

Interne retningslinjer og Q&A OM OVERHEAD AF EKSTERNT FINANSIERET FORSKNING

9. oktober 2017

Overhead som begreb

Alle eksternt finansierede forskningsprojekter genererer direkte omkostninger for regionen. Direkte omkostninger er fx løn til de forskningsudførende på hospitalet, og bl.a. udgifter til vareforbrug, brug af særlige reagenser og træk på parakliniske og tværgående funktioner.

Alle eksternt finansierede forskningsprojekter genererer ligeledes indirekte omkostninger for regionen. De indirekte omkostninger er omkostninger, der ikke direkte kan henføres til den rekvirerede forskning. Indirekte omkostninger optræder således som en omkostning et andet sted i regionens regnskab for den rekvirerede forskning. De indirekte omkostninger er omkostninger til fx administration og ledelse, facility management, IT-systemer, anskaffelser (inventar, materialer m.v.) og omkostningselementer herunder forrentning, afskrivninger og andel af tjenestemandspensioner.

Den procentuelle andel, som skal fratrækkes indtægter, for at dække de indirekte omkostninger kaldes overhead.

Da der gælder forskellige krav til hvordan de direkte og indirekte omkostninger dækkes, afhængigt af om vi udfører **egen forskning** eller **forskning for andre** (rekvireret forskning og kliniske afprøvninger), er nærværende retningslinjer er inddelt i to grupper:

- **Forskning for andre** er forskningsarbejde bestilt af en virksomhed eller en anden offentlig organisation, f.eks. deltagelse i kliniske forsøg eller andet forskningsarbejde.
- **Egen forskning** er når en forsker på eget initiativ søger eksterne midler til et forskningsprojekt hos fonde, virksomheder osv. Egen forskning kan også være i forskningssamarbejder med andre.

Overhead af forskning for andre

Når Region Hovedstaden udfører **forskning for andre** offentlige myndigheder eller private virksomheder, skal regionen opkræve en betaling svarende til samtlige direkte og indirekte omkostninger. Det følger af lovgivningen og kan derfor ikke fraviges.

Når man forsker for andre, udfører man en - af en ekstern part - på forhånd defineret opgave, hvor man som oftest ikke har rettighederne til forskningsresultaterne eller eventuelle opfindelser. Under forskning for andre ligger blandt andet rekvireret forskning herunder afprøvninger, og rådgivning herom, af lægemidler, udstyr, teknologi og arbejdsprocesser mv. for andre offentlige virksomheder og private virksomheder. Opgaven er bestilt af den eksterne part, og der skal altid foreligge en kontrakt, eller aftale, som fastlægger rammer og indhold for den aftalte forskningsaktivitet som skal leveres.

Det fremgår af Rigsrevisionens beretning fra februar 2015 at når vi forsker for andre, så skal det enkelte forskningsprojekt betale til overhead. Dette har bl.a. til formål at sikre og dokumentere, at vi ikke uretmæssigt finansierer forskning for private virksomheder med skatteborgerfinansieret driftsmidler. Region Hovedstaden har siden 1. januar 2016 haft regler om et obligatorisk internt overheadtræk ved forskning for andre

På baggrund af Rigsrevisionens beretning udsendte Sundheds- og Ældreministeriet i efteråret 2016 vejledning nr. 10052 af 24/10/2016 – Vejledning om fastsættelse af overhead i forbindelse med betaling vedrørende rekvireret

forskning på sundhedsområdet. Vejledningen fastsætter rammerne for, hvordan overhead på forskningsmidler kan fastsættes, når der udføres rekvireret forskning i henhold til lovgivningen.

En arbejdsgruppe under Danske Regioner, med deltagelse af repræsentanter fra landets 5 regioner, har med udgangspunkt i ministeriets vejledning udarbejdet et grundlag for beslutning om en fælles landsdækkende overheadsats vedrørende forskning for andre. På denne baggrund besluttede økonomidirektørkredsen i Danske Regioner den 9. marts 2017, at der på tværs af alle regionerne skal trækkes 18 % af indtægterne for at dække overhead.

Det nye landsdækkende niveau for det interne overheadtræk på 18 % er i Region Hovedstaden gældende fremadrettet per 1. januar 2018. Det betyder, at der for alle eksisterende projekter, hvor der forskes for andre, ikke vil ske ændrede forhold vedrørende overhead, og den nye overheadsats vil dermed alene gælde for nye kontrakter / projekter fra og med 1. januar 2018.

