelle til at forbedre det eksisterende forløb eller motiverer dem til at udvikle nye initiativer. Uanset om det er fysioterapeuten, der sammen med lægen ønsker at forbedre patientens fysiske tilstand for bedre at kunne tåle den kurativt behandling, eller om det er sygeplejersken, der sammen med lægen ønsker at forbedre opfølgningen efter endt behandling og sikre, at der tages hånd om senfølgerne efter behandlingen.

Et kliniske forsøg er også der, hvor nye behandlinger testes. Det kan eksempelvis være ny mere målrettet medicin eller nye måder, hvorpå man kan udføre kirurgi eller strålebehandling eller kombinationer deraf.

Fakta boks: De tre organisationer

De Multidisciplinære Cancer Grupper - DMCG.dk

DMCG.dk er sammenslutningen af 25 Danske Multidisciplinære Cancer Grupper, der har som hovedopgave at fremme kræftbehandlingen i Danmark ved blandt andet at drive kliniske kvalitetsdatabaser og udarbejde kliniske retningslinjer for diagnostik og behandling.

Danish Comprehensive Cancer Center - DCCC

DCCC er et nationalt, forpligtende samarbejde om forskning og behandling på kræftområdet. DCCC er etableret af Sundheds- og Ældreministeriet og Danske Regioner som en del af Kræftplan IV 'Styrket indsats på kræftområdet – patienternes kræftplan'.

Kræftens Bekæmpelse

Kræftens Bekæmpelse er en patientforening med cirka 400.000 medlemmer, der har til formål at bekæmpe kræft gennem at forebygge kræftsygdommes opståen, at øge helbredelsesmulighederne og at begrænse de fysiske, psykiske og sociale følger af kræftsygdomme.