Stiftelsen Forska!Sverige

Verksamhet 2019

FORSKA SVERIGE
FÖR HÄLSA OCH VÄLSTÅND

Workshops med Forska!Sveriges medlemsorganisation ”Agenda för hälsa och välstånd” (jan & feb)

Workshoparbete med fokus på precisionsmedicin, samt gästföreläsning av:

- **Frida Lundmark**, handläggare för Vinnovas nationella satsning på precisionsmedicin.

Forska!Sveriges uppmaning till den kommande regeringen (jan)

Den 18e januari utsågs Stefan Löfven (S) till statsminister och kunde därmed bilda en regering. Forska!Sverige uppmärksammade den nya regeringen på fem förslag som det finns bred politisk enighet kring genom:

- Ett pressmeddelande
- En debattartikel i Dagens Samhälle
- En debattartiklar som publicerades i 23 regionala tidningar

Forskning

Regeringen måste prioritera hälsoutmaningarna

Sverige står inför stora hälsoutmaningar framöver. För att bemöta dessa behöver regeringen gå från ord till handling och prioritera satsningar på medicinsk forskning och medborgares hälsa i den kommande budgeten, skriver Forska!Sveriges generalsekreterare Anna Nilsson Vindefjärd och ordförande Olle Stendahl.

Anna Nilsson Vindefjärd och Olle Stendahl
generalsekreterare / ordförande Forska!Sverige

Årsmöte med Forska!Sveriges medlemsorganisation ”Agenda för hälsa och välstånd” (april)

”Agenda för hälsa och välstånd” samlade medlemsorganisationerna för årsmöte på Karolinska Institutet och rundade av dagen med mingel, underhållning och middag på Svarta Räfven.

FORSKA SVERIGE
FÖR HÄLSA OCH VÄLSTÅND

Ny rapport från Forska!Sverige och ”Agenda för hälsa och välstånd” (maj)

Sverige står inför stora utmaningar med ökade kostnader och ojämlikhet inom vården. Samtidigt står sjukvården inför ett paradigmskifte där precisionsmedicin ger helt nya möjligheter.

Den 27e maj presenterade ”Agenda för hälsa och välstånd” en ny rapport där de 14 åtgärdsförslagen från år 2015 uppdateras och anpassas till nya utmaningar och förutsättningar.

- Läs rapporten
- Läs en sammanfattning av åtgärdsförslagen
- Läs pressmeddelandet

FORSKA SVERIGE
FÖR HÄLSA OCH VÄLSTÅND

”Agenda för hälsa och välstånd 2019” i media (maj)

Agera för en bättre sjukvård, Lena Hallengren

Debattartikel i Dagens Samhälle skriven av Forska!Sverige och undertecknad tillsammans med medlemsorganisationerna i ”Agenda för hälsa och välstånd” (maj).

Agenda för hälsa och välstånd – ett samarbete mellan Forska!Sverige och:

Sveriges läkarförbund · Västerbottens läns landsting · Janssen · Sveriges Ingenjörer · Apotekarsocieteten · Arthur D Little · Cancerfonden · Linköpings universitet · Medtronic · Diabetesorganisationen · Hjärt Lungfonden · Lunds universitet · MSD · Sahlgrenska universitetssjukhuset · IQVIA · Stockholms läns landsting · Svenska Läkaresällskapet · Göteborgs universitet · Landstinget i Kalmar län · Riksförbundet HjärtLung · Reumatikerförbundet · Naturvetarna · Uppsala universitet · Capio · Astma och Allergi Förbundet · Nätverket mot cancer · LIF · Karolinska Institutet · TLV · Region Östergötland · Umeå universitet · Pfizer

Vårdmetoder

Agera för en bättre sjukvård, Lena Hallengren

Vi ligger efter jämförbara länder vad gäller grundläggande politiska åtgärder som krävs för att dra nytta av precisionsmedicin. Vi manar därför regeringen att prioritera frågan, lära av andra länder och agera handlingskraftigt, skriver företrädare för Agenda för hälsa och välstånd.

