

Socialutskottets offentliga utfrågning om precisionsmedicin

ISSN 1653-0942
ISBN 978-91-7915-039-6
Riksdagstryckeriet, Stockholm 2021

Förord

Socialutskottet anordnade den 26 oktober 2021 en offentlig utfrågning i riksdagen om precisionsmedicin. Även ledamöterna från utbildningsutskottet och näringsutskottet bjöds in att delta vid utfrågningen. I det följande redovisas program, deltagare och uppteckningar från utfrågningen. De bilder som visades av föredragshållarna under deras presentationer redovisas i en bilaga.

Innehållsförteckning

Förord	3
Program och deltagare	5
Uppteckningar.....	7
<i>Bilaga</i>	
Presentationer	53

Program och deltagare

Offentlig utfrågning i socialutskottet om precisionsmedicin

Tisdagen den 26 oktober 2021 kl. 9.00–12.00

Riksdagens förstakammarsal

- | | |
|-------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 9.00–9.05 | Inledning
Acko Ankarberg Johansson, ordförande i socialutskottet |
| 9.05–9.15 | Riksförbundet Sällsynta diagnoser
Maria Montefusco, förbundsordförande |
| 9.15–9.25 | Nätverket mot cancer
Margareta Haag, ordförande |
| 9.25–9.35 | Socialdepartementet
Maja Fjaestad, statssekreterare |
| 9.35–9.45 | Life science-kontoret
Jenni Nordborg, nationell samordnare för life science |
| 9.45–9.55 | Anna Martling
Professor, överläkare och cancerforskare, Karolinska
Institutet och Region Stockholm |
| 9.55–10.05 | Claes Lundström
Adjungerad professor i medicinsk visualisering, Linköpings
universitet |
| 10.05–10.15 | Genomic Medicine Sweden
Richard Rosenquist Brandell, ordförande GMS
ledningsgrupp |
| 10.15–10.25 | Sveriges Kommuner och Regioner
Emma Spak, chef för sektionen för hälso- och sjukvård |
| 10.25–10.35 | Lif – de forskande läkemedelsföretagen
Anders Blanck, vd |
| 10.35–11.00 | Paus |
| 11.00–11.55 | Frågor från ledamöterna |
| 11.55–12.00 | Avslutning
Kristina Nilsson, vice ordförande i socialutskottet |

Inbjudna åhörare – beredda att svara på frågor

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Socialstyrelsen

Statens medicinsk-etiska råd

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket

Deltagare från socialutskottet

Acko Ankarberg Johansson (KD), ordförande

Kristina Nilsson (S), vice ordförande

Camilla Waltersson Grönvall (M)

Ann-Christin Ahlberg (S)

Johan Hultberg (M)

Per Ramhorn (SD)

Mikael Dahlgvist (S)

Karin Rågsjö (V)

Carina Ståhl Herrstedt (SD)

Yasmine Bladelius (S)

Dag Larsson (S)

Lina Nordquist (L)

Linda Lindberg (SD)

Nicklas Attefjord (MP)

Mats Wiking (S)

Ulrika Jörgensen (M)

Anders W Jonsson (C)

Gudrun Brunegård (KD)

Barbro Westerholm (L)

Aphram Melki (C)

Sofia Amløh (S)

Deltagare från utbildningsutskottet

Marie-Louise Hänel Sandström (M)

Uppteckningar

Ordföranden: Varmt välkommen till riksdagen och till socialutskottets utfrågning om precisionsmedicin!

Precisionsmedicin kan säkert tolkas på många olika sätt, men enkelt uttryckt handlar det om diagnostik och behandling som är skräddarsydd för den enskilda patienten. Men det kan förstås också användas för prevention och behandling på befolkningsnivå. Det är ett synnerligen spännande ämne som kan åstadkomma så mycket i dag – ett ämne som så många patienter har förhoppningar kring när det gäller att möjliggöra bot och bättring för grupper som tidigare inte hade den möjligheten.

Men med de nya möjligheter som precisionsmedicin innebär kommer också problem och utmaningar. Hur ska vi göra det jämlikt så att alla patienter får tillgång till detta? Hur gör vi med finansiering när betalningsmodellerna vi har brukat använda inte fungerar? Hur gör vi med forskning och utveckling så att vi ständigt kan fylla på och inte bara stannar där vi är i dag utan kan se till att det fortsätter att utvecklas?

Ja, frågorna kommer nog att vara många i dag, och vi kommer att få en liten inblick i precisionsmedicin, för socialutskottet vill kunna se en aktuell bild. Hur ser läget ut? Var befinner vi oss? Inte minst vill vi lyssna på regeringens ambitioner och höra vad man gör framåt. Det är ett underlag för oss i vårt arbete framåt.

Vi kommer att få lyssna till många kunniga människor. Vi kommer att börja med patientföreträdare därför att det är patientens bild och berättelse som är den väsentliga. Hur ser patienterna på det här? Vilka möjligheter ser de, vilka farhågor har de och vad behöver vi tänka på? Sedan kommer vi att gå vidare och lyssna till regeringen, företrädare för myndigheter, professionen och läkemedelsindustrin för att vi ska få en bra bild av läget. Förutom socialutskottet finns här ledamöter från utbildningsutskottet och näringsutskottet. Efter en längre föredragning av alla våra gäster blir det en liten paus, och därefter kommer ledamöterna att få ställa frågor så att vi kan fördjupa samtalet och lära oss ännu mer.

Varmt välkomna – såväl alla ni som är gäster och ledamöter som ni som följer detta på annat sätt! Vi ska börja med patientperspektivet, och det är Maria Montefusco som är ordförande i Riksförbundet Sällsynta diagnoser som håller det första anförandet. Varmt välkommen!

Maria Montefusco, Riksförbundet Sällsynta diagnoser: Tack för att vi får komma hit i dag och för att vi får vara först på dagordningen! Det känns fantastiskt. I det här rummet får man känslan av att vi är samlade, vi som vill och kan bidra till de stora förändringar som är nödvändiga.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är ett unikt riksförbund som representerar brett över en mångfald av de sällsynta grupperna på nationell nivå. Hos oss

finns Cecilia som är 39 år gammal och lever med Aperts syndrom som är ett missbildningssyndrom. Här finns också Edith som är fem år och har MPS som är en enzymbristsjukdom. Daniel är 40 och några år och har tumörsjukdomen neurofibromatos. Leif är 70-plus och har en skelettsjukdom som kallas XLH.

För länge sedan, när jag började jobba med de här frågorna, hade vi ett lite skämtsamt samtal om att för att börja jobba med de här frågorna måste man kunna uttala namnet på hudsjukdomen epidermolysis bullosa. Det var ett krav som vi aldrig någonsin införde, och det är inte vilka gener eller vilka organ som påverkas, vad som gett sjukdomen dess namn eller vad tillståndet heter på latin som är det som vi har gemensamt. Det som förenar oss är sällsyntheten i sig och de dilemman som den medför.

I Sverige och Europa är en sällsynt diagnos definierad som så att den förekommer hos max 1 på 2 000 individer. De flesta är mycket mer sällsynta än så. Tillstånden är kroniska, och de är allvarliga och orsakar omfattande funktionsnedsättning. Hur mycket och på vilka sätt de påverkar skiljer sig åt både inom och mellan grupperna. Grupperna är små och utspridda, och varje individ med tillståndet är sällsynt och ofta väldigt ensam i sitt sammanhang.

Hur många som lever med en sällsynt diagnos i Sverige eller i hela världen vet vi inte. Och även i Sverige saknas register och annan infrastruktur för kunskapsutveckling. I Sverige, Europa och världen lever väldigt många människor med en sällsynt diagnos men utan att ha fått denna diagnos fastställd. De flesta lever också helt utan behandling. Det kan vi däremot veta eftersom det finns så pass få behandlingar i förhållande till hur många identifierade diagnoser och tillstånd som finns. Det är endast ett fåtal som har en botande behandling och ännu färre som har tillgång till denna botande behandling.

Samtidigt är det ganska vanligt att ha en sällsynt diagnos. Det finns ungefär 7 000 identifierade sällsynta hälsotillstånd. De flesta är genetiska och därmed ärftliga med lite olika nedärvningsmönster, och de kan hittas genom en genetisk analys. Beräknat på känd prevalens för de här tillstånden borde det uppgå till ungefär en halv miljon människor i Sverige, 20 miljoner inom EU, 30 miljoner i Europa och 300 miljoner i hela världen. Det skulle betyda att om alla vi sällsynta skulle bo i samma land skulle landet Sällsynt vara det mest folkrika i hela världen.

För varje enskilt tillstånd är kunskapen fortfarande spridd och väldigt ojämn. Experterna på de här sällsynta tillstånden är ännu mer sällsynta än vad vi är som har tillstånden. Därmed är kontakten mellan de få experter som finns och deras samlade kunskap och infrastruktur för samverkan, som vi kommer att prata om i dag, livsnödvändig för många av de här grupperna. Det som Genomic Medicine Sweden och andra bygger nu för nationell implementering och internationellt samarbete kring precisionsmedicin är, eller skulle åtminstone kunna bli, livsavgörande. Likaså är de föreningar och nätverk som finns för och mellan oss som lever med tillstånden också otroligt värdefulla.

Genom riksförbundets medlemsföreningar kan vi ibland följa medicinsk utveckling i realtid. Inom vissa grupper överlever nu de första med sin diagnos barnaåren eller tonåren. Det finns de som når vuxen ålder som första

generation. I andra grupper är det fortfarande inte så. Här är tidig diagnostik och tillgång till effektiv behandling det som naturligtvis är det mest avgörande.

För många är det här en kamp mot klockan och en evig väntan på evidens eller beslut av olika slag. Inom riksförbundet arbetar vi mest med personer som har syndromdiagnoser. Då är flera av kroppens funktioner påverkade. Varje individ har en komplex kombination av vård- och stödbehov, och denna grupp har det svårast i sjukvårdssystemens stuprör där just nu ingen har i uppdrag att samordna, koordinera eller erbjuda kontinuitet. Det är individen själv eller ofta närstående som får bära den kunskapen och koordinera hela situationen.

Det här orsakar en hemlöshet i vården och en otrolig tyngd på personerna som det berör. Våra medlemsundersökningar är helt unika eftersom de nationella överblickarna för många grupper – de flesta – fortfarande saknas, särskilt för området i stort. Resultaten från den senaste medlemsundersökningen visar att endast tre av tio någonsin har haft kontakt med en expert på sin sällsynta diagnos. Över hälften anger att kunskapsnivån i vården inte är tillräcklig för att få rätt behandling. För var fjärde tog det fyra år eller längre efter det första besöket i vården till att den sällsynta diagnosen kunde fastställas. Och bara 7 procent har en skriftlig vårdplan. Sedan är det ett antal procent som anger att de har en muntlig vårdplan, vad nu det betyder.

Några resultat från enkäter som vi har gjort nu under pandemin är att tre av fyra känner en ökad oro och nedstämdhet. Två av tre medlemmars vårdinsatser har påverkats, och var tredje upplever sämre vård för den sällsynta diagnosen. Det är mycket högre än vad befolkningen i övrigt har upplevt. 93 procent av våra viktiga medlemsföreningar har fått ställa in verksamhet helt och hållet.

Våra medlemsföreningar vittnar om stora svårigheter i att få tillgång till expertis och behandling, och det skiljer sig avsevärt över landet. På det sällsynta området är vården alltfjämt långt ifrån jämlik. Den som lever utan den ovanliga botande behandling som trots allt finns får i bästa fall kompenserande insatser, men det saknas rekommendationer, vårdprocesser och vana att samordna vårdinsatser som behövs.

I dag vet vi att tusentals barn med sällsynta hälsotillstånd dör utan att ha fått en diagnos eller på grund av bristande behandling. Trots det har vi i Sverige en vård i världsklass. Behoven är enorma, och från riksförbundets sida ser vi naturligtvis stora fördelar med att Sverige satsar på precisionsmedicin och annan forskning och utveckling på det sällsynta området. Med det här hoppas vi att fler kan få en tidigare och mer precis diagnos, att fler kan få snabbare och mer precis behandling och att det kan bli en ökad kunskapsnivå om genetik även i primärvården för att slippa en del av det här runtslussandet innan man hittar rätt så att man slipper vara hemlös i vården.

Vi hoppas på att det blir en stärkt nationell kunskap om vilka diagnoser som vi faktiskt kan ställa diagnos för och vilka grupper som finns. Vi vet ju vilka det är, för de är medlemmar hos oss, men vi hoppas att även systemet får den här kunskapen. Vi hoppas också att det kan göras en tydligare inventering som synliggör vilka vårdgivare som har kunskap om oss sällsynta, inte minst de

som samverkar internationellt i viktiga europeiska och andra internationella referensnätverk.

Satsningarna på precisionsmedicin på sällsynta diagnoser är ett på flera sätt viktigt steg i rätt riktning, och vi hoppas verkligen att effekterna av det här kommer att synas i våra medlemsundersökningar och att vi kan stå här om ett par år och se att tiden för diagnos är kort, tid för behandling finns och antalet som får behandling är fler och så vidare.

Parallellt med de här initiativen inom life science-strategin som vi pratar om i dag pågår flera andra, också lovande, insatser, till exempel de som ingår i det nationella programområdet för sällsynta sjukdomar i SKR:s kunskapsstyrning och utvecklingen av centrum för sällsynta diagnoser vid universitets-sjukhusen. Vetenskapsrådet hanterar också europeiska utlysningar som syftar till starkare forskningssamarbeten. Ågrenska samlar familjer och vuxna med sällsynta hälsotillstånd och våra experter, föreningar finns och så vidare. Men ingen av dessa verksamheter garanterar i sig själv en säker och effektiv och allra minst god eller nära vård.

Det är ingen jämn eller jämlik situation som vi ser växa fram automatiskt ur de här verksamheterna, utan det här området behöver prioriteras och samordnas mycket tydligare. Det behövs ett förstärkt helhetsperspektiv och ett ansvarstagande för de här sällsynta tillstånden och grupperna. Riksförbundet och många med oss vill se en nationell strategi för området sällsynta hälsotillstånd. I den bör jämlik tillgång till precisionsmedicin, både diagnostik och behandling, vara en viktig del.

Ordföranden: Vi ska gå vidare och lyssna mer på patientperspektivet.

Margareta Haag, Nätverket mot cancer: Jag är jätteglad för att vi har blivit inbjudna till detta viktiga möte där vi försöker komma framåt när det gäller precisionsmedicin.

Jag har många bilder, till skillnad från Maria som bara hade en, och vill visa lite grann vilka vi i nätverket är. Vi är en samverkansorganisation med elva nationella cancerprofilerade patientorganisationer – och diagnosspecifika fram till i dag, skulle jag vilja säga. Vi verkar för alla cancerdrabbade och för prevention, en jämlik och rättvis cancervård och stärkta patienträttigheter. Det här, på bilden jag nu visar, är vi som är Nätverket mot cancer. Vi består av ungefär 30 000 individuella medlemmar.

