

## **Forska!Sveriges förslag inför forsknings-, högre utbildnings-, och innovationsproposition 2016**

Investeringar i medicinsk forskning är samhällsekonomiskt lönsamt. En brittisk studie visar exempelvis att sådana investeringar inom hjärt-kärlområdet kan räknas hem med bred marginal, tack vare ökad BNP och minskade kostnader för ohälsa.<sup>i</sup> En studie från Hjärt-Lungfonden visar till exempel att den svenska hjärtforskningen har bidragit till att skjuta upp eller förhindra fler än 150 000 dödsfall i hjärtinfarkt i Sverige under de senaste 30 åren och därmed inneburit en stor ekonomisk vinning.<sup>ii</sup>

Både politiker och allmänhet är överens om att det är mycket viktigt att Sverige fortsätter att stärka sin position som kunskapsnation. Dessvärre har flera länder nu passerat oss, både vad gäller finansiella satsningar på forskning och forskningskvalitet. Det är därför oerhört viktigt för Sveriges framtid, både vad det gäller hälsa och ekonomisk tillväxt att kraftigt stärka resurserna till forskning och vidta åtgärder för att öka kvaliteten. På sikt bör de offentliga investeringarna i medicinsk forskning fördubblas och motsvara 4 öre per vårdkrona.

Vi föreslår att forskningspropositionen 2016 blir en *forsknings-, högre utbildnings-, och innovationsproposition*. Nedan presenterar vi nio åtgärdsförslag som vi anser bör rymmas inom en långsiktig och välfinansierad proposition.

### **1 Förändra struktur och underlag för statens stöd till forskning vid lärosäten**

**Vi föreslår en** förändring av struktur och underlag för statens stöd till forskning vid lärosäten genom ett antal parallella åtgärder.

#### **Genomförande**

##### Utveckla riktlinjer för en ledarskapsmodell

För att skapa ett starkt ledarskap på lärosätena och legitimitet nedåt i strukturerna bör ämnesvetenskaplig kompetens hos institutionsledningen säkerställas. Denna kompetens kombineras med modiga, insiktsfulla och framåtriktade ledare för att uppnå ett optimalt ledarskap

### Utveckla riktlinjer för utlysningar av konkurrensutsatta anställningar

Alla tjänster på alla nivåer bör utlysas efter universitetens behov och i öppen konkurrens nationellt och internationellt. Dessutom är det viktigt att tjänsterna formuleras brett utan koppling till specifika personer, då en bred utlysning kommer att höja kvaliteten. Alla nytillsatta tjänster ska vara fullt finansierade.

### Utveckla en incitamentsstruktur som stimulerar mobilitet och samverkan

Nationell och internationell mobilitet och samverkan är en nyckelfråga både inom akademien och mellan akademi, institut, näringsliv och offentlig sektor. Mobiliteten gynnar geografiskt, intellektuellt och socialt utbyte. Att ha en mångfald av bakgrunder och erfarenheter behöver värderas som en tillgång inom forskning och utbildning.

För att uppnå en ökad mobilitet från och till akademien är det avgörande att akademien har en öppen och bred utlysning av konkurrenskraftiga tillsvidareanställningar och ett meriteringssystem med flexibilitet för, och som premierar, olika forskningserfarenheter. En incitamentsstruktur med ökad offentlig medfinansiering av delade tjänster mellan akademi/klinik, institut och företag eller mobilitetsbidrag för tillfälliga utbyten skulle kunna skynda på en förändring i synen på ömsesidig nytta av aktiv samverkan.

### Inför ett reellt tenure track-system

Tenure track är ett system för forskarmeritering som är vanligt i exempelvis USA. Samma system bör användas i Sverige för stärkt internationell konkurrenskraft. Det är dock viktigt att det är riktiga tenure track system som används. Termen har ofta felaktigt förknippats med meriteringsanställningar i allmänhet.

En riktig tenure track ska innehålla såväl en "tenure" som en "track", det vill säga en meriteringsanställning som leder fram till tillsvidareanställning, givet att ett antal prestationskriterier uppfyllts. Tenure track är en modell för forskare att meritera sig inom ramen för en anställning och samtidigt säkerställa för arbetsgivaren att forskaren, efter meriteringen, uppfyller kraven för en vidare anställning. Meriteringstjänsterna bör vara 6-årsförordnanden för att man ska hinna med att bli "bedömningsbart" meriterad. Under meriteringen (track), ska forskaren vid givna tidpunkter utvärderas i enlighet med de förbestämda kriterierna. De forskare som uppfyller kriterierna får anställning (tenure).