Med den nye landsdækkende overheadsats følger ikke mulighed for rabatter eller tilbageførsler af overheadmidler til de konkrete projekter. Det gælder fortsat, at opkrævet overhead tilhører hospitalet, og anvendelse af opkrævede midler er hospitalsdirektionens ansvar.

De 18 % i overhead fratrækkes, af de indtægter vi modtager på projektet. Det betyder, at hvis man modtager en betaling på 100, så trækkes der 18 til overhead. Betaling til overhead er som oftest allerede indregnet i de betalinger vi modtager fra fx medicinalvirksomheder, og vores interne overheadtræk giver i sig selv ikke grundlag for at virksomhederne skal betale mere end de gør i dag.

Befinder man sig imidlertid i den situation, at der skal bygges et projekt budget op fra bunden, hvor budgettet tager udgangspunkt i fx konkrete direkte udgifter til løn og varekøb mv. – det vil sige budgetelementer hvor der ikke i forvejen er indarbejdet overhead – så skal man tillægge 21,95 % af de samlede direkte udgifter for at dække det efterfølgende overheadtræk på 18 %. Såfremt der allerede er indregnet et niveau af overhead må/bør man ikke tillægge 21,95% da det i så fald vil betyde en ubegrundet prisstigning.

Forskning på baggrund af **gaver, arv og sponsorater**, der modtages uden ansøgning og uden krav om at midlerne, skal anvendes til et specifikt forskningsprojekt, er alle omfattet af reglerne om overhead ved "forskning for andre" uanset bevillingsgiver. Dvs. at dette gælder for gaver, arv og sponsorater både fra private og fra industrien.

Overhead af egen forskning og forskningssamarbejder

Når Region Hovedstaden udfører **egen forskning** for fx fondsmidler eller indgår i forskningssamarbejder, er der ikke et lovgivningsmæssigt krav om opkrævning af overhead. Regionen bestemmer hermed selv hvordan projektet skal finansieres.

I Region Hovedstaden er det besluttet, at der opkræves overhead fra egne forskningsprojekter og forskningssamarbejder, når overhead er bevilliget eller indgår i forskningssamarbejdsaftalen. Dette er vigtigt, fordi al forskning som nævnt medfører indirekte omkostninger for regionen.

Til brug for søgning af eksterne midler til egen forskning er der etableret en ikke udtømmende liste over hvorvidt fonde støtter overhead, dvs. hvis det fremgår af listen (eller hvis du ved at bevillingsgiver støtter overhead) skal der altid søges om overhead. Hvis bevillingsgiver ikke giver overhead, skal det ikke søges. Listen ajourføres løbende og publiceres på REGI:

<https://intranet.regionh.dk/regi/organisation/%C3%B8konomi/regnskaber/forskningsadministration/Sider/Overhead-p%C3%A5-eksternt-finansieret-forskning.aspx>

Overhead opkræves som bevilliget, men det besluttet lokalt på hospitalsniveauet, hvordan midlerne fordeles, og hvor mange der eventuelt føres tilbage til forskningsprojektet, for at dække administrative opgaver der løftes af det konkrete projekt.

Hvordan opkræves overhead

Det er sektionen for Forskningsadministration i enheden Koncern Regnskab der i praksis sørger for overheadtrækket, som helt automatisk finder sted hver gang der registreres en forskningsindtægt. Et hvert forskningsprojekt, herunder også forskning for andre projekter, skal have eget registreringselement (PSP element) i Region Hovedstadens økonomisystem (SAP). Hvorvidt, og hvor meget, der skal trækkes overhead registreres som stamdata på det enkelte PSP element, og på baggrund af denne registrering sker der et systemmæssigt overheadtræk hver gang der registreres en indtægt på det aktuelle PSP element.

Questions and Answers

1. Hvad betyder ”forskning for andre”?

Man forsker for andre, hvis man udfører en bestilt - af en ekstern part - på forhånd defineret opgave, hvor man som oftest ikke har rettighederne til forskningsresultaterne eller eventuelle opfindelser. Under forskning for andre ligger blandt andet rekvireret forskning herunder afprøvninger, og rådgivning herom, af lægemidler, udstyr, teknologi og arbejdsprocesser mv. for andre offentlige virksomheder og private virksomheder. Der skal altid foreligge en kontrakt, eller aftale, som fastlægger rammer og indhold for den aftalte forskningsaktivitet som skal leveres til den eksterne part.