Jag försökte inför mötet i dag att komma fram till: Vad är precisionsmedicin? Definitionen är väldigt olika beroende på var man är och vem man talar med, men jag har valt några formuleringar från Lif som har tittat på vad precisionsmedicin kan vara. Den första är: Nya diagnostiska metoder för individanpassad utredning, prevention och behandling. Den definitionen passar patienterna ganska väl, liksom den andra: Nya avancerade terapier som skräddarsys för patienten.

Men det finns ingen total enighet. Om jag frågar Jenni Nordborg från Regeringskansliets samverkansprogram får jag en definition, och om jag frågar TLV eller Vård- och omsorgsanalys blir det andra definitioner. Det är alltså lite speciellt med precisionsmedicin. Men vi anser att precisionsmedicin är individanpassad utredning, diagnostik, behandling och rehabilitering och att precisionsmedicin utgår från patientens behov i alla led.

Nätverket mot cancer har tittat på de utmaningar som precisionsmedicin har för att kunna implementeras. Det här tror jag att ni håller på och grottar ned er i varje dag i socialutskottet, för det gäller just det här med det nationella journalssystemet och delande av hälsodata över kliniker och regioner och nationellt och internationellt. Vi tror på en nationell samverkan och styrning för att kunna uppnå en jämlik vård med precisionsmedicin. För detta behövs det lagändringar.

Vi tror att man behöver en nationell fondering för nya terapier och att det måste till en nationell samverkan för införande av läkemedel i regionerna. I dag är det väldigt olyckligt för många patienter som kanske inte får en läkemedelsbehandling i en region, så de flyttar till en annan region eller skriver sig hos sin syster eller bror för att uppnå detta.

Vi tror på en personcentrerad vård i form av personcentrerad i planeringen av strukturen, organiseringen, finansieringen, genomförandet, utvärderingen och förvaltningen, och det gäller både kliniska studier, forskningen, vården och även byggande av sjukhus. Jag tänker på hur man byggde Astrid Lindgrens barnsjukhus och att föräldrarna inte ens kunde bo på plats. Om patienter och deras föräldrar hade funnits med i planeringen skulle det ha sett ut på ett helt annat sätt.

Vi vill alltså att man utgår från patientens behov i stället för vårdorganisationens, för då förändras strukturen, organiseringen och finansieringen. Vi ser det svagt i dag. GMS gör till exempel ett jättejobb med patientmedverkan. Men det behövs överallt och i alla skeden. Vi patienter har möjligheter med precisionsmedicin. Vi ser att om patienter erbjuds kliniska studier och förstår erbjudandet övergår detta till forskning som sedan går över till framtida vård. I dag tar det, säger man, 17 år innan det går från klinisk studie till vård. Men vi hoppas att det går fortare och fortare.

Vi cancerpatienter ser det här som en möjlighet till bot eller reducerad sjukdom. Det är alltså helt annorlunda än för dem med sällsynta diagnoser. Vi är numera ungefär 70 000 som diagnosticeras för cancer varje år, och vi vill gärna se att man blir erbjuden kliniska studier och att det finns ett register över kliniska studier lokalt, centralt och nationellt. Internationellt finns det, och många patienter använder sig av det för att kunna ta del av studier.

Vi vill ha individanpassad och patientintegrerad diagnostik, behandling och rehabilitering. Vi ser också att patientföreträdare och patienterna är en resurs och en partner i vården. Om man inte tar hänsyn till att patienten kan vara en resurs blir det aldrig den här personcentrerade vården, och det kommer inte heller att bli en jämlik vård. Planeringen och genomförandet av kliniska studier är det också jätte viktigt att patienterna finns med i.

Till slut vill jag nämna patientens hopp i framtiden. Jag förestår Nätverket mot cancer och har en styrelse som består av tio personer. Varje år faller 15–20 procent ifrån för att de får återfall eller inte klarar sina behandlingar. Här ser vi en jättemöjlighet för cancerpatienter att kanske få ta del av individanpassad behandling och få någon form av bot.

Det kan rädda liv. Det gör det. Vi har några i styrelsen som faktiskt har fått precisionsmedicin, och från att ha fått höra att de kanske skulle ha ett år kvar att leva har de gått till att i dag kunna hoppa runt och åka bil till Frankrike med sin hund. Det här var alltså bara för några månader sedan. Det är som ett mirakel, det som sker med precisionsmedicin ibland. Det är fantastiskt. Man får ökad livskvalitet med det här hoppet. Patienterna har inte tid att vänta för att komma fram till någon form av precisionsmedicin som är långt där borta medan man sitter och diskuterar kostnader, lagar och hur man ska kunna dela data.

När det gäller framtiden tror vi att det blir en personcentrerad, patientintegrerad och individanpassad vård där man inkluderar patienter och patientföreträdare i alla vårdens led och där kliniska studier erbjuds patienter och att patienterna förstår erbjudandet. Jag har suttit och översatt rubriker på kliniska studier som skulle ha erbjudits patienter. När jag läste den första rubriken trodde jag att jag skulle ha både bröstcancer och prostatacancer. Det måste vara ett populärvetenskapligt språk som används så att patienterna faktiskt förstår vad det är fråga om. Man ska inte heller ge upp utan fråga dem flera gånger.

Samverkan ser vi som oerhört viktigt, och den ska ske tillsammans med patient, akademi, vård, profession och andra intressenter. Som sagt är det också viktigt med vård efter patientens behov och inte organisationens.

Patientföreningar ska utvecklas utifrån gen och mutation. I dag har vi diagnosspecifika patientföreningar. Ni såg bilden tidigare med dem som finns med i Nätverket mot cancer. Men vårt hopp står till att vi snart får patientföreningar som är kopplade till den gen man har eller den mutation man har. Många kan ha samma genmutation även om det är bröst eller prostata som är påverkade.

Vi hoppas och tror att precisionsmedicin oavsett definition ska kunna implementeras, att den lagstiftning som behövs för detta kommer till stånd snabbt och att det blir en jämlik vård så att man inte behandlar personer olika vid olika kliniker, i olika regioner och olika delar av Sverige. Bara i Stockholm differentieras det ganska väl. Precisionsmedicin är inte bara för vårdcentralen eller sjukhuset utan även för kommuner och hemtjänst. Alla delar av vård, behandling och samhälle måste inkluderas i detta.

Jag hoppas att ni förstår patienternas perspektiv i detta och den brådska vi har, för vi har faktiskt inte tid att vänta.

Maja Fjaestad, Socialdepartementet: Fru ordförande! Hej! Jag har träffat de flesta av er tidigare. Jag är statssekreterare hos socialministern, civilingenjör i

teknisk fysik och hade en gång en forskarkarriär innan politiken satte stopp för den. Jag har också med mig Carl Nilsson, vår samordnare och analytiker i precisionsmedicinfrågor, från departementet.

Precisionsmedicin är en väldigt stor del av framtiden. Vi har fått två väldigt fina berättelser här om vad precisionsmedicin kan innebära både inom diagnostik och behandling men också om hur vi bygger framtidens vård. Jag kommer att tala också om vilken otroligt politisk fråga precisionsmedicin är. Vi får aldrig falla i fällan och tro att det här bara är en vetenskaplig fråga. Det är en fråga med mycket politik, och det är väldigt mycket arbete som återstår för både riksdag och regering.

Framtiden är väldigt datadriven. Vi är alla vana vid att få vårt liv anpassat efter våra egna data. Om vi öppnar Netflix får vi förslag utifrån våra tidigare filmer. Vi lever ett ganska algoritmiserat liv, och det är på många sätt angelämnt. Vi förväntar oss mer och mer att få individanpassade förslag både från de it-tjänster vi använder och faktiskt också från sjukvården. Vi samlar också väldigt mycket data. Många av oss går runt med en liten klocka för att vi tycker att det är kul, men det innebär också att vi genererar data om vår kropp. Dessa data är förstås värdefulla. Om jag söker vård är det intressant hur min puls ser ut när jag tränar eller liknande. Jag kommer till sjukvården med mer data.

Det är en utmaning, tycker jag, att vi genererar data så ojämlikt. Precisionsmedicin bygger på data, men vården måste kunna erbjuda personanpassad vård även till de personer som genererar mindre data eller som inte samlar in data på samma sätt. Det här tror jag är en av vårdens stora utmaningar, alltså att erbjuda en jämlik vård och vård efter behov trots att vi agerar så olika. Det är också, tänker jag, en av de stora utmaningarna i precisionsmedicin att vården förstås behöver styra efter vård efter behov och inte vård efter datamängd. Vi pratar ofta om vård efter plånbok, men data är någonting annat som också kan avgöra vilken vård vi får.

De är inte bara så att vi genererar olika beroende på vilka klockor vi gillar att köpa, utan vi genererar olika också beroende på vilken region vi bor i. Olika datamängder finns i olika journaler. Här visar jag en bild med ett litet diagram jag har gjort. Om det finns lite olika data insamlade om olika personer beroende på var vi bor får vi också in en lite speciell datamängd. Populationen i Jönköping – inget ont om Jönköping, fru ordförande – ser ju lite speciell ut. Om vi bara genererar data från en population i en region i ett visst fält får vi in ganska speciella data och kan då erbjuda speciella behandlingar. Vi ser här exempelvis Norrbotten som samlar in tillväxtkurvor bättre än andra regioner. Kan man då få bättre vård i Norrbotten, eller kan man inte få samma vård i andra regioner beroende på vilka data som samlas in? Det här är förstås en utmaning med vårt lite splittrade förvaltningssystem.

Ett annat stort problem är hur data i vården samlas in. Vår estimering är att ungefär 80 procent av alla data i vården är vad vi kallar ostrukturerade. De ligger i fritext i journaler, eller så är de inte kopplade till någon typ av personmarkör. Mitt cellprov vill jag förstås inte ska vara fritt tillgängligt, men det är ju rimligt att det ska vara spårbart för mig om man vill samköra det med andra

frågor – till exempel om man vill samköra det med hur jag äter, tränar eller liknande. Men dessa data är ofta inte taggade med någon typ av spårning och är ofta bara texter, bilder eller liknande. Det vi kallar för strukturerade data är data som kan härledas och sorteras.

Här finns en hel del problem. Det absolut största problemet tänker jag är precis det som Maria och Margareta pekade på, alltså att information underanvänds. Om det finns data som gör att man faktiskt kan få en personcentrerad cancerbehandling men att det inte erbjuds för att datauppgifterna inte finns i vettiga format innebär det förstås ett enormt lidande och en risk för individen. Att behandlingarna som faktiskt finns på marknaden inte erbjuds för att vi inte har tillgång till dessa data är faktiskt en risk för liv och hälsa.

Men det finns också andra risker. Det är att de data vi samlar in är så ojämlika. Om exempelvis bara de människor som har en privat sjukvårdsförsäkring erbjuds precisionsmedicinska behandlingar får vi data från den populationen, och det är en rätt speciell population på samma sätt som att populationerna i regionerna har särskilda särdrag.

Ett exempel är att man bara forskade på mäns hjärtan på 60-talet – ni kommer säkert ihåg den debatten – och det ledde till att man blev dålig på att diagnostisera hjärtinfarkt hos kvinnor. Kvinnor har andra symtom på hjärtinfarkt än män, och väldigt länge blev kvinnor underdiagnostiserade med hjärtinfarkt därför att all forskning var utförd på män. Jag tror att det finns en risk att vi gör samma sak igen med precisionsmedicin om vi bara forskar på väldigt speciella populationer. Precisionsmedicin behöver erbjudas till alla. Det är förstås en demokratifråga och en fråga om jämlik vård, men det är också en fråga om att precisionsmedicinen blir sämre om vi inte har en vettig population att samla in data från.

Den 20 oktober, alldeles nyss, beslutade regeringen om en datastrategi där man slår fast att data är en underutnyttjad resurs för Sverige. Man slår fast målet att Sverige ska vara en ledande nation för sekundäranvändning av data för AI och digital innovation för att stärka välfärd, öka konkurrenskraft och möjliggöra ett hållbart samhälle. Man skriver också att en majoritet av förvaltningsmyndigheterna ska använda AI och datadriven analys senast 2025. Forskningsdata ska vara öppet tillgängliga till 2026, och svenska företag ska vara ledande.

Man kan notera några meningar i den här datastrategin som är så här: ”Det finns anledning att utreda om regelverk och policy för datadelning kan göras mer ändamålsenlig utifrån ett växande behov av att utveckla individcentrerad service och vård samt för att kunna möta allt mer komplexa samhällsutmaningar.” I den här frågan avser alltså regeringen att återkomma.

Jag blir alltid provocerad när man beskriver data som den nya oljan. En sådan liknelse framställer data som något neutralt. Flera av er läste säkert den artikel i *The Lancet* som jag nu visar på skärmen. Artikeln är från 2019, och jag tycker att den är väldigt läsvärd. Rubriken är ”Är hälsodata det nya blodet?” Blod är ju också något som vi samlar in, men blod förvarar vi under väldigt speciella omständigheter. Det finns ett helt regelverk för hur vi ska

förvara det. Man ger dessutom blod under olika omständigheter. Det är en sak att ge blod för att det ska finnas i blodbanker och vid akuta bilolyckor. Men det är kanske en annan sak att ge blod till forskning eller framställning av läkemedel.

Detta vill man gärna veta när man ger sitt blod, och man vill även veta hur blodet förvaras. Jag tycker att det här är en intressant jämförelse. Vi måste förvara data med stor försiktighet. Vi måste ta hänsyn till under vilka omständigheter brukaren eller patienten har lämnat sina data. Vi måste också förvara och koppla datauppgifterna på samma vis.

Vi har tagit fram en nationell strategi för life science, vilket Jenni Nordborg kommer att berätta om. I den är precisionsmedicin ett avsnitt som lyfts fram. Vi har försökt att ta fram en julgran av beslut som ska leda till en bättre precisionsmedicin i Sverige.

Ett exempel är den utredning som Sören Öman lade fram för ungefär ett år sedan. Den handlade om det faktum att kommuner och regioner i Sverige, så som de uppfattat det hela, inte kan dela data med varandra, något som länge har känts orimligt. Det har lett till väldigt svåra hälsoutmaningar. På detta område har vi ett lagstiftningsarbete på gång som har gått snabbt.

Vi har också många andra beslut på gång. Låt mig ge några exempel på vad vi gör för att kunna använda hälsodata. Lagstiftning om data är förstas centralt för oss. Vi har därtill finansierat Genomic Medicine Sweden på flera olika sätt. GMS har även fått ytterligare medel till projekt om barncancer och cancer. Vi har tillskjutit 96 miljoner kronor för kommande tre år med medfinansiering från regioner och universitet.

Vi har vidare gjort en förstudie för utveckling av ett statligt nationellt datautrymme för hälsodata inom bildiagnostik. Det kan låta byråkratiskt och tråkigt, men jag vågar säga att det är ett banbrytande uppdrag. Om det finns ett statligt nationellt datautrymme går vi mot det som Margareta är ute efter, det vill säga nationella system och nationell infrastruktur. Detta är ett av de uppdrag som jag personligen tycker är allra mest spännande. Vi har även tittat på en digital nationell infrastruktur för nationella kvalitetsregister, något som kommer att gå i samma riktning.