Anna Nilsson Vindefjärd mfl
generalsekreterare Forska!Sverige

Dela 326 Tweeta Dela

”Regeringen bör besluta om en nationell handlingsplan för lagring, insamling, delning och användning av hälsodata.” Foto: Ninni Andersson/Regeringskansliet

Spridning av Agenda-rapporten (maj-juli)

Vi har genomfört delegationsmöten för att presentera och diskutera åtgärdsförslagen i rapporten för:

- **Maja Fjaestad** statssekreterare socialdepartementet
- **Malin Cederfeldt Östberg** statssekreterare utbildningsdepartementet
- **Sebastian de Toro** statssekreterare näringsdepartementet
- **Stina Billinger** statssekreterare näringsdepartementet
- **Jenni Nordborg** chef life science-kontoret
- **Acko Ankarberg Johansson** (KD) ordförande socialutskottet
- **Gunilla Svantorp** (S) ordförande i utbildningsutskottet
- **Roger Haddad** (L) vice ordförande i utbildningsutskottet
- **Dag Larsson** (S) riksdagsledamot och tidigare ordförande i SKR:s sjukvårdsdelegation

Samt fler enskilda riksdagsledamöter

FORSKA SVERIGE
FÖR HÄLSA OCH VÄLSTÅND

Mingel med politiker, donatorer, grundare och medlemmar i ”Agenda för hälsa och välstånd” (maj)

FORSKA SVERIGE
FÖR HÄLSA OCH VÄLSTÅND

Forska!Sveriges ”Lägesrapport år 2019” (juni)

Forska!Sverige sammanställer årligen statistik över det medicinska forskningsläget i Sverige och internationellt.

I rapporten finner du bland annat statliga anslag till forskning och utveckling (FoU), tillväxttakten för FoU och utgifter för hälso- och sjukvård.

- Läs Lägesrapport 2019
- Läs pressmeddelande
- Läs debattartikel i Dagens Samhälle
- Rapporten omskrevs även redaktionellt i bland annat Pharma Industry, Örebronyheter och Life Science Sweden.

Forskning

Öka investeringarna i medicinsk forskning

Allmänheten håller med regeringen om att Sverige ska vara en ledande life science-nation. Nu är det upp till regeringen att öka de statliga investeringarna i medicinsk forskning, skriver företrädarna för Forska! Sverige Anna Nilsson Vindefjärd och Olle Stendahl.

Anna Nilsson Vindefjärd & Olle Stendahl
generalsekreterare / ordförande Forska!Sverige

Forska!Sveriges årliga politikerdebatt i Almedalen (juli)

I panelen från vänster: **Jonas Eriksson** (MP), **Lina Nordquist** (L), **Pia Steensland** (KD), **Christer Jonsson** (C), **Betty Malmberg** (M) och **Anna Nilsson Vindefjärd** moderator (**Helene Hellmark Knutsson** (S) deltog i debatten).

Utöver politikerpanelen gjordes presentationer av: **Richard Rosenquist Brandell** (professor Karolinska Institutet), **Anna Wedell** (professor Karolinska Institutet), **Eskil Degsell** (Närståendepatient, Svenska Hjärntumörföreningen), **Lars-Åke Levin** (professor Karolinska Institutet) och **Eva Tiensuu Jansson** moderator.

Almedalsmingel: samtal med ministern för högre utbildning och forskning (juli)

Forska!Sveriges övriga engagemang i Almedalen (juli)

- Paneldiskussion om förutsättningar för uthållig och hållbar forskning. Medverkande: Forska!Sverige, AstraZeneca och Life science-kontoret.
- Paneldiskussion om hur Sverige kan dra maximal nytta av hälsodata. Medverkande: Forska!Sverige, Vetenskapsrådet, ELIXR-Norge, NBIS och SciLifeLab.
- Diverse workshops och middagssamtal
- Politikermöten

Forska!Sveriges opinionsundersökning till allmänheten (jul & aug)

1500 online-intervjuer med allmänheten 18 år och äldre genomförd av TNS Sifo.

Några resultat från Forska!Sveriges opinionsundersökning 2019:

8 av 10 svenskar är oroliga för att de själva eller en nära anhörig ska drabbas av någon sjukdom som inte går att bota.

För varje krona som används till sjukvård går idag samtidigt 2 öre till medicinsk forskning. 80 procent av allmänheten tycker att det är ett bra förslag att öka investeringarna i medicinsk forskning från 2 till 4 öre per vårdkrona.