Förslagsvis arbetar medlemmarna inom Sveriges universitets- och högskoleförbund (SUHF) fram ett utkast för vad tenure track ska inkludera så att riktlinjerna följs nationellt. Under detta arbete är det viktigt att konsultera fackliga organisationer, till exempel Sveriges universitetslärarförbund (SULF), Naturvetarna, Läkarförbundet, Vårdförbundet och Fysioterapeuterna. Huvudansvar, utförarroll och finansieringsansvar bör ligga på lärosätena.

### Justera riktlinjerna för den statliga forskningsfinansieringen

Finansieringen av forskning behöver stärkas kraftigt i kommande proposition. På sikt bör de offentliga investeringarna i medicinsk forskning fördubblas. Finansieringen mellan statliga forskningsfinansiärer bör delas på:

- direkt basfinansiering, vilket ska täcka tillsvidareanställningar och infrastruktur
- rådsanslag som ska fungera som projektmedel, samt gå till meriteringstjänster

Den direkta basfinansieringen ska uppfyllas innan medel går till forskningsprojekt. Förändrad tilldelning bör främst ske genom tillskott. Finansieringen ska vara tillräcklig för balans och optimering av lärosätena.

Ett centralt uppdrag för lärosätena är forskarinitierad forskning utan förväntningar på givna resultat. Regeringen ska ha förtroende för lärosätesledningarna att ta det övergripande ansvaret med krav att uppdragen följs upp och återrapporteras av lärosätena. Målet ska vara hög forskningskvalitet, vilket möjliggörs genom fokus och prioriteringar samt rörlighet och samverkan med näringslivet och det omgivande samhället.

Det nya uppstår i mötet mellan det kända och det okända, i mötet mellan forskningsområden, i mötet med patienter, kliniker och företagare, från behovs- till grundforskning. Institutionerna måste kunna få definiera sina egna forskningsuppdrag. Andra förutsättningar för en bra forskningsverksamhet är att högskolelandskapet måste få tillåtas att vara diversifierat. Det bör finnas en ökad samordning mellan lärosätena och en mångfald av lärosätesaktörer med olika uppdrag.

En annan grundförutsättning för forskning är utbildning av hög kvalitet. Genom att knyta utbildning närmare forskning kan studenter få bättre möjlighet att utveckla ett vetenskapligt förhållningssätt och förmåga att kritiskt värdera och implementera ny kunskap. För att få en starkare forskningsanknytning behöver det akademiska ledarskapet för utbildning tydliggöras och värdesättas.

### Stärk förutsättningarna att dra nytta av EU:s forskningsprogram genom strategiska satsningar

Forskning är ett viktigt redskap för att lösa stora samhällsutmaningar, vilket EU har tagit fasta på i sitt forskningsprogram Horisont 2020. För ökad kvalitet och relevans i forskningen samt för att Sverige i högre grad ska få genomslag och dra nytta av forskningsfinansiering från EU, bör regeringen stärka branschöverskridande samverkansforskning och innovation inom områden där Sverige har ledande forskning och företag. För att öka svenska företags deltagande i forskningsprogrammet bör även en supportfunktion utvecklas i samverkan med forskningsinstituterna och industrins branschföreningar.

### Stärk förutsättningarna för samverkansforskning och innovationsprocesser

För att stärka innovationsprocesserna så att forskningsresultat snabbare ska kunna vidareutvecklas är det viktigt att kommersialiserbara forskningsresultat kan testas under verkliga förhållanden i demonstrationsanläggningar och demonstrationsprojekt, på liknande sätt som idag sker inom ramen för Vinnovas, Formas och Energimyndighetens arbete med strategiska innovationsområden (SIO).

I satsningar på strategiska forsknings- och innovationsområden bör områden med unik svensk potential att uppnå internationell konkurrenskraft väljas ut. Vid sådana satsningar bör ett helhetsperspektiv finnas med så att grundforskning inom olika discipliner samverkar med en stark koppling till kliniska studier och samarbete med företag. Inom till exempel regenerativ medicin skulle således inte endast cellbiologisk forskning inkluderas, utan också kemiska frågor kring formulering, liksom utveckling av tekniska lösningar för forskningen, klinisk praktik liksom samverkan med företag som har kompletterande kompetens och intressen i värdekedjan.