Vi har gett uppdrag till TLV som handlar om det som Margareta tog upp, det vill säga hur man prissätter läkemedel som räddar liv eller botar patienter. De nuvarande prissättnings- och lönsamhetsmodellerna tar kanske inte riktigt hand om dessa frågor. Vi har gett ett uppdrag till Socialstyrelsen om att kartlägga sådant som är av nationellt intresse när det inte finns på nationell nivå. Vi har dessutom två uppdrag om författningsändringar om datainsamling för myndigheters hälsodataregister. Även om det är ett starkt ord för det egna arbetet är också detta banbrytande. Det är mycket intressant, vågar jag säga.

Vi har en canceröverenskommelse i god samverkan med SKR och regionerna. Där jobbar RCC med att analysera och beskriva precisionsmedicin. Vård- och omsorgsanalys har dessutom haft ett liknande uppdrag. Vi följer upp arbetet med cancerscreening med fokus på tidig detektion. Det gäller inte minst flytande biopsier som är ett enormt spännande forskningsområde. Jag

tror att vi kommer att få höra mer om det i dag. Regeringen har ytterligare ett projekt hos RCC.

Generellt sett arbetar vi med dessa frågor på många olika sätt. Det finns också ett arbete kring det som kallas VDI, välfärdens digitala infrastruktur, och som digitaliseringsministern håller i. Även detta görs i samarbete med SKR genom en överenskommelse. Det handlar om hur vi i Sverige överbrygger de stuprör som riskerar att stänga in data i små pooler. Precisionsmedicin är ett exempel, men det finns även andra problem med att vi i Sverige tenderar att samla data i små pooler. Detta behöver vi jobba väldigt intensivt med.

Ordföranden: Vi tackar statssekreteraren och går vidare med regeringens life science-samordnare. Välkommen fram, Jenni Nordborg! Jenni är nationell samordnare för life science i Regeringskansliet.

Jenni Nordborg, Regeringskansliet: Stort tack för möjligheten att få tala om precisionsmedicin!

Life science-kontoret är en samordningsfunktion mellan Socialdepartementet, Utbildningsdepartementet och Näringsdepartementet. Vårt uppdrag är att i dialog med hela sektorn arbeta för en implementering av den nationella strategin. Den nationella strategin är framtagen tillsammans med sektorn. Det viktiga i det är att vi bara kan komma vidare inom life science-området och precisionsmedicin om alla aktörer samverkar och gör sin del.

Med den utmaning som finns framgent har regeringen pekat ut åtta prioriteringsområden – de är väldigt stora och breda – men också 30 tydliga mål, som vi behöver arbeta med för att vi ska kunna få till en omställning. Strategin anger att vi behöver byta glasögon och perspektiv och gå mot större precision men också mot prevention och hållbarhet i ett helhetsperspektiv. Jag tänkte ägna mina minuter här åt hur långt vi har kommit två år efter att strategin antogs.

Vi har hittills arbetat med en implementering av strategin genom gängse processer. Vi har löpande insatser. Hittills har vi gjort ett sextiotal sådana som sammantaget leder utvecklingen framåt. Det ramverk som vi får genom forsknings- och innovationspropositionen är naturligtvis viktigt genom ökningen med en halv miljard per år till hälsa, välfärd och life science. Det ger oss bra förutsättningar inför framtiden. Kanske än mer viktiga är de samverkansstrukturer som vi har för att både kunna arbeta med dessa komplexa problem och kunna implementera arbetet allteftersom.

Partnerskapet med regionerna, något som regeringen lanserade samtidigt med strategin, är viktigt eftersom regionen har en särställning. Vi pekar där ut precisionsmedicin och datadelning som förutsättningar för utveckling av arbetet. Samverkansgruppen för hälsa och life science är central. Där arbetar aktörerna gemensamt, inte bara genom att peka på vad andra behöver göra utan också genom att lyfta fram vad var och en av de olika aktörsintressena behöver göra för att vi ska komma vidare. I arbetet framöver har vi naturligtvis en

mängd pågående myndighetsuppdrag som statssekreterare Maja Fjaestad lyfte fram. De banar väg för utvecklingen.

Samverkansgruppen för hälsa och life science har i sitt konkreta arbete fyra arbetsgrupper. Arbetsgruppen för precisionsmedicin har lyft fram olika cases och vilken utveckling vi behöver jobba med. Det handlar bland annat om organisation, infrastruktur och kliniska prövningar. Vi har också arbetsgrupper för hälsodata, krisberedskap, resiliens och kompetensförsörjning. Arbetsgruppen för kompetensförsörjning har lyft fram behovet av kompetensförsörjning och kompetensbreddning inom precisionsmedicinsområdet. Vi fick från Margareta Haag höra om patientperspektivet och att vi gemensamt behöver veta vad vi pratar om när vi ägnar oss åt precisionsmedicin. Det är ett av verktygen.

Låt oss titta lite närmare på vad som de facto har hänt. Jag vill ta upp tre exempel – tre perspektiv – på prioriteringsområden från den nationella life science-strategin. Integrering av forskning och innovation i vården är en förutsättning för att det vi gör över huvud taget ska komma till nytta. För att vi ska göra det måste vi ligga i framkant. Därför är uppdragen till Vetenskapsrådet, Vinnova och Forte viktiga i forsknings- och innovationspropositionen. I detta arbete handlar det också mycket om samverkan.

Vi kommer senare i dag att få höra om de viktiga infrastrukturbyggen som finns genom Genomic Medicine Sweden men också nyttjandet av bilddiagnostik och användningen av artificiell intelligens. Precisionsmedicin handlar lika mycket om medicinteknik och förebyggande insatser som genanalys och läkemedelsanvändning. I detta arbete är de pågående myndighetsuppdragen naturligtvis superviktiga för att bana väg för det hela. Jag vill också slå ett slag för En handbok för informationsdriven vård som AI Sweden har tagit fram.

Allt detta handlar om hela förändringsprocessen och hälsodata. Hur vi nyttjar hälsodata är, som Maja Fjaestad beskrev, en förutsättning för hur vi ska kunna arbeta med precisionsmedicin. Vi har därför mycket internationell samverkan med de nordiska grannländerna.

Ett arbetssätt för att ligga i absolut framkant är förstas att vi kan ta fram de nya teknikerna och implementera dem för datadriven life science. Den insats som Wallenbergstiftelsen har gjort för datadriven life science på Sci Life Lab sätter oss på den internationella arenan för detta arbete. Policyutveckling är naturligtvis oerhört viktigt, därav de olika myndighetsuppdragen. Dessa kan man följa på regeringens webbsidor för datastrategin respektive life science-strategin.

Avslutningsvis handlar mitt sista exempel om kapacitet och vår förmåga att ligga i framkant och samtidigt jobba med hälsa och konkurrenskraft. Flera av de starka regionerna inom life science i Sverige har sedan den nationella strategin togs fram gjort uppdaterade strategier eller handlingsplaner för att vi nationellt och regionalt ska kunna ha en bra kraftsamling. Strategierna pekar i stor utsträckning på precisionsmedicin, integrering i vården och förmågan att kunna arbeta med kliniska prövningar samtidigt som vård och utveckling i arbetet pågår.

Vi behöver också andra former av kapacitet. Jag vill lyfta fram ett exempel på ny finansiering från regeringen, nämligen av en innovationshub. Den görs för att vi inte bara ska kunna utveckla och implementera utan också fortsätta vara ett stort producerande land inom läkemedelsområdet. Detta är en av våra största basnäringar, och om vi i framtiden också ska kunna producera läkemedel som baseras på nya tekniker, såsom mRNA-teknik och cell- och genterapier, behöver vi det slags samarbetsytor som den innovationshub som regeringen medfinansierar utgör. Tillsammans med näringslivet skapas dessa förutsättningar inför framtiden.

Vi behöver också jobba med analyser och utveckling för att både för oss själva och för andra kunna visa upp var vi står i arbetet med att vara en ledande life science-nation. I detta arbete har vi väldigt god draghjälp genom samarbetet med våra nordiska grannländer, till exempel life science-kontoret i Danmark och de andra ländernas arbete med detta, och genom annat internationellt samarbete, till exempel life science-kontoret i Storbritannien.

Vi har således en internationell utblick i arbetet för konkurrenskraft och arbetar samtidigt med en implementering av detta i vården så att vi här och nu på riktigt kan göra skillnad för patienter. På den sida jag visar just nu på skärmen kan man se många olika exempel på detta. Man kan även följa implementeringen av strategin, de olika myndighetsuppdragen och initiativen på regeringens hemsida.

Ordföranden: Tack så mycket, Jenni Nordborg, regeringens life science-samordnare, för överblicken över det nationella arbetet och det perspektivet. Nu ska vi gå lite närmare och längre in i verksamheten. Vi ska få lyssna till Anna Martling som är professor, överläkare och cancerforskare. Vad handlar det egentligen om och vad gör du på jobbet? Varmt välkommen!

Anna Martling, Karolinska Institutet: Tack för möjligheten att få komma hit i dag och tala om vårt arbete att försöka ge kraft i utvecklingen och implementeringen av precisionsmedicin i hälso- och sjukvården. Jag är cancerforskare och kirurg, och jag arbetar dagligen med precisionsmedicin på min arbetsplats och i mina forskningsprojekt. Det jag kommer att beskriva här handlar mycket om det övergripande arbete som vi har för att försöka bredda implementeringen till fler och större patientgrupper.

Precisionsmedicin innebär ett paradigmskifte i vården. Det är en modernisering av hälso- och sjukvården. Det har sin grund i att vi i dag har en stark utveckling. Kunskapsmassan ökar kraftigt, och vi får nu en större detaljförståelse för samtliga sjukdomar. Vi går från att ha sett vissa diagnoser som en grupp till att de i dag är flera hundra olika typer av sjukdomar.

Parallellt finns en stark utveckling inom teknik och diagnostiska verktyg. Inom sjukvården mäter vi i dag mer och med större precision. Vi har en ökad mängd komplexa data per patient. Det är den stora skillnaden. Vi har alltid grundat våra behandlingar på data, men skillnaden i dag är mängden komplexa

data. Det är den större volymen och den ökade komplexiteten som vi ska hantera. Vi får en högre upplösning på diagnostiken. Parallellt med det sker också en utveckling av nya biomarkörer som vi kan styra mot. Vi har flera avancerade behandlingar att ge, som styr mot dessa nya biomarkörer. Det här ger helt nya möjligheter att bota fler. Men det kräver också helt nya förutsättningar för hur vi ska arbeta och rigga sjukvården för att vara mottagare för detta.

Margareta gav en mycket bra definition, och det är samma definition som vi arbetar med i den här gruppen. Det handlar om att skraddarsy och individbasera diagnostik, behandling, uppföljning och rehabilitering för varje enskild individ utifrån dennas unika förutsättningar och behov. Målet är förstås att patienten ska få den effektivaste behandlingen men att vi också ska undvika överbehandling, ineffektiv behandling och behandling som riskerar att leda till biverkningar och de följder som det kan få. Detta måste göras genom varje del av patientens resa.

Precisionsmedicin ligger till grund för diagnostik för att kunna upprätta en individuell profilering av patienten, något som i sin tur ligger till grund för behandlingsvalet och för att man ska kunna formulera individuella behandlingsplaner och en individuell behandling och rehabilitering. Den Powerpointbild jag visar just nu illustrerar hur det har sett ut tidigare. På den vänstra sidan ser man hur vi behandlade hela patientgruppen på samma sätt. Men genom att vi kan stratifiera patienterna, indela dem i mindre grupper, kan vi, så som bilden visar, på individnivå väldigt förenklat ge den lila medicinen till de lila individerna och i stället ge de gröna individerna den gröna medicinen. Detta är vad det här handlar om.

För att kunna göra detta måste vi rigga sjukvården så att vi får de hörnstenar som behövs för att vi ska kunna samla och hantera mycket information. Vi behöver ha en landningsbana för innovation och nya metoder som kommer nära patienten och är en del av patientens behandling. Som poängterades tidigare kan vi härigenom också samla in data och föra tillbaka dessa till forskning och utveckling så att vi får hjulet att snurra och driva utvecklingen vidare.

Gemensamt för processen genom patientens hela resa är att samla så mycket information som möjligt per patient från cellnivå till individnivå. Genomiken och den fantastiska utveckling som skett på området är exempel på något där vi i dag kan kartlägga tumörens eller den sjuka cellens arvs massa. Men vi måste också samla alla de data som vi genererar i rutinsjukvården. Det handlar till exempel om cellens egenskaper. Vi måste ta vävnadsprover, blodprover och flytande biopsier. Vi måste samla in annan kroppsvätska. Vi måste göra bildanalyser, vilket vi kommer att få höra mer om senare.

Dessutom måste vi titta på egenrapporterade patientdata, levnadsfaktorer och tidigare sjukdomar, det vill säga mycket av de data som vi genererar utanför hälso- och sjukvården. Detta är också en viktig bit. Det här gäller inte minst när vi går in på det fält som är bredare än precisionsmedicin, det vill säga när vi talar om precisionshälsa och därmed även får in prevention. Det skulle vi kunna ha en egen session om, eftersom det är ännu större och utgör ett viktigt arbete.

Precisionsmedicin utmanar i dag många områden. Det har vi hört om i dag. Det gäller inte minst inom datalagring och hantering. Vi måste rigga en sjukvård som själv kan härbärgera dessa data, ta hand om dem, ha beräkningskapacitet och ha kompetenser för att göra detta. Kanske måste nya kompetenser tillföras. Vi måste därtill organisera hälso- och sjukvården på ett helt annat sätt.

En annan utmaning är att vi har olika huvudmän. För att det hela ska fungera måste vi samarbeta väldigt tätt så att vi får en akademi som på riktigt är integrerad i hälso- och sjukvården. Det är en utmaning med 21 regioner som har olika förutsättningar för att detta ska kunna nå ut och att vi ska kunna ha en jämlik vård.

Som tidigare sagts måste man se över ersättningsmodeller. Vi måste skilja mellan en inledande fas där vi bygger det hela och driftsfasen. Här krävs enligt mig en kraftfull nationell satsning. Det finns inte ett sjukhus eller en region som ensam klarar av att göra detta. Med det sagt har vi i Karolinska Institutet, Karolinska Universitetssjukhuset och Region Stockholm gjort en kraftsamling för att accelerera utvecklingen och implementeringen av precisionsmedicin genom att stegvis försöka implementera detta. Vi har samlat de personer och strukturer vi har kring oss, då vi har väldigt många komponenter på plats i Sverige. Det gäller både nationellt och regionalt. Och de har i många år arbetat med dessa frågor.

Vad vi genom Precisionsmedicinskt centrum vill göra är att samla och koordinera detta. Vi vill plocka upp olösta frågor, så att vart och ett av projekten tillsammans kan ta steg vidare. Vi vill också skapa en landningsbana så att det här når patienten, vilket är det viktigaste. Vi jobbar sedan två år tillbaka med utarbetade strukturer där vi sömlöst kan ha ett samarbete mellan akademi och hälso- och sjukvård.