2. Hvad er baggrunden for, at satsen for overhead på ”forskning for andre” er 18 %?

Overheadsatsen på 18 % er besluttet i økonomidirektørkredsen under Danske Regioner, og grundlaget for beslutningen er opgjort af en tværregional arbejdsgruppe på baggrund af Sundheds- og Ældreministeriets vejledning om fastsættelse af overhead i forbindelse med betaling vedrørende rekvireret forskning på sundhedsområdet. Vejledningen foreskriver at overhead skal dække over administration og ledelse, facility management og forsyning, it-systemer, anskaffelser, inventar og materialer mv. samt omkostningselementer som forrentning, afskrivninger og andel af tjenestemandspensioner. Dette har arbejdsgruppen taget højde for blandt andet ved hjælp af en positivliste som sikrer en ensartet opgørelse på tværs af regionerne. Der er i opgørelsen også søgt taget højde for at forskningen netto ikke trækker indirekte omkostninger på samme niveau som hospitalernes øvrige aktiviteter.

3. Hvornår gælder de 18 % fra?

Det nye overheadsats er gældende fremadrettet per 1. januar 2018. Det betyder, at der for alle eksisterende projekter, hvor der forskes for andre, ikke vil ske ændrede forhold vedrørende overhead, og den nye overheadsats vil dermed alene gælde for nye kontrakter / projekter fra og med 1. januar 2018. Det er underskriftdatoen der er afgørende, så hvis en aftalen underskrives efter d. 1 januar 2018 vil der bliver trukket 18 %.

4. Det fremgår, at gaver og sponsorater er omfattet af reglerne om overhead af ”forskning for andre”. Hvad er omfattet af **forskning på baggrund af gaver og sponsorater**? Er det udelukkende forskning på baggrund af gaver og sponsorater fra industrien?

Forskning på baggrund af **gaver, arv og sponsorater**, der modtages uden ansøgning og uden krav om at midlerne, skal anvendes til et specifikt forskningsprojekt, er alle omfattet af reglerne om overhead ved ”forskning for andre” uanset bevillingsgiver. Dvs. at dette gælder for gaver, arv og sponsorater både fra private og fra industrien.

Det gælder derimod, at bliver der givet en øremærket bevilling til et specifikt forskningsprojekt, fra en borger eller et privat firma i dialog med forsker, så falder sådanne bevillinger ind under reglerne for ”egen forskning”. Disse aftaler omtales normalt som donationsaftaler.

5. Hvad gælder for **donationer fra private enkeltpersoner til bestemte forskningsformål**? Er disse omfattet af reglerne om overhead ”af forskning for andre”?

En donation til et **specifikt forskningsprojekt** fra en borger falder ind under reglerne for "egen forskning". Disse aftaler omtales normalt som donationsaftaler.

Hvis donationen modsat blot gives til et overordnet forskningsformål, så skal der betales 18 % overhead, jf. reglerne for "forskning for andre".

6. Hvad gælder, hvis man er **subcontractor** (men også videnskabelig samarbejdspartner) på et forskningsprojekt, der er støttet af Innovationsfonden, EU eller en privat fond. Er det så omfattet af retningslinjerne om overhead af "forskning for andre"?

Hvis man er en videnskabelig samarbejdspartner i et EU-projekt eller lignende, men hvor en anden har lead, så er det ikke forskning for andre – men et forskningssamarbejde. Dermed skal der kun opkræves overhead, hvis det fremgår af kontrakten. Hvis man er "ren" subcontractor (underleverandør) hvor man udfører en på forhånd defineret opgave, uden videnskabelig deltagelse i projektet i øvrigt, så gælder overhead retningslinjerne om "forskning for andre".

7. Hvordan skal vi håndtere overhead, når et forskningsprojekt køber en intern ydelse af driften – fx en skanning?

Overhead, jævnfør Sundheds- og Ældreministeriets vejledning, dækker over omkostninger som ikke direkte kan henføres til det konkrete projekt. Derfor betales overhead så snart indtægten bliver bogført på projektkontoen. Hvis projektet køber en intern ydelse, som fx en skanning, af driften, skal der ikke betales overhead. Prissætningen på den interne ydelse, som jo direkte relaterer sig til projektet, skal dække de udgifter som den udførende enhed afholder for at kunne udføre ydelsen. Der skal i denne interne prissætning ikke indregnes overhead jævnfør Sundheds- og Ældreministeriets vejledning.