87 procent av allmänheten tycker att det är viktigt att Sverige är en världsledande nation när det gäller medicinsk forskning. De viktigaste anledningarna: för att utveckla nya mediciner och behandlingar, förbättra hälso- och sjukvårdssystemet, för att skapa bättre hälsa samt ekonomisk tillväxt och jobb.

95 procent av allmänheten är positiv till att dela sin hälsodata för forskning och hälsofrämjande syften.

Läs hela opinionsundersökningen här

Opinionsundersökningen i media (jul-aug)

- **Pressmeddelande** läs här.
- **Debattartikel i Dagens samhälle:** ”Öka investeringarna i medicinsk forskning.” Läs här.
- **Debattartikel i 38 regionala tidningar.** Läs några exempel här.
- **5 redaktionella artiklar. Några exempel:**
  - ”Svenskarna vill att staten ökar investeringarna i medicinsk forskning”. Artikel i Örebronyheter.
  - Majoritet: Satsa mer på medicinsk forskning. Artikel i Life Science Sweden.
  - ”Ny opinionsundersökning visar: svenskarna vill att staten ökar investeringarna i medicinsk forskning”. Artikel i IT-hälsa.
  - ”Starkt stöd för svensk medicinsk forskning”. Artikel i Life-time.

Hälsodata avgörande för bättre vård och färre vårdskador i Västra Götaland

PUBLICERAD: 15 JULI, 2019 KL 11:29

DEBATT **95 procent av invånarna i Västsverige äger ja till att anonymt dela med sig av sin hälsodata. Ändå utnyttjas inte den stora potentialen med insamlade data. Ökade möjligheter att samla in, använda och dela hälsodata skulle minska antalet vårdskador i Västra Götaland, samtidigt som vårdkvaliteten skulle öka och vården bli mer jämlik.**

DEBATT

Vårdskadorna går att minska

PUBLICERAD: 2019-08-07

Genom att använda den hälsodata som finns tillgänglig skulle antalet vårdskador kunna minska menar skribenterna.

FOTO: SIMON REHNSTRÖM/SVD/TT

Dela mer hälsodata

Anna Nilsson Vindefjärd Generalsekreterare för Forska!Sverige Anders Blanck VD för LIF – de forskande läkemedelsföretagen Heidi Stensmyren Ordförande för Sveriges Läkarförbund Margareta Haag Ordförande för Nätverket mot cancer Ole Petter Otterssen Rektor för Karolinska Institutet

Hälsodata avgörande för färre vårdskador

Anna Nilsson Vindefjärd Generalsekreterare Forska!Sverige Johan Darbosin Söderholm Dekanus Medicinska fakulteten Linköpings universitet Malin Parkler VD Pfizer Ola Winqvist Ordförande i Svenska Läkaresällskapets forskningsdelegation

Forska!Sverige-dagen med tema precisionsmedicin (okt)

- Läs citat och presentationer från talarna, inkl. minister och 2 statssekreterare, samt filmklipp från politikerpanelen.
- Läs och dela gärna vår one-pager om precisionsmedicin.
- Läs pressmeddelandet.
- Se bilder från dagen.
- Se vilka som deltog.
- Se programmet.

Forska!Sveriges utmärkelser (sep-okt)

- Läs pressmeddelande med motivering för forskarutmärkelsen.
- Läs pressmeddelande med motivering för hedersutmärkelsen.
- Läs pressmeddelande med motivering för politikerutmärkelsen.

Ny one-pager om precisionsmedicin (okt-nov)

Precisionsmedicin

Vi är mitt uppe i ett paradigmskifte för sjukvården, inte minst tack vare framstegen inom precisionsmedicin. Med precisionsmedicin kan vi få effektivare behandlingar, färre vårdskador och ökad överlevnad. Exempel på andra fördelar med precisionsmedicin är ökade möjligheter att i tidig fas identifiera och därmed förhindra eller mildra sjukdom, underlätta för patienter att hantera sin sjukdom och korta ner sjukhusvistelser. För att vi ska kunna dra nytta av framstegen krävs omställningar på flera områden parallellt med långsiktiga satsningar.

FORSKA SVERIGE
FÖR HÄLSA OCH VÄLSTÅND

Medicinsk Forskning -
en investering som alla vinner på

Vad är precisionsmedicin?