Vi har valt, vilket är den stora frågan, att arbeta väldigt mycket lokalt i datahanteringen för att rigga sjukvården för lagring och beräkningskapacitet och ha bioinformatik tillgänglig, det vill säga tillföra nya kompetenser som vi inte haft på bordet inom vården. Kliniska genetiker är en specialitet som med sin unika kompetens kommer att ha ett utökat uppdrag i vården i framtiden. AI har vi redan många goda exempel på i olika faser. Den hjälper oss att hantera den stora mängden data och ta stora kliv. Det kommer vi säkert att få höra mer om i dag.

Det är dessutom viktigt att det finns en organisation som kan ta emot ny kunskap men också erbjuda en ny diagnostik till patienter så att man kan möta och matcha dem med de behandlingar som finns. Vi måste ha testbäddar, integrerade forskningsplattformar och landningsbanor för forskning och innovation nära patienten så att till exempel kliniska prövningar är en del av patientens behandling. Detta jobbar vi intensivt med lokalt.

Precisionsmedicinskt centrum har som syfte att ta precisionsmedicin hela vägen in i hälso- och sjukvården och få ihop de strukturer som vi i dag har på plats så att vi sedan får in det till patienten och dit där det kan göra nytta för den enskilda individen. Detta gör vi genom att använda akademins

infrastruktur i vården, dela erfarenheter, sprida best practice, skapa lösningar för lagring och delning av data, stödja och underlätta industrisamarbeten och samverkan samt öka mängden patienter som kan vara en del av kliniska prövningar.

För att vi ska kunna göra detta behöver vi nya former för samverkan mellan akademi och sjukvård. Vi ser det som uppenbart att vi genom att jobba tillsammans kring en viktig fråga nära patienten får till en bra samverkan. Detta är viktigt att ta med sig. Vi måste hitta organisatoriska förändringar för integration av diagnostik och behandling. De frågor som vi inte råår över kan vi lyfta från det lokala arbetet, eftersom de blir uppenbara. Vi kan hitta olika cases och lyfta dem vidare. Exempel på det är ersättnings- och klassifikationssystem som kan hantera precisionsmedicin.

Mest utvecklat är precisionsmedicin i dag inom rare diseases, det vill säga sällsynta sjukdomar, och cancer. I vårt arbete har vi redan i dag precisionsmedicinska forum på plats där man samlar forskare, profession och ytterligare kompetenser för att adressera frågor och det vi behöver göra för att få en bred implementering. Nu jobbar vi med alla övriga områden, såsom neurologiska sjukdomar, hjärt-kärlsjukdomar och infektioner. Vi tar det område för område eftersom detta är något som rör alla, och vi ser samma utveckling inom en mängd diagnoser.

Vilka lärdomar har vi dragit i det arbete som vi hittills har gjort? Vi har lärt oss att arbetet på lokal nivå är essentiellt. Det är jätte viktigt med de nationella satsningar som görs, men för att det ska nå hela vägen måste man jobba där man står och arbeta med frågorna tillsammans. Olika diagnoser har olika flaskhalsar. Även införandet av precisionsmedicin måste därför ske precis. Detta kräver en struktur som kan hantera förändring, då detta går snabbt. Vi måste kunna ställa om, och vi måste kunna förändra. Dessutom måste vi vara lyhörda, och vi måste delvis ha nya arbetssätt och tänka på hur vi organiserar oss.

Allt det här kommer helt klart att utmana våra administrativa och ekonomiska system. Men det är bara genom att jobba med det och adressera frågorna och att visa på tydliga cases som vi kan åstadkomma en lösning. Helt klart är också att vi behöver få in nya kompetenser i sjukvården för att kunna hantera det här. Där kan akademi och näringsliv bidra. För att vi ska kunna bygga för framtiden behövs också utbildningsinsatser av vårdpersonal på grundnivå och avancerad nivå. Som medicinskt universitet försöker vi jobba tidigt med detta för att få in det i våra program.

Det som skiljer precisionsmedicin mot tidigare medicin, utöver det jag har tagit upp, är att akademien i ett större perspektiv är en del av patientens vård. Vi har tidigare bidragit med ny kunskap och nya metoder, men här är vi också en integrerad del. Det är en stor skillnad som därför skapar speciella utmaningar.

Är detta något för alla? Ja, det är i hög grad en systemfråga. Implementering av precisionsmedicin är egentligen en modernisering av hälso- och sjukvården där forskning och innovation är mer integrerade och utgår från den enskilda

patientens unika behov och förutsättningar. Detta har förstås ett avstamp i den snabba medicinska och medicintekniska utveckling som sker och där fler kan botas. Utvecklingen sker inom alla områden. Vi har fått tydliga exempel på det här i dag. Det sker inom alla de stora folksjukdomarna, som är komplexa. Där måste vi jobba på ett annat sätt, men det kommer även inom detta område.

Att vi arbetar med dessa frågor är en förutsättning för jämlik vård. På så vis kan vi få flera vinnare. Det viktigaste är förstås att patienterna är de stora vinnarna. Fler kan botas, och vi får ett minskat lidande. Dessutom är forskarna vinnare. Det man vill som forskare är ju att det hela ska komma patienterna till del. Inte minst är samhället en vinnare. Genom att ge precis och tidig behandling kan vi få ett bättre omhändertagande, minska omsorgsbehovet, förkorta sjukskrivningstider etcetera. En uppenbar vinnare är sjukvården genom den modernisering och de möjligheter som ges. Industrin är förstås också en vinnare. Det finns många aktörer, men vi måste jobba tillsammans.

Sammanfattningsvis är precisionsmedicin framtidens hälso- och sjukvård. Ny kunskap, ny diagnostik och nya behandlingar kräver och förutsätter det här för att det ska komma patienterna till del. Det är också ett sätt att åstadkomma en effektiv resursanvändning så att vi kan modernisera hälso- och sjukvården men också använda våra resurser på ett vettigt sätt. Men som jag sa kräver det ett samarbete mellan alla aktörer, varav många är samlade här i dag. Genom att göra detta kommer vi att få säkrare diagnostik, effektivare behandling, färre vårdskador och ökad överlevnad till en stor och svårt sjuk grupp patienter.

Ordföranden: Vi tackar för detta hoppfulla budskap. Vi går vidare och kommer då att få borra ned oss lite i bilddiagnostik när vi får lyssna till Claes Lundström som är adjungerad professor i medicinsk visualisering vid Linköpings universitet.

Claes Lundström, Linköpings universitet: Tack för möjligheten att få komma hit i dag och berätta om mitt favoritämne, AI inom bilddiagnostik. Förutom min roll som professor vid Linköpings universitet är jag även forskningschef inom industrin, på Sectra, och leder den nationella AI-arenan inom bilddiagnostik, AIDA, något som jag kommer att ta upp lite senare.

Jag tänkte börja i en ända som kanske inte är särskilt förvånande. Jag vill slå fast att AI är oerhört kraftfullt. Inte minst inom bilddiagnostiken har det många gånger om visat sig hur kraftfullt det kan vara. Låt mig nämna ett exempel bland många. På bilden jag nu visar har vi från förra året en studie av Fredrik Strands grupp på Karolinska. Man hade jämfört existerande AI-produkter för diagnos inom mammografiscreening och kommit fram till att den bästa produkten var lite bättre än de två läkare som man jämförde med och en aning sämre än när läkarna fick jobba ihop. Det är på denna nivå som vi befinner oss i dag.

Jag brukar dela in AI-nyttan i några olika kategorier, för det är ganska många användningsfall och ganska brett som vi kan ha nytta av AI. Det man

kanske först tänker på är att göra saker som vi gör i dag fast göra dem bättre. Det handlar om att använda AI som beslutsstöd och kunna få högre kvalitet eller högre effektivitet i det vi gör.

Något som kanske är ännu mer spännande är att faktiskt börja jobba på helt nya sätt och använda de här metoderna som underlag för att bygga om arbetsflöden. I till exempel mammografiscreening kan man tänka sig större inslag av triagering, där man sorterar åt sidan de bilder som har garanterat minst risk för cancer, så att man kan lägga mindre tid på dem och mer tid på de fall där det är större risk för att det är något malignt. Men det finns förstås mycket begränsningar även bland experter när det gäller att ta hand om och förstå stora datamängder. Där kan AI komma in och göra sådant som vi inte alls kan göra med manuella metoder.

Med den evidens som finns skulle man kunna tro att AI används i hög grad ute i världen i dag. Men tyvärr inte – det är väldigt svårt att ta klivet, trots att vi har evidens. Det satsas enorma pengar på de företag som bygger dessa produkter. Det finns redan ett antal regulatoriskt godkända produkter att välja bland på mitt område, men ändå är det väldigt lite som än så länge har nått ut. Det är helt enkelt väldigt svårt att ta klivet ut i den kliniska vildmarken. Därför är det just nu detta vi måste fokusera på.

Detta kan ju låta som en paradox. Man kan säga att AI är både oerhört kraftfullt men också väldigt svåränvänt. Jag tycker att den här illustrationen är bra för att förklara den dubbla bilden. Allt som en röntgenläkare gör, med alla små deluppgifter i diagnostiken som han eller hon håller på med på dagarna, kan vi tänka oss som ett landskap: Höjden på landskapet låter vi vara hur duktigt AI i dag är på att hjälpa till med just den uppgiften. Då får vi en bild som ser ut ungefär så här.

De högsta topparna betyder att AI är lika bra som de mänskliga experterna, som vi såg nyss. Men vi ser också att landskapet är väldigt glest, och vi ser att topparna är väldigt smala. Detta brukar man kalla för skörheten hos AI, brittleness på engelska. En svår sak med AI är att den är väldigt bra på precis det man har tränat den för, men går man lite utanför det kan det haverera fullständigt, och det är en extrautmaning.

Låt mig sammanfatta de utmaningar som vi har framför oss för att ta oss över gapet. Delvis handlar det om saker som gäller för all medicinteknik. I många avseenden är skillnaden när det gäller AI inte så stor, men det finns aspekter som gör det lite speciellt och som vi är mer ovana att hantera i dag.

Detta med prestanda och skörhet var jag inne på. Det blir jätteviktigt att validera och följa upp hur prestanda funkar: Kommer det som har visats i studier att hända även på mitt sjukhus? Här har vi något som skiljer sig från annan medicinteknik, nämligen att det finns risker för att det kan gå fel på sätt som man inte hade väntat sig. Detta måste vi vara extra noga med.

Sedan gäller det förstås att värdera det resultat man får. Det blir lite speciellt och lite ovant i och med att AI-analyserna är avancerade. Ofta blir det som att ha en extra kollega som tycker något. Det är på den nivån. Men vi måste ändå

kunna hantera att det inte är perfekt. Vi måste fortfarande lära oss att förhålla oss kritiskt men samtidigt tillitsfullt till resultaten.

Vi har problem med innovationskraften i vården. Kopplingen till akademien är jätteviktig, men vi måste också se till de innovatörer som inte forskar inom vården: Har de rätt förutsättningar för att ta om hand de innovationer som kommer? Där finns det mer att göra. Det som är speciellt med AI på den organisatoriska sidan är att vi behöver mer kompetens i vården när det gäller datavetare, personer med AI-kunskap med mera. Sedan har vi hela juridikbiten med hälsodatahanteringen, som vi var inne på tidigare.

AIDA är den nationella arenan för AI-bilddiagnostik. Vi driver detta med stöd av Vinnova. Kort kan vi beskriva det som att det handlar om att vi ska kunna ta oss över gapet; det gäller akademi, sjukvård och industri i Sverige. Vi är en del av det strategiska innovationsprogrammet Medtech 4 Health.

Aktiviteterna kan vi grovt dela in i tre grupper. Vi stöder innovationsutvecklingsprojekt som är speciellt riktade mot att faktiskt ta hänsyn till vårdens förutsättningar där ute i vildmarken. Vi sysslar mycket med kompetensutveckling inom AI, framför allt riktat mot vården. Ett nystartat ben är att vi kommer att jobba för att ta fram valideringsplattformar för AI. Oavsett vilken vårdgivare det är som vill testa en ny AI-produkt ska man ha ett enkelt och högkvalitativt sätt att göra det på. Jag ska också nämna att det ligger en teknisk infrastruktur under det hela, där AIDA är en facilitet inom Sci Life Lab.

Det medskick jag vill ge er här i dag är mycket liknande det ni har hört från Anna och andra tidigare, nämligen att det är nationell samhandling som är vägen framåt. Det finns många nyttiga och välriktade initiativ som AIDA och Medtech 4 Health, men det är också viktigt att komma ihåg att det är en väldigt liten satsning i förhållande till de mångmiljardverksamheter som vården är. Det är en krusning på ytan. Vi måste komma till en helt annan nivå för att vården verkligen ska komma hela vägen. Det är förstås också en väldigt liten investering i dag jämfört med all den nytta som den faktiskt skulle kunna ha.

Vad kan då ni här i riksdagen göra? Ja, det handlar om att stödja utvecklingen mot nationell samhandling på olika sätt. Jag är med i arbetsgruppen för hälsodata inom regeringens samverkansgrupp för hälsa och life science, som Jenni pratade om här förut. Där jobbar vi förstås med genomlysningar av de här frågorna. Är ni intresserade av att fördjupa er kunskap och få idéer om åtgärdsområden framåt rekommenderar jag att ni tar del av det material som produceras där.

Ordföranden: Tack, Claes Lundström, för att vi fick ta del av detta! Vi går nu vidare till GMS, det vill säga Genomic Medicine Sweden, och Richard Rosenquist Brandell, som är ordförande i ledningsgruppen för GMS och ofta blir sedd och hörd när det gäller precisionsmedicin.

Richard Rosenquist Brandell, Genomic Medicine Sweden: Tack så mycket! Det är jätteroligt att ni sätter fokus på den här väldigt viktiga frågan. Själv har

jag jobbat i snart tio år med att få in precisionsmedicin. Glädjande nog är precisionsmedicinen här, och jag ska visa precis var vi är någonstans just nu. Jag ska också avsluta med några utmaningar som vi står inför.

För ett antal år sedan bestämde vi oss för att jobba tillsammans över landet för att lyckas införa precisionsmedicin. Det handlar naturligtvis om sjukvården och akademien, men det är lika viktigt med patientorganisationerna och industrin för att vi verkligen ska kunna lyckas med detta. Det är en stor omställning. Vi talar ibland om en teknisk revolution som håller på att bli en medicinsk revolution. I dag har vi talat om en transformation. Det är verkligen en stor förändring, och då måste vi jobba tillsammans.

Vi fick först ett pilotanslag för att ta fram ett förslag till organisation och hur vi skulle kunna jobba med nyckelfrågor. Sedan 2018 har vi via regeringen och Vinnova fått anslag för att bygga upp GMS nationellt. Dels handlar det om en virtuell nationell infrastruktur, dels handlar det om en regional infrastruktur i form av Genomic Medicine Center, som finns etablerade på alla universitetssjukhus i Sverige.

