

Nyckelfrågor för att kunna dra nytta av framstegen inom precisionsmedicin

Anna Nilsson Vindefjärd
Generalsekreterare Forska!Sverige

Förbättrad hantering av stora mängder data

Det finns behov av att göra befintliga databaser interoperabla. Det är viktigt att information om datas särart och ursprung behålls. Det är också viktigt att biologiska prover hanteras och förvaltas i samma grad som 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, uppföljning och utvärdering behövs.

Implementering

Snabb och relativt billig genomsekvensering, tillsammans med andra framsteg kopplat till precisionsmedicin, påverkar hälsovård och behandlingsresultat.

Utmaningen är att effektivt integrera precisionsmedicin 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 multidisciplinära tillvägagångssätt som går över organisatoriska gränser.

Nyckelfrågor

- Förbättrad hantering av stora mängder data
- Hållbara finansieringsmodeller för datainfrastrukturer
- Uppdatera regulatoriska ramverk och etiska frågeställningar
- Värdering och finansiering
- Implementering
- Kompetens

“The secret of change is to focus all of your energy, not on fighting the old, but on building the new.”

Socrates