En viktig faktor för att innovationsprocesser ska lyckas är att forskning och utvecklingsarbete är sammanlänkade och att forskning på ett väsentligt sätt bidrar med systematik och dokumentering av utvecklingsarbetet, så att kunskaper och erfarenheter sprids i vården. Satsningarna på behandlingsforskning som stat och landsting gemensamt finansierar är mycket viktiga och bör förstärkas.

Vårdforskning ökar kunskapen om hur nya upptäckter och teknologier sprids, tillämpas och genomförs i vården på ett sätt som tryggar hög säkerhet, kvalitet, jämlikhet och kostnadseffektivitet vilket gör det till ett viktigt strategiskt område.

## **2 Justera meriteringssystemet**

De som vill arbeta med forskning och utveckling drivs ofta av nyfikenhet och en vilja att bidra till minskat lidande och bättre hälsa. Forskning och utveckling är också nödvändigt för att minska vårdkostnaderna. Det finns idag negativa incitament, som att forskning tar tid från verksamheten, vilket gör det svårt för vårdgivare att engagera sig. Det är därför viktigt att istället föra in positiva personliga incitament för dem som arbetar för forskning och utveckling och på så sätt stödjer patienter, sjukvård och samhällsekonomi.

### **Vi föreslår att**

- regeringen bidrar till att meriteringssystemet justeras för att bland annat skapa implementerings och kommersialiseringsincitament inom vård och akademi
- landsting/regioner skapar positiva incitament för vårdpersonal att arbeta med forskning, kommersialisering och kliniska studier
- en kommitté för utformning av samverkansavtal mellan akademi, näringsliv och landsting/regioner för ökad rörlighet och delade tjänster tillsätts

### **Genomförande**

#### Verktyg för att justera meriteringssystemet

En justering av meriteringssystemet kan och bör ske parallellt på flera instanser och förslagsvis i samverkan för att få synergieffekter. Nedan följer ett antal ”verktyg” som bör användas för att justera meriteringssystemet, där Utbildnings-, Närings- och Socialdepartementen ansvarar för olika delar.

- a. Forsknings-, högre utbildnings-, och innovationsproposition med avsiktsförklaring  
Kommande proposition bör innehålla en avsiktsförklaring där man uppvärderar forskningens rörlighet och samverkan med bland annat vård och näringsliv. Den statliga resurstilldelningen bör främja samverkan och personrörlighet i större utsträckning.
- b. Förenklad och snabbare tillsättningsförfarande av högre tjänster inom myndigheter, universitet och högskolor. Använd kravprofil och ta inspiration från goda exempel inom näringslivets rekryteringsprocesser.
- c. Direktiv till rektorer  
Tydliga direktiv behövs om ökad rörlighet och samverkan mellan akademi, näringsliv och landsting/regioner, samt en ökad prioritet för klinisk forskning.

#### Landsting/regioner skapar positiva incitament

Landsting/regioner bör uppvärdera kliniska forskningsmeriter och utbildning vid karriärsutveckling och tillsättning av nya positioner.

#### Samverkansavtal

Det behövs en ökad samverkan mellan akademi, näringsliv och landsting/regioner genom ökad mobilitet och exempelvis delade tjänster. Statens roll och inflytande gäller främst akademien, inte landstingen/regionerna eller näringslivet. Därför behövs samverkansavtal mellan dessa tre aktörer. Vi föreslår att Utbildningsdepartementet tar initiativ till en utredning/kommitté som ser över hur dessa avtal ska kunna utformas och vilka hinder som måste överbryggas. Exempel på hinder kan vara anställningsvillkor, inklusive konkurrensklausul, finansieringsvillkor och pensionsvillkor.

Till underlag för utredningen finns till exempel en rapport från Sveriges Ingenjörer (Sveriges Ingenjörer, 2014, Principer för kvalitet i samverkan) som poängterar att det fordras struktur, organisering och långsiktighet för att samverkan ska kunna institutionaliseras och bli solid. I rapporten presenteras fem strategiska organisationsfunktioner som kännetecknar goda styrformer för samverkan:

- Strategiskt ledningsengagemang, det vill säga stöd från ledningarna på olika nivåer i verksamheterna för samverkan med forskare och lärare samt annan personal vid lärosätena och det omgivande samhället.
- Medarbetarnas engagemang i verksamheterna, där samverkan erkänns som en merit i de kollegiala bedömningarna av prestationer på individuell nivå. Det kan konkret innebära att utveckla modeller för meritvärde av samverkan vid tjänstetillsättningar.
- Systematiskt arbetssätt och processer, vilket inbegriper hela lärosätesorganisationen och kan med fördel utvecklas i samarbete med parter i omgivande samhället. Dessa arbetssätt och processer bör vara accepterade som styrande i samverkansarbetet.
- Etablerade strukturer för långsiktiga relationer och partnerskap, vilka skapar allianser för en god kunskaps- och kompetensutveckling. Långsiktighet ökar kvaliteten i samspelet mellan akademi och samhället i övrigt.
- Faktabaserade beslut och former för successiv utveckling/förbättring det vill säga kontinuerlig utvärdering av samverkansarbetet vilket används som feedback för en successiv förbättring av verksamheten.

### **3 Skapa karriärtjänster för klinisk forskning**

Idag finns en relativt stor andel sjukvårdspersonal som genomgått forskarutbildning, men som inte får möjlighet att använda den kompetensen. Dessa utgör en viktig resurs som är underutnyttjad och bör tas tillvara.

#### **Vi föreslår att**

- ett program med karriärtjänster för disputerad vårdpersonal anställda av landsting och regioner skapas

Ett sådant program gynnar inte bara forskning och vård utan skapar dessutom ett klimat för att implementera goda idéer, vilket även medför positiva och långsiktiga samhällsekonomiska aspekter. Karriärtjänstprogrammet är även viktigt för att motverka den dåliga återväxten av forskande vårdpersonal vid klinikerna idag.

## Genomförande

Regeringen bör föra upp förslaget om karriärtjänster till Utbildningsdepartementet och Socialdepartementet där den bör hanteras som en samverkansfråga mellan landsting och universitet. Förslagsvis kan den nyetablerade ”7-gruppen” med FoU-cheferna (forskning och utveckling) i landstingen/regionerna, kompletterat med universitetsdekaner med klinisk erfarenhet, användas som en beredningsgrupp för konkretiserande och förankring av programmet på lokal nivå.

Programmet bör initialt innefatta minst 160 tjänster som ger disputerad vårdpersonal, anställda av landsting/regioner, tid för forskning. Programmet ska rikta sig till såväl unga nydisputerade som till mer etablerade forskare för att erbjuda en överblickbar attraktiv yrkesbana. Det ska ha en bred och långsiktig ansats och tjänsterna ska tillsättas genom utlysningar i konkurrens. Programmet bör omfatta en nivå med delad tid mellan forskning och klinik (50/50 procent).

Varaktigheten för varje tjänst bör omfatta minst fem år. En särskild satsning bör göras på områden som brottas med stora svårigheter, därför bör 20 tjänster reserveras för psykiatri. Av samma anledning bör tio av tjänsterna reserveras för allmänmedicin. I övrigt ska tjänsterna inte vara ämnesspecifika. Det är viktigt att tjänsterna inte ses som tillfälliga, utan att det blir ett tydligt karriärsystem för att kompetensen ska kunna behållas och utvecklas kontinuerligt. Resultaten bör utvärderas tidigast efter 3 år, förslagsvis av Vetenskapsrådet.

## 4 Stärk uppbyggnaden av en samordnad infrastruktur för kliniska studier/forskning

Regeringen tog i september 2014 beslut om en nationell portal för kliniska studier. Beslutet grundade sig på utredningen *Starka tillsammans* ((SOU 2013:87). Vi är positiva till utredningens förslag och regeringsbeslutet. Det är nu viktigt att förslagen genomförs i sin helhet så att beslutet om portal verkligen blir en uppbyggnad av en samordnad infrastruktur för kliniska studier/forskning, samt att befintliga strukturer och nya initiativ inom ramen för det kliniska prövningscentrats verksamhet främjas och stärks.

Vi ser en ökad efterfrågan på uppföljning av användningen av metoder, medicintekniska produkter och läkemedel, s.k. ”real life data”, för att möta krav från regulatoriska myndigheter, pris- och subventionsmyndigheter, försäkringsinstitutioner, vårdgivare och skattebetalare. Här har Sverige möjligheter att hävda sig väl i den globala konkurrensen under förutsättning att befintliga strukturer sammankopplas, koordinering underlättas och byråkratin

minskas. Det är också av yttersta vikt att professionen inom vården är engagerad, inte minst utifrån nationella kvalitetsregister.