Jag vill understryka att man måste jobba både nationellt och regionalt för att få detta att lyckas. Nu har vi kommit in i en period då vi har en något säkrare finansiering för de närmaste åren. Vi har även riktade satsningar från Socialdepartementet som vi är särskilt glada för. Detta var alltså ett bottom-up-initiativ som så småningom fick en nationell styrning genom en nationell styrgrupp som består av representanter för sjukvården, dekaner från fakulteterna, två patientrepresentanter och två representanter från industrin.

Vad vi gör är alltså att vi levererar precisionsmedicin på de olika Genomic Medicine-centren nära patienterna. De är i sin tur uppkopplade mot alla regioner som inte har universitetssjukvård. Vi måste ju nå ut till alla. Själv kommer jag från Norrbotten, och jag drivs av att vi måste få jämlik tillgång till detta. Vi tror alltså att detta är resurseffektivt. Det är också innovativt. Anna beskrev det så bra: Vi rör oss mellan forskning och klinik hela tiden, och det är det som gör det så spännande. Men vi har också en gemensam nationell it-infrastruktur.

I Västra Götaland har man varit väldigt visionär. Där har vi byggt vår nationella genomikplattform, som alla Genomic Medicine Center och alla universitetssjukhus är uppkopplade mot. Just nu delar vi bara covid-19-sekvensdata, vilket ju är viktigt i sig, men vi vill naturligtvis kunna använda det för human-data också. Det får vi göra i forskningsprojekt. Där får vi dela det mellan regioner och fakulteter. Vi har fått etiska tillstånd för många av våra stora områden. Nu har vi också efter några års arbete snart fått tillstånd ett huvudavtal för att kunna dela data. Snart är vi alltså igång med att dela data på nationell nivå via den nationella genomikplattformen.

Vårt mål är att vi också ska kunna använda detta också för kliniska data, men lagstiftningen tillåter inte sekundäranvändning än, men vi hoppas att det ska komma till stånd på samma sätt som i Danmark och i Finland. Sedan vill vi naturligtvis att detta ska kopplas till våra fantastiska kvalitetsregister och till den individuella patientöversikt som man använder bland annat vid cancer.

Här för vi diskussioner, för vi vill ju att detta ska komma ända ut till patienterna.

Vi använder nu helgenomsekvensering. Förra året gjorde vi över 3 500 helgenomsekvenseringar inom sjukvården. 40 procent av de odiagnostiserade patienterna får nu en diagnos, vilket har oerhört stor betydelse för dem. Ibland kan de få behandling, men bara att få diagnos och känna till prognos och omhändertagande har enormt stor vikt för patienterna och deras närstående.

Nu finns helgenomsekvensering på tre ställen: Lund, Göteborg och Stockholm. Det är jättebra. Men det är inte jämlikt, utan man behöver nå ut mycket mer i landet, så att alla får tillgång till detta. Vi ser att det ökar. Vi har hittills nått upp till närmare 4 000 helgenom, och det kommer att öka hela tiden, så att det blir minst 15 000 inom de närmaste fem åren.

För blodcancer har vi jobbat mycket med att få till en nationell genpanel. Vi tittar inte på hela arvsmassan, men vi tittar på 200 gener som är särskilt viktiga för att vi ska kunna ge rätt vård och behandling. Det är nu fem center i landet som använder precis samma metod. För en gångs skull gör vi det på samma sätt. Här sneglar vi också på sällsynta diagnoser. Vi jobbar med ett projekt för att se om vi också kan jobba med helgenom, alltså med analys av hela arvsmassan.

När det gäller cancer vet ni att det har kommit mängder av olika behandlingar parallellt med att vi har börjat förstå undergrupper med särskilda genetiska mutationer som är kopplade till en särskild behandling. Vi är nu alldeles i slutfasen av en nationell panel som kommer att finnas på alla sju orterna med 560 gener för att vi just ska kunna koppla behandling till den enskilda patienten. Vi har också en särskild satsning på kvinnors cancer, bröst- och äggstockscancer, via Socialdepartementet. Där kommer vi bland annat att använda genpanelen.

När det gäller barn jobbar vi också tillsammans över landet. Vi vill ge alla barn med cancer möjlighet att göra helgenomsekvensering för att hitta rätt vård och behandling. För 49 barn har vi nu svarat ut kliniskt helgenom. Det skulle motsvara ungefär 300 barn per år, och vårt mål är att inom det närmaste året komma upp i åtminstone 200 barn. Men det är som sagt en process att göra denna omställning och använda de här kraftfulla metoderna. Vi tycker dock att det är häftigt. Barnonkologerna är mycket intresserade och vill ha detta. De tycker att vi är alldeles för sena och att vi skulle ha gjort det för länge sedan.

Vi måste också få till stånd precisionsbehandling. En studie som kan bli nationell har startat i Göteborg och Uppsala, Megalit. Där gör man en bred genprofilering, och sedan matchar man behandlingen utifrån patientens genetiska förutsättningar. Vi fick nyligen tillsammans med Nollvision cancer, Sci Life Lab och Megalit beviljat Testbed Sweden, som är ett sätt att facilitera, att få till, nationella studier. Vi måste organisera oss så att vi följer upp patienterna på ett bra sätt. Då är studieformatet bra för precisionsmedicin, för vi måste ju utvärdera effekten.

Vi jobbar också med smittspridning. Det har ju varit väldigt aktuellt. Vi har kunnat provtrycka alla våra system just med covid-19-data.

Vi publicerade en tioårsplan tidigare i år. Vi tycker att man minst måste ha en tioårsplan på det här området. Egentligen kanske vi snarare skulle ha en 15-årsplan. Det går ju inte så snabbt att bara ställa om sjukvården, utan vi måste nöta tills vi får in detta. Det handlar inte bara om genomik utan om många teknologier. Vi måste bygga en nationell plattform med kunskap om detta, och vi måste jobba med prevention framöver.

Våra lärdomar handlar alltså om att vi måste jobba tillsammans, nationellt, regionalt och lokalt, och det måste göras av akademi, sjukvård, patienter, industri och myndigheter. Vi måste få till ett partnerskap för att göra den här omställningen. Vi måste få hjälp med en översyn av lagstiftningen. Sannolikt behövs ändringar i patientdatalagen. Vi måste få en långsiktighet. Vi måste komma ifrån detta med projektform och permanenta ny infrastruktur för precisionsmedicin. Det kommer att vara jätteviktigt för att vi ska kunna gå framåt.

Ordföranden: Vi går nu vidare till Sveriges Kommuner och Regioner. SKR är ju en organisation som samlar landets 21 regioner och 290 kommuner. Vi ska lyssna till Emma Spak, som är chef för sektionen för hälso- och sjukvård.

Emma Spak, Sveriges Kommuner och Regioner: Tack för möjligheten att få komma hit och ge en lägesbild på precisionsmedicinsområdet utifrån regionernas perspektiv!

Flera tidigare talare har talat om vikten av att ha en definition. Detta är ju ett område där vi har många olika definitioner. Men talar man brett kan man säga att det handlar om att med rätt diagnostik se till att den individuella patienten får effektiv behandling efter behov och förutsättningar. Det är grunden för sjukvården övergripande.

Sedan har vi life science-strategins något snävare definition: diagnostiska metoder och terapier för individanpassad utredning, prevention och behandling av sjukdom applicerade på individnivå eller på delar av befolkningen. Här riktar man specifikt in sig mot de molekylära biovetenskaperna och bioinformatik samt tillkomsten av nya högupplösta utbildningstekniker.

Lite beroende på definition ges området olika bredd och inkluderar olika diagnostiska tekniker och olika läkemedel. Ju bredare definition, desto fler kompetenser krävs för att kunna implementera detta i rutinsjukvården, vilket ändå är målsättningen med det hela.

Sjukvården genomgår en kontinuerlig utveckling. Introduktion av precisionsmedicinsk diagnostik och behandling är ett led i detta. Det är ingenting som är separat och skilt från resten av vården. När vi talar om det kan man ju få känslan att det är någonting helt eget, men jag ser det som en naturlig del av hälso- och sjukvårdens utveckling. Det handlar om att modernisera sjukvården, och det berör både högspecialiserad och nära vård.

Transformationen av precisionsmedicin från forskning till rutinsjukvård sker kontinuerligt och behöver alltid drivas av patientnytta och utifrån ett helhetsperspektiv på vården. Det är viktigt att understryka att precisionsmedicin

per se inte är någonting nytt, utan det är en strävan i sjukvården att använda bästa tillgängliga kunskap för diagnostik och behandling inte bara på grupp-nivå utan på individnivå. Men nya metoder, som gensekvensering och AI, som vi har hört om här gör ju att utvecklingen går snabbare än tidigare.

Introduktionen av flera redskap för diagnostik och behandling som betecknas som precisionsmedicin måste ses som ett led i sjukvårdens kontinuerliga utveckling och värderas som en helhet i sjukvårdens utveckling. Vi har sedan många år terapier på plats som är att beteckna som precisionsmedicin. Vi har immunterapier mot cancer. Vi har de framgångsrika behandlingarna mot hepatit och hiv. Detta är alltså inte någonting som vi nu står och överväger om det ska införas eller inte, utan det är någonting som hela tiden förs in i vården, och jag tror att det är viktigt att ha det med sig.

För regionerna är målsättningen en jämlik och kostnadseffektiv sjukvård. Tillgången till precisionsmedicin ska därmed vara jämlik och kostnadseffektiv för alla patientgrupper, precis som alla andra sjukvårdsinsatser. Den framtida utvecklingen och implementeringen av precisionsmedicin är svår att förutspå. Det är många läkemedel som är under utveckling, men hur många som i slutändan godkänns är det lite svårt att nu kunna peka på.

Myndigheten för vård och omsorgsanalys, som är representerad här i dag, har tagit fram rapporten Genvägen till ökad precision. Där har man uppskattat att gensekvensering för diagnostik och som bas för behandling kan komma att vara aktuellt i storleksordningen 400 000 gånger per år när vi kommer till år 2030. Man menar att det är 50 avancerade terapier som bedöms kunna bli godkända. Då kommer mellan 2 000 och 10 000 patienter årligen att kunna behandlas med dessa terapier i Sverige. Man gör också en kostnadsuppskattning, där man tror att detta kommer att landa någonstans mellan 7 och 36 miljarder.

Vi vill alla komma dithän att vi inför precisionsmedicin i större utsträckning, men vi måste också se ett helhetsperspektiv på området. Om man ska sätta de 7 till 36 miljarderna i relation till något så kan vi säga att statens satsningar på utveckling av nära vård, tillgänglighet, cancer, psykisk hälsa och kvinnors hälsa under förra året sammanlagt uppgick till 12,7 miljarder. Då får man en känsla för storleksordningen.

Uppskattningarna är ju givetvis osäkra, men de ger en fingervisning och signalerar vikten av ett ordnat införande av precisionsmedicinsk diagnostik och behandling, även om den inom överskådlig framtid endast bedöms kunna komma en begränsad patientgrupp till del. Precisionsmedicinen har inte riktigt nått ut på hela området än.

Det finns i dag en rad etablerade regiongemensamma strukturer. Vi har redan talat om vikten av att kunna samverka nationellt, och här har vi ett antal strukturer som redan finns på plats och som behöver ha en roll i både införandet och tillämpningen av precisionsmedicin. Vi har RCC i samverkan och den överenskommelse om cancer som finns mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner. Vi har regionernas gemensamma system för kunskapsstyrning, vars syfte är en ökad jämlikhet. Man räknar sin framgång i räddade

liv och förbättrad hälsa. Där har vi också partnerskapet med myndigheterna på kunskapsstyrningsområdet.

Vi har regionernas samverkansmodeller för läkemedel och medicinteknik, som jag tänkte säga några ord om alldeles strax, och vi har GSM, som är ett viktigt sätt att arbeta, med en infrastruktur runt detta med precisionsmedicin. Precis som Richard vill jag betona vikten av att man jobbar nationellt och lokalt samtidigt, så att det inte bara blir en nationell överbyggnad, för då blir det aldrig rutinsjukvård.

Vi kan titta på samverkansmodellerna. Vi har MTP-rådet, som syftar till att arbeta med ordnat införande av medicintekniska produkter. MTP-rådet bemannades och kom igång 2019. Precis före pandemin hade man svårt att komma ur startblocken, men man har ändå gjort mycket arbete under den här tiden. Detta är ju en del av regionernas samverkansmodell för medicinteknik. Här jobbar man nu tillsammans med TLV. Vi jobbar väldigt nära myndigheten med detta. Man har genomfört en horisontspaning efter ny medicinteknik inom området digital bilddiagnostik med fokus på radiologi och patologi. Man arbetar med rekommendationer för precisionsmedicinska metoder för diagnostik. Syftet är att få till stånd ett jämlikt införande av de precisionsmedicinska metoderna.

Inom arbetet noterar man att det är viktigt att de diagnostiska, prognostiska och prediktiva testen i möjligaste mån kan utföras i bredare sammanhang i stället för att ha unika test för specifika läkemedel. Annars blir det för smalt. Vi behöver ha plattformar som kan vara betydligt bredare. Det är också extremt viktigt att de produkter som nu kommer uppfyller de legala förutsättningarna som råder. Det handlar om GDPR, biobankslagen, IVDR och så vidare. Hela tiden måste detta finnas på plats. Det räcker inte med att någonting är bra, utan det måste också följa lagen om vi ska kunna använda det i rutinsjukvården.

Vi kan titta på NT-rådet, som har funnits under längre tid och vars syfte när det bildades var ett nationellt ordnat införande av dyrare och mer avancerade läkemedel. Det sades här tidigare att vi inte har något nationellt system för detta, men det har vi faktiskt. År 2015 upprättades den samverkansmodell som finns för läkemedel regionerna emellan just med syfte att man skulle kunna arbeta mer jämlikt.

Det här handlar ju ofta om högspecialiserade läkemedel eller om sjukdomar med hög svårighetsgrad. NT-rådets rekommendationer baserar sig på hälsoekonomiska värderingar för att åstadkomma en jämlik tillgång till nya läkemedel i landet genom att använda bästa möjliga kunskap och använda sjukvårdens resurser på bästa möjliga sätt. Sedan starten 2015 har NT-rådet gjort i storleksordningen ett hundratal rekommendationer. Det innebär inte att man har rekommenderat att man använder alla dessa läkemedel, men man har gjort ett hundratal rekommendationer. Det kan också handla om tillägg av nya områden på samma läkemedel. Man har hittills tittat på sex så kallade ATMP. Tre av dem har rekommenderats för användning, och tre har inte rekommenderats för användning.

Vi har också vårt nationella programområde för medicinsk diagnostik inom kunskapsstyrningsarbetet. Där arbetar man med stöd för att utveckla vården, bland annat inom cancergenomik och digital patologi. Genomisk cancerdiagnostik bör, som vi ser det, användas i ett multidisciplinärt koncept, där annan diagnostik och klinisk bedömning också vägs in, så att detta inte isoleras utan är en del i en helhet. Precisionsdiagnostik är ett verktyg bland andra.

Metoder för precisionsmedicin behöver sättas i en vårdkontext och införlivas i de nationella vårdprogrammen. Det behövs kunskapsstöd för att de ska kunna vara föremål för samma prioriteringsbedömning som andra vårdinsatser. Systemet för kunskapsstyrning är en viktig resurs i detta och ska bidra till jämlik behandling baserad på bästa tillgängliga kunskap.

