

Vad krävs för att vi ska kunna dra nytta av framstegen inom precision medicin?

Anna Nilsson Vindefjärd

Nyckelfrågor för precisionsmedicin

- Hantering av stora mängder data
- Hållbara finansieringsmodeller för datainfrastrukturer
- Regulatoriska ramverk och etik
- Värdering och finansiering
- Implementering
- Kompetens

Nyckelfrågor för precisionsmedicin - Hantering av stora mängder data

- Betydelsen av att överbrygga olika forskningsdiscipliner kräver interoperabilitet
- Interoperabilitet kräver en balansering mellan standardisering och flexibilitet för domänspecifika krav
- Biologiska prover behöver hanteras och förvaltas i samma grad som infrastruktur för data
- Särskild utmaning: identifiera mekanismer för fördelning av ansvar för det sammanlänkade nätverket för dataanvändning.

Nyckelfrågor för precisionsmedicin - Hållbara finansieringsmodeller för datainfrastrukturer

- En databas som blir föråldrad hotar tillförlitligheten hos alla datasamlingar som den är länkad till – måste uppdateras regelbundet för att återspegla både tekniska och vetenskapliga framsteg.
- När finansieringen upphör försämras tillgången till data och kan ibland förloras helt, vilket leder till förlust av kunskapsresurser.
- Särskild utmaning: Offentliga och privata finansiärer saknar ofta resurser och vilja att stödja pågående infrastrukturer.

Nyckelfrågor för precisionsmedicin - Regulatoriska ramverk och etik

- I och med ökad användning av "big data" behöver privatlivet juridiskt och socialt skydd.
- Konfidentialitet och patientskydd är avgörande för medicinsk forskning - behov av standarder för informationssäkerhet.
- Etiska och juridiska överväganden om vem som får tillgång till individuella data och hur dessa data används är av största vikt, inklusive reglering av användningen av patientdata för forskningsändamål.

Nyckelfrågor för precisionsmedicin - Värdering och finansiering

Tester

- Brist på tydliga mekanismer för finansiering av diagnostiska tjänster.
- Skilj mellan investeringar i "infrastruktur för tester" och investeringar i "finansiering av enskilda test".

Behandlingar

- Innan läkemedel kan göras tillgängliga för patienter, måste de gå igenom prissättnings- och återbetalningsförfarandet.
- När det finns ett ersättningsbeslut bestäms den faktiska implementeringen ofta genom att precisionsmedicin blir en del av hälso- och sjukvårdens riktlinjer.
- Vissa länder har infört separata ersättningslistor och finansiering för "högkostnadsmedicin".

Nyckelfrågor för precisionsmedicin - Implementering

- Det är en utmaning att effektivt integrera precisionsmedicin i rutinhälsovård.
- Det är nödvändigt att utveckla ny, och uppgradera befintlig infrastruktur, till exempel:
 - Integrerade vård- och tillverkningsanläggningar där cell- och genterapier produceras och levereras
 - "Tidiga diagnoscentra" med diagnoslaboratorier
 - Omstrukturerade vårdvägar
- För att underlätta tillgången till test har många länder koncentrerat sig på kompetens inom specialiserade behandlingscentra, vilket också möjliggör investeringar i infrastruktur i specifika center.

Nyckelfrågor för precisionsmedicin - Kompetens

- Det krävs multidisciplinära tillvägagångssätt som går över organisatoriska gränser och tillämpningen av biomedicinsk informatik och datavetenskapliga teorier och metoder.
- Behov: individer med relevant komplementär kompetens och förmåga att kommunicera och interagera effektivt.
- Biomedicinska forskare, hälso- och sjukvårdspersonal och datavetenskapsutbildade personer behöver alla spela en roll för att säkerställa genomtänkta beslut för hur data och relaterade metadata beskrivs och sprids.
- Särskild utmaning: stor inverkan på arbetsbelastning och ansvar för hälso- och sjukvårdspersonal eftersom deras förhållande till patienter ger dem en unik inblick i möjliga konsekvenser av specifika sätt att hantera data.

Forska!Sverige fungerar, i form av neutral part, som plattform för konstruktiva samtal mellan olika parter för att diskutera utmaningar och lösningar. Nätverket "Agenda för hälsa och välbefinnande" är ett tydligt exempel där fokus ligger på att tillsammans utveckla konstruktiva åtgärdsförslag som bidrar till politikernas arbete.



Ny rapport: Agenda för hälsa och välbefinnande 2019

14 konkreta förslag som syftar till att öka befolkningens hälsa och välbefinnande

Excellent forskning och utbildning

- en förutsättning för välfärd och konkurrenskraft.

En kvalitetsdriven vård med patienten i fokus

- ett väl fungerande system som gör att patienten får del av innovationer.

Ett internationellt konkurrenskraftigt näringslivsklimat

- som lockar både små och stora företag att bedriva forskning, utveckling och produktion i Sverige.

En nationell struktur för forskning och kvalitetsutveckling

- som underlättar insamling, användning och delning av data för att förbättra hälsa.



Under de fyra målområdena presenterar vi 14 konkreta åtgärdsförslag och handlingsplaner

Excellent forskning och utbildning- en förutsättning för välfärd och konkurrenskraft

- 1.1 Förändra strukturen och underlaget för statens stöd till forskning vid lärosätena
- 1.2 Justera meriteringssystemet inom akademi och vård
- 1.3 Skapa karriärtjänster för klinisk forskning
- 1.4 Stärk förutsättningarna för kliniska studier

En kvalitetsdriven vård med patienten i fokus - ett väl fungerande system som gör att patienten får del av innovationer

- 2.1 Kräv utvärdering av behandling, utbildning, fortbildning och forskning
- 2.2 Inför nya modeller för implementering, värdering och finansiering
- 2.3 Utveckla och harmonisera vårdens ersättningsystem

Under de fyra målområdena presenterar vi 14 konkreta åtgärdsförslag och handlingsplaner

En nationell struktur för forskning och kvalitetsutveckling - som underlättar insamling, användning och delning av data för att förbättra hälsa

- 3.1 Utveckla och genomför en nationell handlingsplan för hälsodata
- 3.2 Uppdatera det regulatoriska ramverket
- 3.3 Utöka satsningen på nationella databanker, biobanker och kvalitetsregister

Ett internationellt konkurrenskraftigt näringslivsklimat - som lockar både små och stora företag att bedriva forskning, utveckling och produktion i Sverige

- 4.1 Stimulera forskning och utveckling i företag
- 4.2 Utveckla specialiserade forsknings- och behandlingscentra
- 4.3 Säkerställ tillgång till kapital för små växande företag
- 4.4 Stärk innovationsupphandlingen

Tack för uppmärksamheten!

Rapporten finns på: www.forskasverige.se/Agenda2019

anna@forskasverige.se