### **Vi föreslår att**

- kommittén för nationell samverkan av kliniska studier får i uppdrag att undersöka hur de kan bidra till framtagande av uppföljningsdata
- Sveriges erbjudande vad gäller kliniska studier marknadsförs internationellt
- ett samarbetsavtal gällande gemensam patientbas mellan privat verksamhet och akademi/offentlig verksamhet utvecklas

### **Genomförande**

Sverige har en unik möjlighet att profilera sig inom ”real life data” då vi skulle kunna leverera nationellt heltäckande populationsbaserad data innehållande diagnos, uppföljning, forskrivningsregister med mera, för stora patientpopulationer. Utöver de uppgifter som regeringen redan tilldelat kommittén, bör kommande forskningsproposition ge kommittén uppdrag att på nationell nivå samordna existerande svenska resurser som till exempel registerdata och biobankar. För att vara riktigt intressant och attraktivt ur ett internationellt perspektiv behöver vi också åstadkomma sammankoppling med journalsystem som täcker hela landet.

Sverige har en värdefull tillgång i de kvalitetsregister som kan ge mer detaljerad data, till exempel det svenska registret för hjärtsjukvård (RiksHia). Förslagsvis kan satsningar utföras på de terapiområden där Sverige traditionellt är starkt; till exempel cancer, ledgångsreumatism, diabetes och hjärt/kärl-relaterade sjukdomar. Det är viktigt att stärka drivkraften för vårdens ledning och personal att bidra till, och dra nytta av, dessa register. Därför bör samarbetsavtal för gemensam patientbas mellan privat verksamhet och akademin/offentlig verksamhet utvecklas.

Det är viktigt att se olika organisationers roller vad det gäller ”real life data” och samordna dessa. Läkemedelsverket arbetar till exempel i nuläget med projekt om samverkansformer för uppföljning av läkemedel, samt om praktiska och legala aspekter i användningen av informationen. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) har också en tydlig roll vad det gäller uppföljningsstudier och kan, via sina trepartssamtal med företag och landsting, bidra med ”sharp cases”. De skulle vidare kunna utveckla scenarier för värdet av och struktur för uppföljningsstudier.



## 5 Kräv utvärdering av behandling, utbildning och forskning inom vården

Vårdens uppdrag omfattar behandling, forskning och undervisning. Dessvärre rapporteras att det är svårt att få utrymme inom vården för forskning och utbildning. Detta är allvarligt eftersom kunskapsutveckling och implementering är en förutsättning för vård av hög kvalitet. Regeringen bör införa stärkta krav på utvärdering av behandling, utbildning och forskning som bedrivs inom vården. Utvärderingen bör vara professionsdriven eftersom professionen har god förståelse och insikt i de praktiska omständigheterna och kan se vilka av åtgärderna som krävs.

Arbete med patientsäkerhetsåtgärder bör uppmuntras och det behövs också en målbild för utvecklingen av patientsäkerhetsåtgärder. Länken mellan konsekvenskultur och ansvarskulturen blir då starkare och vården kan skifta mer mot prevention än åtgärder.

### **Vi föreslår att**

- HSL §26b skärps: en förutsättning för god vård är att den grundas på tillgänglig kunskap baserad på vetenskap. Kommuner och landsting ska medverka och ge förutsättningar för forskning för den kunskap som endast kan tas fram i den reella vårdmiljön
- Utbildningsdepartementet, i samarbete med Socialdepartementet, utvecklar och genomför en konkret plan för utvärdering av behandling, utbildning och forskning inom vården som inkluderar:
  - säkerställande att det finns förutsättningar för utvärdering av alla delar inom vården
  - en analys över de olika incitamentssystem som behövs för olika segment av sjukvården utförs
  - en översyn av hur styrningen inom och mellan landsting/regioner kan harmoniseras och förbättras

### **Genomförande**

Vårt övergripande förslag till regeringen är att säkerställa att förutsättningar finns för utvärdering av alla delar inom sjukvården (se matris nedan). Olika incitamentssystem behövs för olika segment av sjukvården. Detta bör analyseras av Socialdepartementet i samarbete med Utbildningsdepartementet.