Genom nationell kunskapsstyrning och vårdprogram likriktas regionernas vårdutbud med utgångspunkt i befintligt kunskapsläge och evidens. I flera nationella vårdprogram för cancer beskrivs redan i dag användningen av bred gensekvensering och olika former av bildiagnostik, exempelvis för melanom, hematologi och lungcancer. RCC i samverkan har en bra struktur och en bra process för att uppdatera vårdprogram och vårdförlopp, vilket ger förutsättning för att inkludera nya metoder som bedöms som värdeskapande.

En viktig faktor för att snabbt kunna bedöma nya läkemedel och ny medicinteknik är att det finns hälsoekonomiska metoder för att värdera nyttan och kostnadseffektiviteten av precisionsmedicinska metoder. Även om vi vill ha precisionsmedicin är inte allt som benämns precisionsmedicin effektivt eller kostnadseffektivt. Det måste vi också vara medvetna om.

Vårt samarbete med TLV är helt avgörande för att detta ska fungera. Här vill SKR till regeringen framhålla vikten av att säkerställa att myndigheten har tillräckligt med resurser, så att vi i nära samverkan med regionernas samverkansmodeller för läkemedel och medicinteknik kan genomföra hälsoekonomiska värderingar för rekvisitionsläkemedel och medicintekniska metoder för diagnostik.

En utvärdering inom samverkansmodellen kräver att det finns tillräcklig dokumentation eller evidens avseende patientnytta. Saknas detta måste det finnas goda förutsättningar för uppföljning, för man kan också göra villkorade rekommendationer, men då måste vi kunna följa upp de behandlingar eller den diagnostik som det handlar om.

Tidigare har vi tagit upp frågan om ekonomin och modeller för hur man ska finansiera dessa läkemedelsbehandlingar framöver. Här har SKR sedan 2019 ett kongressuppdrag att arbeta med nya betalningsmodeller specifikt för ATMP. Här har TLV ett motsvarande uppdrag, och arbetet görs gemensamt. Vi ser inte att det här är någonting som man ska dra åt olika håll från regionerna och staten, utan det här är någonting där man arbetar gemensamt.

För att kunna ta steg framåt är det också avgörande med alternativ när den klassiska evidensen saknas och inte kan byggas. Där behöver vi testbäddar och pilotstudier, exempelvis Megalitestudien som jag har varit inne på här, som har en viktig funktion i implementeringen av precisionsmedicin. Målsättningen bör dock inte vara att bygga strukturer vid sidan av sjukvården utan att bygga

ihop de här strukturerna. Det finns annars en risk att vi får precisionsmedicin vid sidan av. Forskning och klinik behöver integreras, precis som vi har hört från representanterna här tidigare. Vi behöver få det här att fungera nära varandra.

Utifrån regionernas perspektiv är det också angeläget att en ny biobankslag skyndsamt realiserar för att förbättra förutsättningarna för användning av prover och uppgifter i svenska biobanker, både för patientens, hälso- och sjukvårdens och forskningens behov. Det slutbetänkande som kom i SOU 2018:4 Framtidens biobanker mottogs mycket väl av SKR och av regionerna, universitetet och företagen, och det är viktigt att det realiserar skyndsamt.

Som statssekreterare Fjaestad var inne på ser vi också nu en strategi runt hälsodata. Man bygger nu en strategi kring frågan om tillgång till hälsodata mycket på den nationella nivån, men om precisionsmedicinens potential ska realiserar krävs det också en fullödlig tillgång till data i verksamheterna, ute i hälso- och sjukvården. Vi får inte riskera att vi samlar data och låser in den på nationell nivå. Det är en viktig fråga för regeringen genom de uppdrag som ges till myndigheterna.

Slutligen vill jag bara säga att utifrån de behov som vi ser från regionerna är det viktigt att precisionsmedicin kan bedrivas på ett patientsäkert, etiskt, jämlikt och kostnadseffektivt sätt totalt sett i relation till hela diagnostiken och behandling.

Ordföranden: Vi går vidare till nästa inslag. Vi är lite sena i programmet, men nu ska vi få lyssna till Anders Blanck som är vd för Lif, de forskande läkemedelsföretagen.

Anders Blanck, Lif: Tack så mycket! Jag gör som Emma helt enkelt; jag har inga bilder. Däremot har jag ett manus som jag ska försöka att hålla mig till för att hålla tiden.

Jag vill tacka utskottet för initiativet att anordna en hearing om precisionsmedicin. Det är verkligen hög tid att fundera över hur vi kan stärka insatserna inom ett område som är så viktigt för patienterna, för Sverige som en ledande life science-nation och för vår framtida internationella konkurrenskraft.

Jag har två roller här i dag. Den ena är som representant för regeringens samverkansgrupp för hälsa och life science i vilken jag och rektor för Karolinska Institutet, Ole Petter Ottersen, är champions för samverkansgruppens arbetsgrupp för precisionsmedicin och avancerade läkemedel, som ju Jenni nämnde i sin presentation. Arbetsgruppen samlar en bred representation, och gruppens uppgift är att identifiera behov av utveckling och lämna förslag till åtgärder som kan bidra till att uppfylla målsättningar i regeringens life science-strategi om att Sverige ska vara ett föregångsland för införandet av precisionsmedicin i hälso- och sjukvården.

Vi arbetar just nu med en färdplan för införandet av precisionsmedicin i syfte att löpande kunna lämna förslag till Jenni Nordborg och regeringens life

science-kontor om åtgärder som behöver vidtas för att nå målen i den nationella strategin. En tydlig målsättning med arbetet är att vi under våren ska kunna presentera en samlad, tydlig och konkret färdplan för hur Sverige ska kunna vara ett ledande land när det gäller implementering av precisionsmedicin.

Arbetet tar utgångspunkt i patientperspektivet och hur kompetensförsörjningsbehovet ska tillgodoses. De områden vi jobbar med är breda och omfattar bland annat frågor om organisation, finansiering, evidens och partnerskap, allt i syfte att vi ska kunna behålla vår internationella konkurrenskraft. Vår förhoppning är att färdplanen ska tydliggöra ansvar och mandat för samtliga aktörer, inte bara stat och region, och vara ett faktiskt verktyg i det gemensamma arbetet med att implementera precisionsmedicin. Det pågår i nuläget också en rad andra aktiviteter och initiativ på regional och nationell nivå, och dem tänker vi försöka att spegla också i färdplanen.

Min andra roll är som representant för de forskande läkemedelsföretagen, svenska eller internationella, som har uppgiften att forska fram, utveckla och tillverka avancerade läkemedel. Dessa avancerade läkemedel är resultatet av mångåriga forsknings- och utvecklingsinsatser för att ta fram individualiserade och skräddarsydda behandlingar som kan lindra och förhoppningsvis bota sjukdomar som tidigare saknat effektiva behandlingar.

För oss innebär precisionsmedicin ett paradigmskifte i och med att tillgången till mer avancerad och integrerad diagnostik ger möjligheter till mer individanpassade och ändamålsenliga läkemedelsbehandlingar. Vi har nu nått fram till att det på riktigt går att tala om rätt läkemedel till rätt patient vid rätt tillfälle.

Precisionsmedicin är, som flera redan har sagt, en modernisering av hälso- och sjukvården där forskning och behandlingar är ännu mer integrerade och utgår från den enskilda patientens förutsättningar, vilket innebär att fler patienter på sikt förhoppningsvis helt kan botas och få en tydligt förbättrad livskvalitet. Vi ser detta som ett sätt att modernisera sjukvården och ett sätt som sjukvården måste bedrivas på i framtiden för att vi ska kunna fullt ut dra nytta av den medicinska forskningen och utvecklingen och för att svensk hälso- och sjukvård och patienter i Sverige inte ska hamna efter i den internationella utvecklingen och konkurrensen.

Implementeringen av precisionsmedicin innebär ett gemensamt ansvar för att säkerställa att nödvändiga diagnostiska metoder finns tillgängliga vid introduktionen av nya behandlingar men också att de patienter som enligt diagnostiken förväntas ha nytta av en särskild behandling också ska erbjudas denna eller möjlighet att delta i kliniska prövningar. Det innebär nya arbetssätt men också nya, mer tvärfunktionella organisationsstrukturer för att i större utsträckning dra full nytta av digitaliseringsmöjligheterna och möjliggöra en integrerad diagnostik så att en behandlande läkare kan välja den mest ändamålsenliga behandlingen, precis som Anna beskrev.

En viktig fråga för oss, som också Emma var inne på, handlar om evidensvärdering och evidensgenerering. De avancerade läkemedel som nu godkänts av den europeiska läkemedelsmyndigheten EMA utifrån att de är säkra och

effektiva har ett stort medicinskt värde och erbjuder i många fall unika behandlingsmöjligheter för patienter som tidigare har saknat effektiva behandlingsalternativ. Detta är en helt ny typ av läkemedelsbehandling där behandlingarna ges vid ett tillfälle och effekten förväntas bli lång, i vissa fall väldigt lång. De här läkemedlen provas ut på ett annat sätt än traditionella läkemedel, och det betyder att vi har en annan typ av kunskap när läkemedlen har blivit godkända och ska börja användas.

En återkommande kritik är att dessa läkemedel godkänns för tidigt i utvecklingen och att patientunderlaget i prövningarna är för litet. Detta har visat sig skapa utmaningar i den hälsoekonomiska utvärderingen. Ett annat sätt att se på det är att den godkännande myndigheten har bedömt att patienternas behov av att få tillgång till behandling är så stort att de prövningar som gjorts är tillräckliga för att bedöma effekt och säkerhet. Att det sedan uppfattas som att det kvarstår osäkerhet kring läkemedlets ekonomiska värde behöver därför hanteras genom att regionerna som betalare och läkemedelsföretagen samarbetar i att fortsatt dokumentera och generera kunskap om läkemedlen och, under den tid som detta pågår, även dela ekonomisk risk genom nya avtals- och betalningsmodeller. Jag återkommer till det.

För att patienter i Sverige ska få tillgång till de avancerade läkemedlen måste det finnas en vilja och ambition att i praktiken använda sig av behandlingsmöjligheterna som de avancerade läkemedlen ger. Här tycker vi att det behövs tydliga ställningstaganden från staten och regionerna om vilken ambitionsnivå Sverige ska ha när det gäller att erbjuda patienterna tillgång till avancerade läkemedel och hur finansieringsansvaret ska fördelas.

Sveriges Kommuner och Regioner har i det positionspapper som man presenterade i mars i år uttalat att det behövs ett system för statlig medfinansiering och att staten i vissa fall behöver ge ekonomiskt stöd till regionerna för vissa typer av läkemedelsbehandlingar. Vi tycker att det är en tydlig signal som regeringen måste hörsamma, och vi ser att staten bör ha en aktiv strategisk roll för att möjliggöra patienters tillgång till avancerade läkemedel.

En viktig fråga är därför behovet av policyutveckling kring värdering, finansiering och implementering av avancerade läkemedel. Här har regeringen, som både Maja och Jenni varit inne på, redan gett ett stort antal uppdrag till olika statliga myndigheter, inte minst till två av myndigheterna som finns här i rummet, nämligen Myndigheten för vård- och omsorgsanalys och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, kring både precisionsmedicin och effekter av det och olika typer av hälsoekonomiska bedömningar och betalningsmodeller. Det som nu återstår är att de här uppdragen ska leda fram till konkreta resultat som faktiskt ger förutsättningar för verklig implementering genom att patienter får tillgång till de avancerade läkemedlen. Där har vi inte riktigt hamnat än.

För att läkaren ska kunna välja den mest ändamålsenliga läkemedelsbehandlingen måste det vara möjligt att på ett korrekt sätt diagnosticera patienterna. Genom korrekt diagnos går det också att undvika att behandla patienter som inte förväntas få önskat resultat. För det krävs en nationell infrastruktur

för precisionsmedicin som säkerställer nationell samordning och ger förutsättningar för jämlik tillgång till avancerad diagnostik och behandling.

Vi ser att statens och regionernas gemensamma satsning på Genomic Medicine Sweden utgör grundbulten till en sådan infrastruktur, och det måste därför säkerställas att GMS ges långsiktiga organisatoriska och finansiella förutsättningar för att fortsatt driva utvecklingen och implementeringen framåt. Vi tycker att infrastrukturen på sikt också bör breddas till fler discipliner än enbart avancerad genetisk analys för att fullt ut fungera som en infrastruktur för precisionsmedicin i Sverige. Viktiga steg i den här riktningen har tagits, vilket har beskrivits här tidigare, men den långsiktiga lösningen är ännu inte på plats. Den ser vi fram emot.

Inom ett område som precisionsmedicin, där forskning och utveckling är nära kopplat till hälso- och sjukvården, utgör företagsinitierade kliniska läkemedelsprövningar en viktig del i såväl utvecklingen som införandet. Därför är det viktigt att säkerställa att Sverige har de bästa förutsättningar för att attrahera och genomföra kliniska läkemedelsprövningar. De kliniska prövningarna ger patienter i Sverige tidig tillgång till nya behandlingar och bidrar till att modernisera hälso- och sjukvården. Kliniska läkemedelsprövningar är därför av central betydelse för Sveriges möjlighet att nå målsättningen att vara såväl ett ledande life science-land som att vara ledande på implementeringar inom precisionsmedicin. Samtliga aktörer behöver gemensamt ta ansvar för att förbättra förutsättningarna så att fler företagsinitierade kliniska prövningar förläggs till Sverige.

Som jag nämnde tidigare behöver vi nya avtals- och betalningsmodeller för de avancerade läkemedlen. De flesta länder erbjuder i dag företagen möjlighet att ingå olika typer av avtal när nya läkemedel introduceras. Riskdelningsmodeller där hälso- och sjukvården bara betalar för de patienter där behandlingen faktiskt fungerar är konceptuellt lockande, men sådana modeller förutsätter tillgång till bra data som kan avgöra utfallet. I SKR:s positionspapper som jag nämnde tidigare pekar SKR på behovet av att driva utvecklingsarbetet kring nya avtals- och betalningslösningar, något som vi också har påtalat behovet av. Det pågår arbete både hos TLV och regionerna, men vi behöver öka takten och gå från ord till handling, och det måste vi göra i samverkan mellan alla berörda parter.

Sedan kommer vi till frågan om uppföljning, som flera har varit inne på. Det är angeläget att snarast få till en nationell och samordnad uppföljning av ny diagnostik och nya behandlingar. Utvecklingen av ett mer digitaliserat uppföljningssystem som inkluderar såväl automatiserad registrering av data som möjligheten att i realtid använda data i till exempel beslutsstöd skulle bidra till att stärka Sverige ur ett life science-perspektiv.

Tillgång till detaljerade uppföljningsdata är av vikt för såväl myndigheter, hälso- och sjukvård och akademi som företag och patienter. Det är också viktigt för att attrahera kliniska läkemedelsprövningar till Sverige. En nationell struktur för strukturerad uppföljning efter kliniska läkemedelsprövningar och

vid introduktion av nya läkemedel skapar också förutsättningar och incitament för företag att bedriva forskning och utvecklingsverksamhet i Sverige.