Precisionsmedicin brukar kallas för "individuellt anpassad medicin" men är mer än så. Det som avses är diagnostiska metoder och terapi för individanpassad utredning, prevention och behandling av sjukdom på individnivå eller på delar av befolkningen. [1] De framsteg som görs nu inom detta område har lett oss in i en ny era som påverkar hälso- och sjukvården i grunden.

Framstegen inom precisionsmedicin beror på en snabb utveckling inom ett flertal viktiga forsknings- och teknologiområden som är banbrytande i sig själva, men som dessutom samman-faller i tid och kan kombineras. Det handlar bland annat om molekylärbiologi, storskalig genetisk sekvensering, högupplösande avbildningsteknik, genterapier, biosensorer, möjlighet till uppkoppling och överföring av stora mängder data samt användning av artificiell intelligens (AI).

Samhällsvinster

Fördelarna med precisionsmedicin är ökad möjlighet till prevention, tidig diagnostik och effektivare behandlingar. Eftersom detta är ett nytt område så är metoder för att utvärdera samhällsekonomiska effekter under utveckling, men det finns ändå några exempel på samhällsvinster:

- Precisionsmedicin gör det möjligt för hälso- och sjukvården att ge rätt behandling till patienter vid rätt tid. Det förbättrar resultaten av behandlingar och ger färre vårdskador och ökad överlevnad. Ett exempel på detta är att kvinnor som diagnostiserats med melanom stadium IV har ökat 1-årsöverlevnanden från 36,1 procent från år 2012 till 59,6 procent år 2014. [2] Ett annat exempel är att användningen av ett genetiskt test på bröstcancerpatienter minskar cellgiftsanvändningen med 34 procent. [3]
- Precisionsmedicin ökar möjligheterna att i tidig fas identifiera och därmed förhindra eller mildra sjukdom. Användningen av precisionsmedicin kortar sjukhusvistelser och patienter kan få bättre information om hur de kan hantera sin sjukdom. I England har man till exempel kunnat spara 84 miljoner kronor per år genom tidig diagnostisering av familjehyperkolesterolemi. [4]

Forska!Sverige är en oberoende stiftelse som verkar för att förbättra villkoren för medicinsk forskning och dess tillämpning. www.forskasverige.se

Nyckelfrågor för politiken

Precis som i andra tider av historisk forsknings- och teknikgenombrott så uppkommer ett antal frågor som behöver lösas för att Sverige ska kunna dra nytta av framstegen inom precisionsmedicin. Politiska nyckelfrågor inkluderar bland annat [5]:

- Förbättrad hantering av stora mängder data: Det finns behov av att göra befintliga databaser interoperabla. Det är viktigt att information om datas specificitet och ursprung behålls. Det är också viktigt att biologiska prover hanteras och förvaltas i samma grad som annan infrastruktur.
- Hållbara finansieringsmodeller för datainfrastrukturer: Databaser och relaterade infrastrukturer som samlar information om människors hälsa måste utformas på ett hållbart sätt. I dag finansieras databaser ofta under begränsad tid utan möjligheter till förlängning. Nya finansieringsmodeller behövs för att utveckla ny och uppgradera befintlig infrastruktur.
- Uppdatera regulatoriska ramverk och etiska frågeställningar: När "big data" används behöver privatlivet juridiskt och socialt skydd. Etiska och juridiska överväganden om vem som får tillgång till individuella data och hur dessa data används är av största vikt och det regulatoriska ramverket måste utvecklas.
- Värdering och finansiering: I dag saknas tydliga mekanismer för finansiering av både prevention, diagnostiska tjänster och behandlingar. Nya metoder för finansiering och utvärdering behövs.
- Implementering: Snabb och relativt billig genomsekvensering, tillsammans med bioinformativerktygen, kommer att påverka hälsovård och behandlingsresultat. Utmaningen är att effektivt integrera genomisk information i rutinhälsovård. Former för detta behöver utvecklas.
- Kompetens: Vi behöver utveckla systembaserade vetenskapliga tekniker som hjälper oss att förstå hur data kan användas för att mer kostnadseffektivt stödja hälsa och välbefinnande. Det kräver ny kompetens och multidiciplinära tillvägagångssätt som går över organisatoriska gränser.