Exempel på matris för utvärdering

(x) – i vissa fall, x – standard, xx – mycket

Domän	Subdomän	Universitets- sjukvård	Övrig sjukvård	
			Produktion + FoU	Enbart produktion
<b>Behandling</b>	Patientrapporterad kvalitet	x	x	x
	Medicinsk kvalitet (utkomst och komplikationer)	xx	x	x
	Beställarmål	x	x	x
<b>Utveckling och innovation</b>	Utföra	xx	x	
	Tillämpning av	x	xx	xx
<b>Utbildning</b>	Patienter	x	xx	xx
	Professionen	xx	x	
	Studenter	x	x	(x)
<b>Forskning</b>	Metodutveckling	xx	x	(x)
	Behandlingsresultat	xx	x	
<b>Organisation</b>	Särskilda krav	x	(x)	

Det bör tydliggöras hur organisationen och resultaten ser ut, samt hur de visualiseras och kommuniceras. I uppdraget till Socialdepartementet bör det även finnas direktiv för uppföljning och återföring. Det ska vara tydligt hur det ska ske, i vilken organisationsform, samt vilka befogenheter som bör finnas kopplat till utvärdering.

Universitetssjukvårdens miljöer ska kännetecknas av hälso- och sjukvård av hög kvalitet. Dessutom ska sjukvårdshuvudmannen ha ett uttalat uppdrag för forskning och utbildning, innovativ kultur och en incitamentsstruktur för kunskapsutveckling och samverkan med både akademi och näringsliv. Universitetssjukvården ställer dessutom särskilda krav på organisationsutformning, infrastruktur, finansiering och vetenskapligt ledarskap.

## 6 Inför ackreditering av universitetssjukvård

En stor utmaning framöver är hur universitetssjukvården kan bli den nod som krävs för att den kliniska forskningen och vårdforskningen ska stärka och förbättra vården. Idag är det ett problem att det inte finns en tydlig definition av vad universitetssjukvård är. Utbildning och forskning måste kunna bedrivas där patienterna finns, något som kräver rätt resurser, strukturer och ersättning. Därför behövs en ackreditering.

Regeringen bör ställa krav på att universitetssjukvården följer upp och utvärderar utbildning, forskning, sjukvård och samverkan med exempelvis näringsliv, patientorganisationer och internationella aktörer.

För att bli ackrediterade ska sjukvården ha en forskningsstrategi, kombinationstjänster för flera professioner på alla nivåer, infrastruktur för klinisk forskning, kliniska prövningar och implementering av ny kunskap i vården. För att erhålla en ackreditering bör också en majoritet av personerna i ledande ställning ha disputerat och bedrivit forskning. Ovan är en förutsättning för att kunna fungera som en nod för den kliniska forskning som bedrivs även utanför universitetssjukvården.

### **Vi föreslår att**

- regeringen utformar en plan för hur universitetssjukvården ska prövas för ackreditering och genomför den

### **Genomförande**

Utbildningsdepartementet har tillsatt en styrgrupp för nya ALF-avtalet. Denna grupp har bland annat till uppgift att utreda frågan om kriterier för ackreditering av universitetssjukvård. Uppgiften för gruppen bör breddas. I samråd med Socialdepartementet bör den utforma en plan och process för hur universitetssjukvården ska prövas för ackreditering. Följande punkter bör ingå:

- säkerställ relevant struktur för ackrediteringsprocessen
- kartlägg regionala skillnader som eventuellt bör tas hänsyn till (dvs. sociodemografiska och geografiska förhållanden)
- ta fram kriterier för ackreditering
- klargör hur incitamentsstrukturen ska se ut, både på organisations- och individnivå
- kartlägg hur ersättningssystem eventuellt stödjer/motverkar universitetssjukvård på nya nivåer inom sjukvårdssystemet, till exempel specialistcentra utlokaliserade i förorter och på vårdcentraler

Vi rekommenderar att man vid utformningen av ackreditering drar nytta av SBU:s arbete med granskningar inom sjukvården, ISO-strukturer och det nya ALF-avtalet. En rapport från Capio S:t Görans sjukhus (Anbud till upphandling av akutsjukvård vid S:t Görans sjukhus) är också av värde, då den identifierar fyra kriterier för framgångsrikt partnerskap mellan akutsjukhus och specialistcentra: patientomhändertagande, kvalitetssäkring, kompetensöverföring och utbildning, samt dygnet-runt-åtagande.