En strukturerad uppföljning gör det möjligt att tillgängliggöra nya behandlingar tidigt, eftersom det går att i realtid utvärdera användning av läkemedel, effekterna och behandlingarna. Med tillgång till uppföljningsdata kan de hälsoekonomiska analyserna anpassas till ny typ av evidens, och det blir möjligt att utveckla nya innovativa avtals- och betalningsmodeller. Uppföljningsdata är också ett viktigt verktyg för att säkerställa att patienter i Sverige får jämlik tillgång till precisionsmedicin.

Det är därför positivt att regeringen under det senaste året har gett ett flertal olika regeringsuppdrag till Socialstyrelsen, E-hälsomyndigheten med flera, som Maja nämnde, för att öka tillgången till hälsodata på flera sätt, liksom inte minst en nationell strategi för datadelning som presenterades i förra veckan. Viktiga delar är nu alltså under utredning, men vi behöver säkerställa att vi når hela vägen fram och att uppdragen omsätts till praktik och med samordning mellan staten, myndigheter och regioner.

Sammanfattningsvis: För att komma vidare med implementering av precisionsmedicin och avancerade läkemedel behövs en gemensam färdplan som tydliggör ansvar, mandat och resurser för samtliga aktörer. Vi behöver långsiktiga organisatoriska och finansiella förutsättningar för att fortsätta diagnostikutvecklingen. Vi behöver åtgärder för att öka antalet företagsinitierade läkemedelsprövningar. Vi behöver tydliga ställningstaganden från staten och regionerna om ambitionsnivån vad gäller att erbjuda patienterna tillgång till avancerade läkemedel och gemensamma finansieringslösningar. Vi behöver utveckling av värderings- och betalningsmodeller för de avancerade läkemedlen, och i alla dessa delar behöver vi stärka och snabba på arbetet med att göra data tillgängliga för uppföljning.

Vägen framåt är samarbete, något som också Riksrevisionen pekar på i sin rapport från i maj om statens subventioner av läkemedel. Vi behöver utveckla systemen tillsammans. Tack för att ni lyssnade!

Ordföranden: Nu behöver vi nog en liten paus för att samla ihop alla de tankar och erfarenheter som vi har fått del av. Sedan kommer ledamöterna att ha möjlighet att ställa frågor.

(PAUS)

Ordföranden: Då återupptar vi sammanträdet, som det faktiskt är för socialutskottet. Men vi har väldigt många deltagare på sammanträdet i dag.

Nu är det möjligt för ledamöter i socialutskottet att ställa frågor. Jag vill påminna om vikten av att vara koncentrerad och så kortfattad som möjligt så att vi hinner höra många frågor och få svar. Berätta också vem ni riktar frågan till, så ska vi se till att våra gäster svarar.

Förutom de gäster som redan har talat här framme och som förstås är beredda att svara på frågor har vi fler företrädare med oss i salen som kan svara på frågor. Det är företrädare för Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, företrädare för Socialstyrelsen, företrädare för Statens medicinsk-etiska råd och företrädare för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Samtliga dessa har man möjlighet att ställa frågor till – de vi hört och de som finns med i salen.

Mikael Dahlgvist (S): Fru ordförande! Min fråga går till TLV. Jag skulle kunna ställa många frågor, men för tids vinnande ställer jag en. Min enkla men, antar jag, ändå svåra fråga är hur man ska beräkna kostnaden för de nya precisionsmedicinerna i framtiden kontra nytta för patienten och samhället. Hur ska man beräkna samhällsnyttan och patientnyttan?

Ordföranden: Jag påminner er som sitter i salen, både ni som ställer frågan och ni som svarar, om att använda mikrofonen i bänken.

Anna Alassaad, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket: Det var verkligen tiotusen kronorsfrågan. Vi inleder med den. TLV har ju som uppdrag att utföra hälsoekonomiska värderingar av produkter. I de utvärderingarna ställer vi värdet eller den upplevda nyttan av produkten, mätt i antalet vunna levnadsår och även hälsorelaterad livskvalitet, mot priset som företaget vill ha för produkten.

Vi hade ett regeringsuppdrag under förra året för att utveckla de hälsoekonomiska bedömningarna för precisionsmedicin. Vi inledde där med att säga att de här produkterna kommer med väldigt stora möjligheter. Det har vi också hört om här i dag, och jag kan bara instämma. Men det är också så att de här produkterna ofta kommer med ett väldigt högt pris, och det är en stor del av utmaningen. En del produkter kommer att vara värda sitt pris; allt kommer inte att vara värt sitt pris. Vårt uppdrag är att se vad vi ska lägga våra resurser på. Vi ska lägga resurserna där vi får största möjliga nytta.

I vår rapport, som vi redovisade här i maj i år och som var en redovisning av vårt regeringsuppdrag, gick vi igenom vissa av utmaningarna som vi ser med precisionsmedicin. Många av de här utmaningarna är inte nya. För att haka på det Emma var inne på här: Ja, det här är delvis nytt, men många av de utmaningar vi ser är inte nya. Många känner vi igen, men de blir mer uttalade för de här produkterna.

Men vi vill såklart hitta lösningar. Där ser vi några saker vi tror kan underlätta. Vi kan bli mer tydliga redan vid beslutstillfället och i våra hälsoekonomiska underlag kring vad vi vet och inte vet om produkten. Det här specifika läkemedlet, den här specifika produkten, vad är osäkert här? Är det osäkerheter i hur länge effekten sitter i? I hur stor effekten är?

Genom att vi blir mer tydliga med det kan det också bli lite mer tydligt för beslutsfattaren vad det är man fattar beslut på. Det blir också tydligare vad

man behöver följa upp för det här konkreta läkemedlet. Vi ser också att man kan bli tydligare med att återspegla osäkerheterna i den hälsoekonomiska utvärderingen så att det blir en mer rättvisande bild av vad riskerna är. Med risk menar jag då att man betalar för mycket i förhållande till vad produktens nytta är i slutändan.

Där kommer också betalningsmodellerna in, som vi har varit inne på. Det ingår i vårt regeringsuppdrag att utreda möjligheterna att utveckla betalningsmodeller där man bara betalar för den nytta som läkemedlet ger. Det kan också vara en lösning för att minska risken för betalaren så att man inte undviker att ge patienten vissa läkemedel på grund av att man helt enkelt är rädd för att betala för mycket, alltså mer än vad läkemedlet ger. Vi vill minska den risken så att patienterna får tillgång till behandling.

Camilla Waltersson Grönvall (M): Fru ordförande! Stort tack för en rad intressanta och oerhört viktiga föredragningar! Det är verkligen ett paradigmskifte vi står inför.

Det här är en viktig fråga inte minst politiskt, vilket också statssekreterare Maja Fjaestad underströk. Det är naturligtvis positivt att regeringen har tagit fram en datastrategi, men frågan jag vill ställa är om vi kan räkna med några skarpa propositioner på området innan den här mandatperioden är slut. Det sitter ett laddat socialutskott och en laddad riksdag och väntar. Vi är eniga i väldigt många av de här frågorna, men vi saknar skarpa propositioner på dagordningen. Därför undrar jag om de kommer, när de kommer och vad de innehåller.

Jag har ytterligare en fråga. I går rekommenderade Norge som artonde land i världen en genterapi som är viktig inte minst för barn. Den är ännu inte godkänd i Sverige. Det är bara ett exempel på att vi i Sverige är väldigt sena. Varför, och vad gör vi åt det? Jag riktar frågan till statssekreteraren men också till Lif. Hur ser ni på detta?

Min sista fråga går till Anna Martling och Maja Fjaestad. Hur ska man få klinikerna att använda bred genomisk profilering?

Ordföranden: Första frågan går till regeringen och handlar allmänt om regeringens arbete.

Maja Fjaestad, Socialdepartementet: Fru ordförande! Jag är väldigt glad att vi har ett sådant brett politiskt engagemang i den här viktiga frågan.

På den konkreta frågan om det kommer produkter på det här området är svaret ja. Regeringen har tidigare uttalat, och jag står fast vid det, att vi arbetar med en biobanksproposition som kommer att läggas fram under mandatperioden. Vi kommer också att ta ytterligare initiativ eftersom min bild är att de beredningsunderlag vi har inte räcker hela vägen. Det är också initiativ som vi beräknar ta under mandatperioden.

Carl, vill du lägga till någonting?

Carl Nilsson, Socialdepartementet: Jag kan svara på frågan om Norge och införandet av läkemedel där. Det här kanske TLV bättre kan svara på, men man har ju jobbat mycket med ordnat införande ute i regionerna. Det finns många olika ledtider där, så man måste jobba med alla de ledtiderna.

Företaget måste skicka in sitt underlag, det är en av de ledtider som finns, och det är svårt för myndigheter och stat att påverka. Man kan inte tvinga ett bolag att skicka in ett visst underlag. Sedan är det ledtiderna i NT-rådet. I det här fallet låter det som att det är en slutenvårdsprodukt. Då ska NT-rådet fatta beslut om det. Det är alltså väldigt många ledtider, och man jobbar mycket med det på myndigheterna men också ute i regionerna.

Maja Fjaestad, Socialdepartementet: Jag tänker att det finns både styrkor och svagheter om vi jämför oss med de andra nordiska länderna. Styrkor i Sverige är exempelvis våra omfattande kvalitetsregister och vår långtgående princip att samla in data. Men det finns också områden där vi inte riktigt lever upp till samma nivå som exempelvis Norge. Det har nog flera skäl. Det handlar om både lagstiftning och vårt regionala system men också om de system som Carl nämner. Jag tror att det är en ganska bred bild. Jag vet inte om TLV eller SKR vill lägga till något till den bilden.

Ordföranden: Vi går vidare till Lif, som också fick frågan i det avseendet.

Anders Blanck, Lif: Jag tänker bara på frågan generellt. Just det specifika läkemedlet tänker jag inte kommentera, men generellt är det ju så att vi har en utmaning i Sverige i att vi har vår modell för hur vi värderar läkemedel, som både Anna och Carl var inne på.

Tittar man på den sammanställning som vi gjort av cell- och genterapier som är godkända på EU-nivå – alla godkänns ju på Europeanivå – ser man att det är försvinnande få av dessa terapier som över huvud taget finns att tillgå i Sverige. Och det är inte bara regionernas ansvar eller TLV:s ansvar, utan det beror också på om företagen väljer att komma hit med sin produkt.

I nuläget är det tre stycken genterapier som vi kan se finns att tillgå över huvud taget. Nu måste jag killgissa; det får man göra i riksdagen: Mig veterligt är det ingen patient som behandlas med de här genterapierna i Sverige – alltså de som klassas som cell- och genterapier, det man kallar ATMP. Det kan vara någon. Tittar man på CAR-T ser man att vi fått lite mer fart på användningen i Sverige.

Det ligger ju i värderingsproblematiken vi har. Vi är inte överens om hur de här läkemedlen ska värderas. Anna beskrev svårigheterna väldigt bra. Jag kan som sagt inte svara på just det här exemplet, men här har vi en utmaning.

Camilla Waltersson Grönvall (M): Jag syftade inte på exemplet. Det var bara ett exempel på något mer brett – att vi inför det sent.

Ordföranden: Tala gärna i mikrofonen. Det är både för att de som följer det här via tv och webb ska höra ordentligt och för att våra notarier ska höra så att de får med exakt allt vi säger. Det som vi berättar i dag upptecknas och kommer sedan att ges ut i en handling så att man efteråt kan följa vad vi har sagt och gjort i dag.

Anna Martling, Karolinska Institutet: Tack för en viktig fråga! Jag tror säkert att Richard kan fylla på också. Frågan var hur vi ska få sjukvården att använda bred genomisk profilering. Det handlar faktiskt om att utbilda våra medarbetare och chefer inom hälso- och sjukvården för att få till en djupare förståelse och tydliggöra nyttan för den enskilda patienten.

De som arbetar i sjukvården arbetar för sina patienter, för att bota fler och ta hand om dem på bästa sätt. Det låter som att det skulle vara en självklarhet att det redan är gjort, men där finns faktiskt ett arbete att göra. Det är därför jag menar att det är så otroligt viktigt att arbeta lokalt med de här frågorna, inte bara på det nationella och övergripande planet. Vi måste se till att våra medborgare i vården får djup kunskap och insikt, ser nyttan och förstås skapar strukturen. Det som vi jobbar mest med är att tillgängliggöra möjligheten. Alla ska inte göra allt, men man ska kunna erbjuda det till alla patienter. Men det är ett arbete som hälso- och sjukvården måste göra tillsammans med akademien.

Sedan skulle jag bara vilja säga, nu när jag har tillfälle, att vi inte får tro att precisionsmedicin bara är genetik och läkemedel. Det är att förenkla det hela väldigt. Det är ett jätte viktigt budskap, tycker jag. Det handlar om alla typer av diagnostik och avancerad behandling som vi ger i vården, så det är inte bara läkemedel och genetik. Det är viktigt.

Per Ramhorn (SD): Fru ordförande! Tack, alla föredragande här! Det är alltid lika intressant och lärorikt att lyssna.

Min fråga går till statssekreteraren. Vi fick inledningsvis höra från Riksförbundet Sällsynta diagnoser att vården för dessa patienter inte är jämlik över landet. Ett stort ansvar läggs då på individen och dess anhöriga. Som vi vet saknar Sverige en nationell strategi för dessa patienter. Många andra länder har redan en strategi – bland annat Norge, som fick sin i augusti i år. Min fråga blir följande: När kan vi i Sverige se en liknande strategi?

Maja Fjaestad, Socialdepartementet: Personer med sällsynta diagnoser är absolut inte undervärderade eller på något sätt bortglömda i svensk hälso- och sjukvård. Det tror jag inte heller var syftet med uttalandet, även om Maria förstås får beskriva det. Det jag tog med mig av vad Maria beskrev är just den här splittringen, hur man kan möta olika kunskap i olika delar av vården och hur

man som patient lite är utlämnad till den region där man är. Det här har vi försökt arbeta med på olika sätt. Vi arbetar med nivåstruktureringen inom vården och med både Ågrenska, som Maria nämnde, och andra kunskapscentrum för sällsynta diagnoser.

Det här är ett kunskapsområde där inte heller Sverige är en tillräcklig marknad. Jag tänker att vi behöver jobba på nordisk nivå och ofta också globalt. Det finns ju diagnoser där det finns ett fåtal i världen. Också den kunskapen behöver poolas, då inte heller Sverige är en tillräcklig kunskapspool för att samla ihop kunskapen kring de här sällsynta diagnoserna. Det finns strukturer, tycker jag ändå, för att jobba mot en nationell vård i de här frågorna som inte minst handlar om nivåstruktureringen eller kunskapsstyrningen. Mer specifikt om kunskapsstyrning kan säkert SKR lägga till om så önskas.

Ordföranden: SKR har blivit apostroferade här men också lite grann i förra frågan, så nämn gärna något både om sällsynta diagnoser och om hur vården verkligen ska få del av behandlingarna.