8. Når jeg fremover skal betale 18 % i overhead af de midler, jeg modtager til "forskning for andre", **hvad kan jeg så forvente at modtage af service** for disse penge?

De 18 % er opgjort på baggrund af Sundheds- og Ældreministeriets vejledning om fastsættelse af overhead i forbindelse med betaling vedrørende rekvireret forskning på sundhedsområdet. Vejledningen foreskriver at overhead skal dække indirekte udgifter som administration og ledelse, facility management og forsyning, it-systemer, anskaffelser, inventar og materialer mv. samt omkostningselementer som forrentning, afskrivninger og andel af tjenestemandspensioner. Dvs. du kan forvente samme service som den der i øvrigt gælder for hospitalet i forbindelse med opgavevaretagelsen.

Det følger af rigsrevisionens beretning om forskning på hospitalerne, at når vi forsker for andre, så skal det enkelte forskningsprojekt betale til overhead. Dette har til formål at sikre og dokumentere, at vi ikke uretmæssigt finansierer forskning for private virksomheder med skatteborgerfinansierede driftsbevillinger.

Det er desuden et lovgivningsmæssigt krav, at regionen skal have indirekte udgifter dækket ved "forskning for andre", således at regionen ikke afholder udgifter forbundet med forsøg, der udføres for andre. Hvis regionen afholder udgifterne, vil der være tale om krydssubsidiering.

9. Skal vi som forskere henvende os til medicinalfirmaerne og oplyse, at der kommer en prisstigning på kliniske forsøg?

Det nye tværregionale overheadtræk på 18% af indtægterne ved forskning for andre gælder alene fremadrettet for nye projekter per 1. januar 2018. Den justerede overheadsats giver derfor ikke grundlag for genforhandling af kontrakter, der allerede er indgået.

Fremadrettet i relation til indgåelse af nye kontrakter, så vil indførelsen af de 18 % overhead ikke medføre en "prisstigning" i forhold til medicinalvirksomhederne mv., idet det altid har været en forudsætning for indgåelse af kontrakter om forskning for andre, at alle regionens udgifter (direkte og indirekte) blev dækket, jf. lovgivningen.

Overhead indgår direkte i visse kontrakter, men i andre er overhead ikke nævnt. Det forholder sig imidlertid sådan, at DRG/DAGS taksterne anvendes (på forskellige niveauer) som grundlag for kontrakterne, så selvom overhead ikke indgår direkte af kontrakterne, så indgår det principielt set alligevel.

Hvis man i en konkret gennemgang af et projektbudget kan dokumentere, at man ikke modtager betaling for direkte og indirekte omkostninger, så er betalingen ikke i overensstemmelse med lovgivningen. I så fald bør man påbegynde en dialog med modparten om justering af budgettet og betalingerne, sådan at man modtager en betaling der dækker både de direkte og indirekte omkostninger. Overhead giver altså ikke i sig selv grundlag til justering af budgettet.

10. Skal vi som forskere satse på, at medicinalfirmaerne er med på at lægge 18 % oveni til overhead, eller skal vi forsøge at holde os til de nuværende priser og sige, at overhead er inkluderet i disse?

Som forsker skal du sikre dig, at dit budget til "forskning for andre" – når du fremover indgår kontrakter - indeholder overhead således, at der kan trækkes 18 % af indtægterne ud til overhead. Det er erfaringen, at langt de fleste kontrakter allerede i dag indeholder dette. Indførelsen af et overheadtræk på 18 % af indtægterne behøver således ikke medføre en prisstigning i forhold til medicinalvirksomhederne mv., idet det altid har været en forudsætning for indgåelse af kontrakter om forskning for andre, at alle regionens omkostninger (direkte og indirekte) blev dækket, jf. lovgivningen.

Hvis du som forsker skal opgøre et projektbudget helt fra bunden – det vil sige at opgøre direkte udgifter (som ikke i forvejen er tillagt internt overhead) til løn, varekøb, medicin og tjenesteydelser mv., skal du være opmærksom på at du til disse direkte udgifter skal tillægge 21,95 % til overhead, for at kunne dække trækket på 18 % af indtægterne.