[1] Näringsdepartementet (2018) *Färdplan life science-vägen till en nationell strategi*
[2] Charles River Associates (2018) *The benefits of personalised medicine to patients, society and healthcare systems*
[3] PWC (2017) *New Health: A vision for sustainability*
[4] Marks, D. et al. *Cost effectiveness analysis of different approaches for screening for familial hypercholesterolaemia*
[5] Forska!Sverige (2019) *Agenda för hälsa och välstånd, 14 konkreta åtgärdsförslag med handlingsplaner*

Inför årets Forska!Sverige-dag tog vi fram en one-pager där vi i korthet beskriver vad precisionsmedicin är, vilka samhällsvinster som finns och vilka nyckelfrågor som politiken behöver fokusera på för att Sveriges befolkning ska kunna dra största möjliga nytta av precisionsmedicin.

- Läs one-pagern.
- Läs vår debattartikel om precisionsmedicin i Altinget.

"Besluta om en nationell handlingsplan för hantering av hälsodata"

DEBATT 7 november 2019 kl. 1.30 | 0 kommentarer

Skriv ut

"Med precisionsmedicin får vi effektivare behandlingar, färre vårdskador och ökad överlevnad" (Foto: Forska Sverige)

DEBATT. Sverige ligger efter jämförbara länder vad gäller grundläggande politiska åtgärder som krävs för att dra nytta av precisionsmedicin. Vi uppmanar regeringen att agera, skriver Forska Sveriges generalsekreterare Anna Nilsson Vindefjärd.

Anna Nilsson Vindefjärd
Grundare och generalsekreterare, Forska Sverige

DOKUMENTATION

Debatt på Altinget

Detta är en opinionsartikel som speglar skribentens åsikter

Vill du medverka i debatten?
Kontakta debattredaktionen på debatt@altinget.se

"En utredning har initierats, med fokus på datadelning mellan omsorg och vård. Det är dock viktigt att ta ett större grepp om frågan genom att inkludera patienter, forskare och företag.

Anna Nilsson Vindefjärd
Grundare och generalsekreterare, Forska Sverige

FORSKA SVERIGE
FÖR HÄLSA OCH VÄLSTÅND

Inspel till den forskningspolitiska propositionen (okt)

Den 17e oktober överlämnade vi vårt inspel till den forskningspolitiska propositionen under ett möte med Matilda Ernkrans, ministern för högre utbildning och forskning.

- Läs inspelet.
- Läs pressmeddelandet.
- Läs en artikel om Forska!Sveriges inspel.

Forska!Sveriges riksdagsseminarium med minister Ernkrans tillsammans med ”Sällskapet Riksdagsledamöter och Forskare” (nov)

- Se program.
- Se pressmeddelande.
- Se Forska!Sveriges inspel till den forskningspolitiska propositionen.
- Se bilder och videoklipp från dagen.
- Se medias rapportering om seminariet.

Kostnaden av ohälsa & Värdet av medicinsk forskning (nov)

I samband med riksdagsseminariet släppte vi en ny rapport om värdet av forskning.

- Läs rapporten Kostnad av ohälsa & Värdet av medicinsk forskning och utveckling.
- Läs en debattartikel i Dagens Samhälle med anledning rapporten och riksdagsseminariet.

”Agenda för hälsa och välstånds” årliga strategimöte (nov)

Intervjuserie: I samtal med (nov-dec)

I vår intervjuserie låter vi över 30 politiker och välkända aktörer inom life science svara på varför det är viktigt att Sverige är en världsledande nation vad gäller medicinsk forskning och utveckling, hur de arbetar för detta och vad de tycker är en lagom nivå för de statliga investeringarna i medicinsk forskning.