## 7 Satsa på digitalisering

För ökad kvalitet i forskning, vård och för Sveriges konkurrenskraft inom life science, är det viktigt att patienter, forskare, företag och vårdgivare har möjlighet att bidra till insamling, användning och delning av data på ett etiskt, säkert och strukturerat sätt. Det saknas i nuläget en sådan nationell infrastruktur.

Sverige har stor potential baserat på register, biobanker och personnummer. De olika systemen skulle dock kunna fungera och samverka smidigare än idag. Det behövs en statlig plan för att framgångsrikt utveckla en nationell struktur med tillämpning av standarder som tillgängliggör resurser för, och skapar en öppenhet gentemot, de olika aktörerna i life science-systemet; patienter, vård, akademi och näringsliv.

Det är till exempel viktigt att vårdgivarna inte känner sig belastade av systemen, utan att det blir till direkt och praktisk nytta för dem. Ur ett patientperspektiv är inte minst frågan om integritet viktig. Utförlig information rörande reglering och skydd av persondata behövs för att patienterna ska känna tilltro till befintliga system, samt stärka viljan att delta i vidare utveckling av dessa. Ett nationellt kompatibelt e-hälsosystem skulle utgöra en mycket viktig forskningsinfrastruktur, bidra till kvalitet och jämlikhet i sjukvården, samt till Sveriges konkurrenskraft.

### **Vi föreslår att**

- en särskild satsning görs på digitalisering där regeringen beslutar om att tillsätta en nationell strategi för strukturer, definitioner, begrepp med mera så att system och register blir mer användbara för patienter, vårdgivare, forskare, företagare och myndighetsanställda, samt utövar tydligt ledarskap för implementering

### **Genomförande**

En av de centrala punkterna i strategin bör vara en nationell samordning för att kunna utnyttja e-hälsa som forskningsinfrastruktur. Att införa en gemensam struktur är en komplicerad process med många inblandade parter och åsikter. Många befintliga system och register måste

revideras så att de följer den gemensamma strukturen. För att införandet ska fungera är det viktigt att en tydlig handlingsplan upprättas och följs.

Nyckeln till en framgångsrik klinisk forskning ligger i att den standardiserade bas som finns i den nationella informationsstrukturen NI 2.0 tillämpas. Eftersom befintliga system måste anpassa sig till denna struktur så krävs stora insatser och tydligt ledarskap. Regeringen bör därför, i samarbete med landsting/regioner, ta ansvar för att systemen inom vården skärps och koordineras nationellt för att kunna utnyttja e-hälsa som en forskningsinfrastruktur.

## **8 Utöka satsningen på nationella databanker, biobanker och kvalitetsregister**

En bidragande faktor till svensk hälso- och sjukvårds kvalitet har varit det långsiktiga arbetet med att följa och jämföra vårdens resultat som bedrivits inom ramen för de nationella kvalitetsregistren. Genom att stödja, utveckla och använda registren ökar möjligheterna att utveckla och förnya vården, forskningen och samarbetet med näringslivet.

Inom ramen för kommande proposition bör det säkerställas att de nationella databanker, biobanker och kvalitetsregister som finns i Sverige vidareutvecklas för att möjliggöra unik forskning och uppföljningsstudier av behandlingar. Det finns en avsaknad av vissa register och i vissa befintliga register är kvaliteten och/eller täckningsgraden ibland låg.

En rad utredningar har påvisat behovet av stöd till den kliniska forskningen och även gett förslag till hur detta stöd skulle utformas. En utveckling i den föreslagna riktningen har också påbörjats och måste fullföljas.

### **Vi föreslår att**

- regeringen säkerställer att de nationella databanker, biobanker och kvalitetsregister som finns i Sverige vidareutvecklas för att möjliggöra unik forskning och uppföljningsstudier av behandlingar

Det bör omfatta:

- 500 miljoner per år i en utökad satsning, tillsammans med landsting/regioner, som stöd till registren
- en tydlig samverkan mellan landstings- och regionledningarna, landets sex olika registercentra och enskilda register i hälso- och sjukvården

## Genomförande

Medlen bör utlysas över ett antal nationella program inom olika sjukdomsområden (100 miljoner per projekt under en femårsperiod) för att stärka redan kvalitativ forskning och underlätta vidareutvecklingen för samverkan mellan forskare, patienter, myndigheter, vård och företag.

Satsningen kan göras till exempel inom fälten hjärtkärlsjukdom, psykisk sjukdom, metabola sjukdomar, cancer och rörelseorganens sjukdomar, där gruppleddare bör utses för samordning av medverkande sjukhus.