11. Hvad gør jeg, hvis jeg som forsker ønsker at søge om midler til regionens eget forskningsprojekt hos en privat fond, der har angivet i deres retningslinjer, at de **ikke bevilliger overhead**?

Du kan altid søge om midler til forskning hos en fond - også selvom fonden ikke giver midler til overhead. I regionen er der oprettet en oversigt over nogle af de største fondes retningslinjer for overhead. Hvis det fremgår af oversigten at en fond bevilliger overhead, skal man søge den oplyste overheadsats. I dit **interne** projektbudget skal niveauet for overhead angives, således at det er tydeligt for din ledelse hvorvidt, og på hvilket niveau, overhead bevilges.

12. Hvad gør jeg, hvis jeg som forsker ønsker at søge om midler til regionens eget forskningsprojekt hos en privat fond, der har angivet i deres retningslinjer, at de **bevilliger overhead, men regionens forskere ikke plejer at søge om overhead**?

Du skal som forsker i Region Hovedstaden altid søge om størst mulig overheadsats (som den er angivet af fonden), når du søger om midler hos en fond.

13. Hvorfor betales der **ikke en fast overheadsats ved regionens egen forskning**, og hvorfor er det ok, at der for nogle af regionens egne forskningsprojekter ikke betales overhead?

Der er ikke samme lovgivningsmæssige krav om, at regionen ikke må afholde indirekte udgifter ved regionens egen forskning og forskningssamarbejder. Ifølge Sundhedsloven må regionen gerne anvende sine midler til både direkte og indirekte udgifter for egne forskningsprojekter og forskningssamarbejder.

Det gælder dog, at du som forsker i Region Hovedstaden altid skal søge om højst mulig overheadsats, jævnfør den etablerede liste over Fondes bidrag til overhead, når du søger om midler hos en fond. Dette fordi, regionen skal have dækket de indirekte omkostninger, som forskningen medfører.

Kan du ikke få overhead bevilliget, er det op til den budgetansvarlige ledelse at vurdere og beslutte, om regionen vil afholde de indirekte udgifter.

14. Bliver der trukket overhead af min bevilling til regionens eget forskningsprojekt, hvis fonden ikke har bevilliget overhead?

Nej, det gør der ikke, så længe der er tale om regionens eget forskningsprojekt eller et forskningssamarbejde. Afdelingsledelsen siger "ja" til at dække indirekte omkostninger af afdelingens budget, inden de godkender, at du sender ansøgningen. Det er helt ok, så længe der er tale om regionens eget forskningsprojekt eller et forskningssamarbejde. Det er derimod ikke ok, hvis der er tale om "forskning for andre", idet overhead på dette område følger af lovgivningen, så skal retningslinjer om overhead på forskning for andre følges.

15. Hvorfor er der i Region Hovedstaden indført retningslinjer om overhead af egne forskningsprojekter og forskningssamarbejder når de øvrige regioner ikke har gjort det. Stiller det os ikke dårligere ift. de andre regioner?

Forskerne har siden 2007 ifølge regionens retningslinjer skulle søge om overhead ved egne forskningsprojekter og forskningssamarbejder. Med de nye retningslinjer sikrer vi, at bevilligede overheadmidler anvendes til formålet. Stigende krav til forskningsadministration i regionen sammenholdt med begrænsede resurser har betydet, at det ikke længere er muligt at lade disse midler forblive i de enkelte forskningsprojekter. Alene i Region Hovedstaden er der anvendt ca. 1,1 mia. kr. eksterne midler til forskning i 2014. De indirekte omkostninger til forskning er af en sådan størrelse, at det er nødvendigt at se på en samlet prioritering.

16. Hvor går overheadmidlerne hen, når det trækkes fra et forskningsprojekt?

Overheadmidlerne flyttes over til hospitalets drift. Det er et lokalt anliggende at prioritere de lokale driftsmidler.

17. Jeg er som forsker nervøs for, at en fond vil afvise min ansøgning om midler til regionens eget forskningsprojekt, hvis jeg søger om midler til overhead hos en fond, der ikke har taget stilling til overhead.