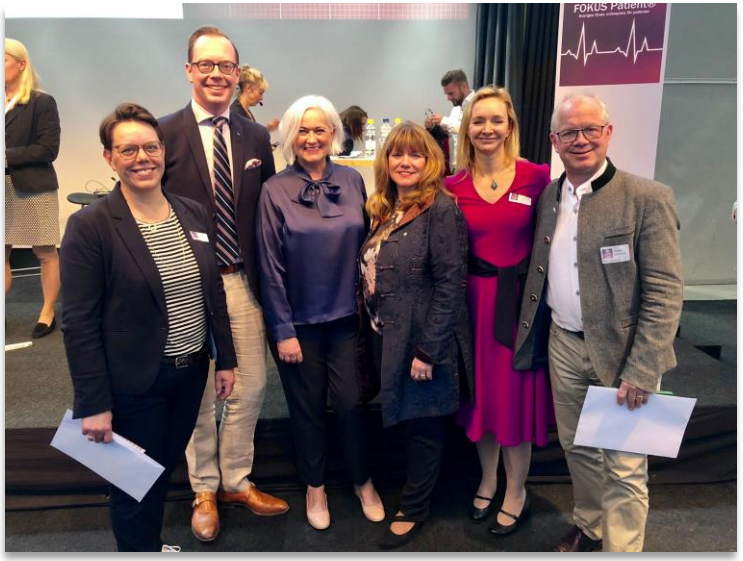
Intervjuserien (länk) spreds i sociala medier och i nyhetsbrevet. I sociala medier fick inlägg om intervjuserien sammanlagt:

- 67 422 visningar
- 585 interaktioner (gilla och dela)
- 637 läsningar (användare trycker på länken för att visa artikeln)

Vi fick 82 nya följare under den period som intervjuserien publicerades.

Konferenser och övriga projekt under året

- 4 nyhetsbrev (feb, juni, okt, dec)
- Delegationsresa till Australien (feb)
- AAAS Washington (feb)
- FOKUS Patient, inbjuden som moderator (maj)
- Uppstart av ”Agenda för hälsa och välstånds” kommunikatörsnätverk (sep)
- Region Östergötland, inbjuden för att diskutera vikten av forskning inom vården (sep)
- IHE Forum 2019, inbjuden som talare (sep)
- Sjukvårdens forskningsdag 2019, **inbjuden som talare** (nov)



FORSKA SVERIGE
FÖR HÄLSA OCH VÄLSTÅND

Forska!Sveriges debattartiklar under året

Nationell media:

- 7 publiceringar

Regional media:

- 26 publiceringar i samband med ny statistik om ”nyupptäckta cancerfall 2017”.
- 23 publiceringar i samband med att en ny regering tillsattes.
- 49 publiceringar i samband med Internationella Astmadagen.
- 38 publiceringar i samband med lanseringen av lägesrapporten och opinionsundersökningen.
- 41 publiceringar i samband med internationella osteoporosdagen.
- 34 publiceringar i samband med ny statistik om ”nyupptäckta cancerfall 2018”.

Totalt **218** publiceringar under 2019

Forska!Sveriges redaktionella artiklar under året

Utöver våra publicerade debattartiklar har vi vårt arbete uppmärksammats i radio samt flertalet tidningar under året. Här är några exempel:

- Radio, tv, läns- och branschtidningar uppmärksammade vårt pressmeddelande i samband med internationella astmadagen.
- Dagens Nyheter hänvisade till vår forskarutmärkelse år 2018 i samband med ett reportage om hjärnans sjukdomar.
- Läns- och branschtidningar har skrivit om vårt pressmeddelande angående Socialstyrelsens statistik om nyupptäckta cancerfall under 2017.
- Branschtidningar uppmärksammade ”Agenda för hälsa och välstånds” nya rapport.
- Branschtidningar uppmärksammade vår nya lägesrapport.
- Läns- och branschtidningar skrev om vår nya opinionsundersökning.
- Nationella-, läns-, och branschtidningar skrev om Forska!Sverige-dagen samt våra utmärkelserna.
- Branschtidningar uppmärksammade vårt inspel till den forskningspolitiska propositionen och vårt riksdagsseminarium tillsammans med Sällskapet Riksdagsledamöter och Forskare (Rifo).
- Radio och regionala tidningar uppmärksammade vårt pressmeddelande om Socialstyrelsens statistik om nyupptäckta cancerfall under 2018.

Totalt **115** redaktionella artiklar under 2019

FORSKA SVERIGE
FÖR HÄLSA OCH VÄLSTÅND

Värde sedan start 2010 – december 2019 (webb-/papperstidningar)

Annonsvärde: 31 427 682 sek

Antal läsare: 43 409 296 sek