

Minnesanteckningar

RBKON Stormöte 2018-05-04

Återval AU

AU återvaldes av RBKON för ytterligare 2 år.

Valberedningen

Sittande valberedning (Margareta Norberg, Stefan Söderbergh och Kjell Grankvist) kommer att tillfrågas igen.

Expertgrupperna

De sittande expertgrupperna presenterades.

Forskare väljs till expertgrupperna i 3-års perioder, max 9 sammanhängande år totalt. Göran Hallmans ställer sig tveksam till tidsbegränsningen och menar att forskarnas engagemang är viktigare än omsättning i expertgrupperna. Invändningen noterades, men även att frågan ligger utanför RBKONs mandat.

Cancer

Av de nio platserna i expertgruppen utses två representanter, en av VHU och en av EBF. VHU-rådet önskar vänta till hösten med att utse sin representant. Detta eftersom det pågår omorganisationer för att skapa "en väg in" för ansökningar om data/blodprover. Elin Thysell, vetenskaplig sekreterare på EBF, har ersatt Kjell Grankvist, tidigare EBF-föreståndare, som EBF:s representant i expertgruppen för cancer.

Övriga sjukdomar

Expertgruppen för hjärt-kärl och övriga sjukdomar har en tom plats där kompetens i epidemiologi och biostatistik behövs. AU föreslår att RBKON ska nominera Jenny Häggström. Förslaget accepteras, RBKON nominerar Jenny Häggström.

Revidering av RBKON stadgar.

Förslag i §2

§2 RBKONs uppgifter är att:

- främja nätverksbildning och informationsutbyte mellan forskare inom området
- föreslå medlemmar i expertgrupper för register- och biobanksforskning vid Umeå universitet när detta är påkallat

RBKONs ordförande företräder konsortiet där så behövs vid kontakter med Umeå universitet samt Västerbottens läns landsting och vid behov övriga landsting i regionen.

De föreslagna ändringarna innebär:

1. Förslag till ett förtydligande att RBKONs roll enligt arbetsinstruktionen för Enheten för biobanksforskning är att *föreslå* (och inte utse) medlemmar till expertgrupperna, som EBF-

styrelsen sedan godkänner. AU betonade att RBKON är en stark röst, och det skulle krävas mycket för att föreslagna namn inte skulle accepteras av EBF. Göran Hallmans uttryckte en stark oro för att forskarnas roll och ansvar försvagas genom att det formella valet av expertgrupperna ligger under en myndighet. Det konstaterades att RBKON inte kan ta sig mandat att utse medlemmar till expertgrupperna och att sådana diskussioner tas i annat forum. RBKON accepterade förslaget att ändra utse till föreslå.

2. Förslag på att ta bort tre uppgiftspunkter (står nedan), detta för att göra RBKONs uppgifter mer fokuserade. AU anser att RBKONs potential, när det gäller att arbeta mot syftet att stimulera utnyttjande av forskningsresurser inom register- och biobanksforskning, främst ligger i dess roll som forum där forskare kan träffa varandra och prata vetenskap. Och att de punkterna som föreslås tas bort förhoppningsvis ändå blir utfall av ett ökat nätverkande. Det framkom invändningar från publiken att ändringen riskerar att göra RBKONs uppgifter alltför urvattnade och därmed försvaga RBKON. Diskussionerna landade i ett förslag att acceptera ändringen, men behålla punkterna i ett separat stycke i §2, enligt följande:

RBKONs övergripande syfte skulle, genom ökad nätverksbildning och informationsutbyte mellan forskare, kunna uppnås genom att exempelvis:

- a. sprida information om register- och biobanksforskning samt vunna kunskaper nationellt och internationellt
- b. driva utvecklingsarbete avseende nyttjandet av forskningsresurser
- c. verka för att ekonomiska resurser säkras för infrastrukturer med avseende på register- och biobanksforskningen vid Umeå universitet

Förslaget skickas ut i ett nytt utkast till stadgarna inför nästa stormöte.

Förslag i §4

§4. RBKONs fullmäktige:

Förslag på ny punkt "nominerar expertgruppsmedlemmar till AU, som bereder förslag".

Förtydligande önskades från publiken, eftersom det egentligen är RBKON-medlemmar och inte fullmäktige som skickar nomineringar till AU. Förslag på tillägg i AU-delen istället, enligt nedan (§6), accepterades.

Förtydligande: "Utseende av" ändras till "förslag till" på samma sätt som i §2. Accepterades av RBKON.

Ändring: Väljer AU, som föreslås ~~nomineras~~ av RBKONs valberedning~~medlemmar~~. Accepterades av RBKON.

Förslag till ny §5 Valberedning

- nomineras av RBKONs medlemmar och väljs i RBKONs fullmäktige
- föreslår kandidater till AU inför beslut i RBKONs fullmäktige

Tidsramen för valberedningen diskuterades, och RBKON accepterade samma begränsningar som för AU, d.v.s. 2-årsperioder och max 6 år. Detta läggs in i stadgarna.

Förslag till §6 AU (tidigare §5)

Efter diskussion om §4 enligt ovan, tillägg: "tar emot förslag på personer till expertgrupperna från RBKON:s medlemmar." Förslaget accepterades av RBKON.

Tillägg: Förslag "bereder förslag till medlemmar i expertgrupper, inför beslut i fullmäktige" modifierades till "bereder förslag på nominering av personer till expertgrupperna. Förslagen tas till fullmäktige som slutligen röstar för/emot nomineringen." Det modifierade förslaget accepterades av RBKON.

Övriga punkter

En övrig punkt anmäldes. Christel Häggström berättade för RBKON om en VR-hearing som hon har blivit inbjuden till den 14/5 om registerforskning i Sverige. Christel tar gärna emot tankar och åsikter från RBKON-medlemmarna.

Punkter som ska diskuteras på hearingen.

- Hinder/utmaningar för forskning? (Ett viktigt hinder som Christel lyfte var de långa handläggningstiderna hos registren.)
- Hur bäst stödja?

Vetenskapliga gruppdiskussioner

Mötet avslutas med vetenskapliga diskussioner i grupper utifrån intresse. Diskussionsämnena presenterades och exemplifierades kort av respektive diskussionsledare varefter mötet avslutades och mötesdeltagarna återsamlades i grupper på Café 9:an.

Diskussionsgrupper:

1. Möjligheter med registerrandomiserade/interventionsstudier. VHU-infrastruktur som färdig bas, VIP-VIZA som exempel. (Ledare: Patrik Wennberg)
2. Möjligheter med multi-endpoint fall-kohort design. En pragmatisk approach till dyra analyser som kan utnyttjas av många. (Ledare: Bethany Van Guelpen)
3. Möjligheter med register/kohortdata. Vad kan jag göra och hur går jag tillväga? Heja kliniker som vågar sig hit! (Ledare: Henrik Holmberg och Marie Eriksson)
4. Möjligheter med biobanksprover. Blod, vävnad, upprepade prover. Möjligheterna är många men hur går det till rent praktiskt? (Ledare: Ulrika Pettersson-Kymmer)