Til brug for søgning af eksterne midler til egen forskning er der etableret en liste over hvorvidt fonde støtter overhead. Hvis der ikke gives overhead, skal det ikke søges. Hvis den aktuelle fond ikke er på listen, er du velkommen til at kontakte administrationen jf. kontaktvejen på:

<https://intranet.regionh.dk/regi/organisation/%C3%B8konomi/regnskaber/forskningsadministration/Sider/Overhead-p%C3%A5-eksternt-finansieret-forskning.aspx>

KONKRETE EKSEMPLER

18. Skal reglerne om overhead forstås således, at de **opgaver CIMT løser i relation til forskningsprojekter** skal opkræves fra og med 1/1-2016 – fx udgifterne til et system til håndtering af forskningsdata?

Såfremt CIMT ikke skal opkræve eller der ikke er bevilget overhead i et forskningsprojekt, hvorledes kan CIMT så få dækket de udgifter der evt. vil være ved et system til forskningsdata?

Svaret afhænger af, om der er tale om direkte udgifter, der kan relateres til et specifikt projekt, eller om de generelle udgifter, CIMT har som koncerncenter i forbindelse med forskning generelt (indirekte udgifter).

Direkte udgifter skal pr. 1.1.2016 opkræves direkte hos det enkelte forskningsprojekt – uanset om der er tale om forskning for andre eller egne forskningsprojekter/forsknings Samarbejder. Dette skal være aftalt på forhånd mellem CIMT og projektet, således at det er klart for projektet, hvilke udgifter der rammer dem.

Indførelsen af overheadtræk for forskningsprojekterne ændrer ikke ved andre finansieringsmæssige spørgsmål. Udgifter til fælles regionale systemer til håndtering af forskningsdata dækkes således af CIMT's driftsbevilling.

Det betyder, at centrets **indirekte udgifter** fortsat skal dækkes af centrets driftsbevilling.

EU PROJEKTER

19. Kan vi som forskere bruge en del af EU's overhead til vores kommende projekt. Eks. 1: Hvad med de 4%, der skal dække de udgifter til ekstern konsulent, der bl.a. er i forbindelse med ansøgningen til EU. Eks. 2: Gælder det 25% overhead, som af EU godkendes til at blive brugt på lønudgifter i projektet, da projektet ellers ikke kan gennemføres.

Alle direkte henførbare omkostninger skal søges dækket af tilskudsgiver som en del af direkte omkostninger ved projektet. Hvis overhead fra bevillinggivers side skal dække øvrige projektudgifter, skal dette på forhånd være godkendt af relevant hospitalsdirektion i samarbejde med klinikledelsen efter lokale retningslinjer.

Øvrige projektudgifter, der kan dækkes af bevilget EU overhead, kan fx være:

- Løn til ph.d. under kurser
- Ph.d.-studieafgifter
- Indledende omkostninger genereret af fx udfærdigelse af ansøgning

I alle tilfælde skal modregning i overhead-trækket på forhånd være aftalt med hospitalsdirektionen.

DMCG-PROJEKTER

20. Hvordan håndteres forskningskonti for DMCG?

De enkelte forskningskonti for grupper under DMCG.dk administreres ofte af det hospital/den region, hvor formand for gruppen er ansat. Disse konti er forskningskonti, og der trækkes alene overhead i det omfang, dette er aftalt i forbindelse med ansøgning/bevilling til den pågældende gruppe.

I regi af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) understøttes de Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) m.m. Programmets primære formål er at sikre fortsat bedre udnyttelse af de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser såvel klinisk, ledelsesmæssigt som forskningsmæssigt. Formålet med Regionernes udviklingspulje for klinisk kvalitet under RKKP er således blandt andet at yde drifts- og udviklingsstøtte til de DMCG. De fem regioner i Danmark betaler efter bloktilskudsnøglen til RKKP, der hermed videreuddeler til de enkelte formål i RKKP.

De enkelte multidisciplinære cancergrupper samarbejder i regi af DMCG.dk for at opnå ensartede retningslinjer for løsning af gruppernes opgaver, herunder gennemførelse af kliniske videnskabelige protokoller, fremme koordinering af forskning, etablering af internationale kontakter og videnskabeligt samarbejde, etablering af biobanker egnede til forskning, at overvåge området og udarbejde tidlig varsling, at bidrage til videnspredning og at bidrage til udarbejdelse af retningslinjer for diagnostik og behandling.