”Proof of concept” finns redan, se exempelvis programmet *Combine*. Utöver detta ska det finnas en tydlig samverkan mellan landstings- och regionledningarna, landets sex olika registercentra och enskilda register i hälso- och sjukvården. Kopplingen mellan registercentrumens stödfunktion och landstingens/regionernas verksamheter bör utvecklas. Redan etablerade registercentra med särskilda kunskaper bör användas som en resurs för hela landet.

## 9 Skapa specialiserade forsknings- och behandlingscentra

En mer samlad kompetens kring olika sjukdomar kan driva forskningen framåt avsevärt, stärka utvecklingen av forskningsresultat via samarbete med företag och leda till nya behandlingsmetoder som ger patienten bättre vårdkvalitet.

Utifrån de behov och den kompetens som finns runt om i landet bör regeringen göra en nationell satsning på ett antal specialiserade forsknings- och behandlingscentra, där utvalda universitet och landsting/regioner går ihop med gemensamt fokus på stora folksjukdomar. Ett större antal patienter per center underlättar uppbyggnad av kunskapsbasen och ökar kvaliteten. Dessa specialiserade centra skulle även bilda en gemensam kontaktpunkt för samarbete med företag och patientorganisationer. Utvärdering av verksamheten bör säkerställas.

### **Vi föreslår att**

- några sjukdomsområden identifieras som piloter för att utveckla specialiserade forsknings- och behandlingscentra

Piloterna bör vara områden där man kan se samarbetsvinster och där Sverige är starkt med till exempel välutvecklad behandlingstradition, forskning på hög internationell nivå och där det redan finns befintliga nationella och internationella samarbetsinitiativ. Exempel på områden skulle kunna vara ledgångsreumatism och hjärtflimmer.

## Genomförande

En arbetsgrupp bör ta fram en plan för piloterna, dess genomförande och utvärdering. Gruppen bör initialt utvärdera de regionala cancercentra som är under utformning, samt dra nytta av gjorda erfarenheter från andra projekt, till exempel:

- Swedish CardioPulmonary bioImage Study (SCAPIS)
- Controlling Chronic Inflammatory Diseases with Combined Efforts (Combine)
- Wallenberg Institute for Regenerative Medicine (WIRM)
- Integrated Cardio Metabolic Centre (ICMC)
- Patients Like Me 3.0 (PLM 3.0)
- Strategiska innovationsprogrammet för folksjukdomar (SWElife)

Arbetsgruppen bör även dra lärdom av internationella exempel. Tillväxtanalys beskriver att det i Storbritannien har funnits en tydlig krismedvetenhet och att man satsar på ett sammanhängande ekosystem för livsvetenskaperna bestående av akademisk forskning, företag, vård, välgörenhetsorganisationer och myndigheter, där centrumbildningar är en central komponent. Utvecklingen i Danmark är på många sätt likartad den i Storbritannien och man poängterar bland annat samarbete, patientrekrytering, samt snabba och enkla tillståndsprocesser.

När företag samverkar med akademi och vård brukar de ofta bidra både med finansiella bidrag och med egen tid (in-kind). In-kind bidrag bör värderas högt då det bidrar till ett engagemang för projektet, att projektresultaten får större spridning internt i företaget och därför har större förutsättningar att ses som värdefulla samarbeten av företaget. Denna typ av samarbete gynnas också av geografisk närhet mellan företagets forskningsenhet och samverkande lärosäte/klinik och bidrar således till företagets förankring till Sverige.

Vi föreslår även att arbetsgruppens plan bör inkludera utformning av avtal för de olika parterna. Utöver forskare från akademi och företag, bör samtliga deltagande vårdgivare göras till delaktiga partners. På så sätt ökar chanserna att vårdgivarna efter bästa förmåga bidrar till att få med patienter. Det är viktigt att vårdgivare inte upplever att de bara ”levererar” patienter till de specialiserade centren, utan att de får ett utbyte av det, både kompetensmässigt och finansiellt. Utredningen *Utveckling av den högspecialiserade vården* bör tas i beaktande.

---

<sup>i</sup> Health Economics Research Group, Office of Health Economics, RAND Europe (2008) Medical Research: What's it worth? Estimating the economic benefits from medical research in the UK

<sup>ii</sup> Hjärt-Lungfonden (2013) Hjärtrapporten 2013 – En sammanfattning av hjärthälsoläget i Sverige