Emma Spak, Sveriges Kommuner och Regioner: När det gäller sällsynta diagnoser är det ju, som jag uppfattade att Maja Fjaestad var inne på här, en del av en av våra överenskommelser mellan staten och SKR. Det är specifik finansiering för att kunna arbeta med just gruppen sällsynta diagnoser inom ramen för kunskapsstyrningsorganisationen, så även om det inte nu finns en nationell strategi för området finns det ett fokus på det området och en särskild struktur för att kunna jobba med den här gruppen patienter inom kunskapsstyrningsorganisationen.

Jag kan också flika in något när det gäller den tidigare frågan om hur man får vården att i större utsträckning börja göra den här typen av diagnostik, precisionsmedicinsinriktad diagnostik. Jag tror att just kunskapsstyrningsorganisationen är väldigt viktig för det här, både regionernas gemensamma och det arbete vi har gemensamt med myndigheterna. Vi ser det inom cancerområdet. RCC beskriver att man där, när man uppdaterar sina stöd för hur man arbetar, har en förmåga att inkludera det här nya. Just inom cancerområdet, där vi har allra mest gendiagnostik, finns det också system för att få in det här i våra vårdprogram i Sverige.

Jag tror att det är ett av de viktiga sätten att få ut det här längst ut i vården. Då är det viktigt att det kommer in i våra kunskapsstöd, och där uppfattar jag att vi har sätt att arbeta med det. Men de kan självklart bli ännu spetsigare.

Anders W Jonsson (C): Ordförande! Jag har två frågor.

Det är intressant att höra Maria Montefusco beskriva ojämlikheten i landet kring sällsynta diagnoser. Precisionsmedicin kommer att göra det här än mer accentuerat. Utvecklingen vad gäller digitaliserad vård och patientlagens

möjligheter att söka vård var som helst i landet, är det något som ni ser skulle kunna lösa det här?

Min andra fråga är till Anna Martling. Den var jätteintressant, din beskrivning av hur det ser ut kliniskt. Det jag blev mest förvånad och glad över var att du hade med också psykiatriska diagnoser inom området där det finns möjligheter med precisionsmedicin. Kan du bara kort berätta mer om vad det faktiskt handlar om? Otroligt spännande!

Maria Montefusco, Riksförbundet Sällsynta diagnoser: Ja, det här med digitaliserad kommunikation inom vården, precisionsmedicin och den infrastruktur för samverkan som Sverige nu håller på att bygga upp på nationell nivå är lovande. Det är också insatserna i den överenskommelse som nämns av statssekreteraren och av SKR.

Däremot är förutsättningarna för den nationella styrningen eller samordningen bristfällig och minimalt uttalad, skulle jag säga. De lovande verksamheterna – de centrum för sällsynta diagnoser som finns vid universitetssjukhusen och de vårdgivare som är experter på kluster av tillstånd eller specifika diagnoser – har inte förutsättningar att samordna sig och sin verksamhet nationellt.

När det gäller förståelsen av innebörden av patientlagen, kunskapsnivån hos oss patienter om vad vi kan förvänta oss och kräva och hur vi kan vända oss till vårdgivare i andra delar av landet, kämpar vi på från patientföreträdande organisationer.

Bara för att man hittar en vårdgivare i en annan del av landet och digitalt eller fysiskt kan nå den vårdgivaren är det inte säkert att vårdinsatsen ersätts eller erkänns som en möjlig väg av den lokala eller regionala vårdgivaren. Där finns det fortfarande osäkerheter. Om regionen man bor i anser att den har ett fullgott alternativ till den expert som finns någon annanstans är det inte säkert att patienten får välja specialistvårdgivare i en annan del av landet.

Det här är ett område som vi hoppas kan förtydligas, men rent generellt är det så att de insatser som finns finns lokalt och regionalt. De insatser som trots allt sätts i verket utvecklas väldigt ojämnt över landet. Vi vet att vi samarbetar med de bästa på fältet. Det finns ett enormt engagemang, men resurserna och styrningen brister.

Anna Martling, Karolinska Institutet: Tack för en viktig och bra fråga! Det finns enorma möjligheter inom just psykiatrin. Det belyser också den delen av precisionsmedicin som inte är genetik.

Avseende de psykiatriska diagnoserna finns det inte alltid en gen som du kan titta på, men du kan ändå ha mycket information om varje patient som du måste kunna hantera för att till exempel utveckla beslutsstöd eller utvärdera insatta åtgärder inom prevention. Där handlar det om att samla mycket, både patientupplevelser och data från vården i stort, som aggregerat kan hjälpa till.

Inte minst AI är ett väldigt viktigt verktyg inom psykiatri för att ha nya behandlingsregimer och utvärderingar och skruva på behandlingen. Det är som sagt ett tydligt exempel där generna kanske inte är den viktigaste diagnostiken utan all annan information.

Karin Rågsjö (V): Tack för en fantastisk förmiddag! Det här är vad vi behöver efter pandemin, tror jag – kunskap, mer kunskap.

Många nämner jämlikhet och ojämlikhet här. Vi har redan en ojämlik vård; det kan vi se redan nu. Då undrar jag när det gäller samtliga diagnoser och förutsättningar: För att det här inte ska bli ännu mer ojämlikt, exempelvis regionalt, vore det inte bra att ha någon sorts nationell pott som man kan använda sig av? Det kommer ju aldrig att bli så att Västernorrland klarar av, mäktar med, att ge patienter dyr behandling. Det måste väl finnas sådana förutsättningar? Den frågan går till Maja Fjaestad och Socialdepartementet och till Emma Spak. Jag tror att om det här kommer igång och det kommer nya behandlingar kanske förutsättningarna blir – eller de kommer att bli – väldigt olika i regionerna.

Det finns fantastiskt mycket kunskap i det här. Min andra fråga är hur man ska kunna trycka ut det i regionerna på ett ännu bättre sätt – till kliniker och till behandlingar när det gäller alla typer av diagnoser. Det känns som att man inte riktigt har börjat än. Hur ska man få ut detta på ett mer effektivt sätt? Den frågan går till samma personer.

Ordföranden: Då börjar vi med regeringen, som gärna får svara på båda frågorna.

Maja Fjaestad, Socialdepartementet: Jag delar verkligen den här beskrivningen. Hur kommer man som patient med en allvarlig men ovanlig sjukdom till vården och in till bästa möjliga vård och bästa möjliga kunskap?

Jag tänker att frågan någonstans är bredare. Hur ser relationen ut mellan akademisk forskning och praktisk vård? Den frågan tycker jag är både komplex och intressant. Där jobbar sjukvården generellt med deltagande, alltså hur man ska kunna både forska och delta i behandling och hur man ska kunna få återkoppling. Hur vet vi att den enskilda läkaren som sitter med en patient är påläst på den senaste forskningen?

Det här är kanske mycket av vårdens knäckfråga framöver. Hur får man in detta? Här finns det verktyg – som läkare kan man när man skriver in i en journal få förslag på vilken diagnos det skulle kunna vara. Här finns också en AI-fråga, tänker jag, som är intressant.

Men svaret på den specifika frågan är att så ska det inte vara. Om man kommer med en mycket ovanlig cancerdiagnos och vänder sig till sin region i Västernorrland och precis den typen av strålning inte finns där, då ska man

skickas till en annan del av landet. Det är lite tanken med både nivåstrukturen och kunskapsstyrningen, som vi jobbar gemensamt med.

Det här är ju själva basen för att kunna ha en högteknologisk och kunskapsintensiv vård. Har man en ovanlig diagnos ska det finnas ställen i landet där kunskapen om den är centrerad, och vissa behandlingar ges bara på vissa ställen i landet. Det här är viktigt att bygga på. Jag tänker också att Sverige är ett litet land. Det finns behandlingar som vi kanske inte kommer att kunna erbjuda ens inom landet.

Den andra frågan är just den. Hur får man ut kunskapen i kapilläerna? Där tycker jag att vården på många sätt är ett föredöme, men på andra sätt finns det steg kvar i hur man integrerar forskning och vård. Jag tror att den här delade anställningsformen som man jobbar med i vården är ett viktigt sätt att föra tillbaka kunskap till vården. Där kan man se på andra delar av välfärdssystemet. Jag kan tänka att exempelvis omsorgen har en relation till vetenskapen som präglas lite mer av avstånd medan vården ligger mycket närmare den akademiska forskningen. Men jag tänker att där behöver man också arbeta och utveckla nya metoder.

Emma kan säkert utveckla frågan om nivåstrukturering och kunskapsstyrning.

Emma Spak, Sveriges Kommuner och Regioner: När det gäller den första frågan, det här med att vi kan få en ekonomisk ojämlikhet i och med att en viss sjukdom kan finnas i vissa delar av landet och bli mer kostsam när det finns dyra behandlingar, har vi lyft och lyfter i vårt positionspapper om läkemedel behovet av solidarisk finansiering när det finns värdeskapande behandlingar men också en ojämlik fördelning i landet av sjukdomstillstånd. Vi har ju bland annat skelleftesjukan, som vi har en sådan diskussion om. Vi ser det som positivt att man skulle kunna utarbeta någon form av solidariskt finansieringssystem runt specifika diagnoser.

Den andra frågan handlade om det här med att få nivåstrukturering. Kunskapsstyrningens syfte är verkligen att få jämlikhet i hela landet. Hela strukturen runt kunskapsstyrningen syftar ju till att just utjämna skillnader, att hitta de områden där vi har gap mellan regioner och försöka täppa till de gapen. Det är liksom hela ingången i det här arbetet.

Vi jobbar också med att i kunskapsstyrningsorganisationen ha representativitet för hela landet i alla delar av organisationen. En av sakerna som man behöver jobba mycket med framåt är hur man ska lyckas implementera det som tas fram så att man inte tar fram saker på nationell nivå utan att det förs ut. Därför bygger organisationen på en lokal struktur och en nationell struktur – just för att kunna nå ut med all tänkbar kunskap. Ingången är också att man när man är delaktig i ett gemensamt system också har ett gemensamt ansvarstagande för att det som tas fram av systemet också ska föras ut i regionerna. Det är tanken med kunskapsstyrningsorganisationen.

Jag ser också utmaningar i det här med att få till det snabba nyttogörandet av det som tas fram vetenskapligt så att det verkligen kommer till nytta. Här ser vi också poänger med att forskning och klinisk forskning sker nära verksamheterna och att man har samma individer. Man ska kunna vara rörlig mellan industri, akademi och klinisk verksamhet. Det är också ett sätt att föra kunskap in i verksamheten – att man inte är låst vid en karriär utan kan röra sig fritt mellan de här områdena och föra in kunskapen. Det tror vi är en viktig del.

Vi har ett positionspapper om klinisk forskning där vi också lyfter fram vikten av att kunna ha rörlighet och goda förutsättningar för klinisk forskning inte bara på universitetssjukhusen utan också i den nära vården som vi utvecklar, där patienterna de facto finns och kommer att finnas i allt större utsträckning. Det är väl några bitar som man kan använda för att verkligen nå ut med kunskap.

Lina Nordquist (L): Den första av mina två frågor riktar jag främst till SKR och Emma Spak. Det handlar om människornas roll i genomförandet av denna individanpassade revolution. Detta är inte plättlätt, men det är jätteviktigt. Samtidigt har vi redan tidigare som land på många sätt misslyckats, tänker jag, med att ha tillräckligt många olika yrkesgrupper – biomedicinska analytiker, patologer och så vidare. Nu lär det väl dyka upp behov av helt nya yrkesgrupper som kanske inte traditionellt har funnits i sjukvården. Det kan handla om bioinformatiker och hybridyrken så småningom. Min fråga är: Hur ser ni på behovet just nu, och hur arbetar ni med behoven på sikt?

Min andra fråga riktar jag till Maria Montefusco och Margareta Haag. Jag har hört er många gånger lyfta väldigt många viktiga frågor om kunskap, som jag var lite inne på nyss, och om vikten av rätt till fortbildning i hela sjukvården, så att kunskapen inte blir lika sällsynt som sjukdomarna. Jag har också hört er prata om finansieringen av kostsamma revolutionerande behandlingar och kanske sällsynta godkännanden och annat. Men jag skulle vilja be er att välja en faktisk lagändring, ett riksdagsbeslut, som ni skulle vilja ha. Vad skulle ni prioritera om ni måste välja?

Emma Spak, Sveriges Kommuner och Regioner: Ja, det är ingen lätt fråga. Man kan titta på utvecklingen av hälso- och sjukvården. Det är inte bara precisionsmedicinen och den utvecklingen som gör att vi kommer att behöva nya kompetenser. Vi kommer att behöva nya kompetenser i hälso- och sjukvården också av andra skäl. Det handlar om omställningen till en nära vård. Man måste kunna balansera olika utvecklingsinriktningar. Å ena sidan ska vi högspecialisera och bli mer precisionsinriktade. Å andra sidan ska vi bredda och finnas mer i primärvården och lägga navet där. Vi kommer att behöva nya kompetenser eller nya kombinationer av kompetenser i hela hälso- och sjukvården framåt.

Vi ser att det finns bra arbete. Vi har Nationella vårdkompetensrådet, till exempel. Där finns det en gemensam satsning runt detta. Där finns det också en regional struktur. Här behöver man jobba gemensamt. Man behöver jobba med hälso- och sjukvården som ska bli avnämare till dessa kompetenser och med akademien som ska utbilda i fråga om de kompetenser vi behöver.

Jag uppfattar det som att man från regionerna nu försöker tänka lite nytt. Jag tror också att pandemin har hjälpt oss att tänka i lite nya banor. Under pandemin har man fått lov att utbilda annorlunda för att snabbt kunna använda personer som har kompetens på nya sätt. Personer har fått ställa om. Vi har exempel på hur man som professor går från läkemedelsindustrin till att bli undersköterska i intensivvården. Det är kanske en ganska extrem förändring av vad man använder sin kompetens till, men vi behöver kunna se och ställa om och, som sagt, paketera annorlunda.

Detta är, som du var inne på, inte lätt. Det arbetas med detta i de strukturer som finns med vårdkompetensrådet, och det är en dialog som jag uppfattar förs i regionerna hos HR och hälso- och sjukvårdsdirektören om vad man kommer att behöva framåt. Men jag tror att det är en viktig aspekt av detta. Vi kan inte bara ha tekniken och läkemedlen. Vi måste också ha personerna som kan använda dem.

Tack för ett bra medskick inför vårt fortsatta arbete!

Margareta Haag, Nätverket mot cancer: Tack för frågan, Lina! Vi patientföreträdare här har pratats vid så att vi inte säger samma sak. Vi känner väl att det som vi önskar borde vara en lågt hängande frukt. Men det har inte införts ännu. Det är ett journalsystem som man kan använda över hela Sverige, där patienter kan byta både klinik och region utan större problem. Det ser vi som det absolut viktigaste för att man ska kunna genomföra en bra vård över huvud taget.

Maria Montefusco, Riksförbundet Sällsynta diagnoser: Vi hann på våra 30 sekunder också prata ihop oss om något annat vi skulle önska. När det är uppenbart att det inte går att lösa en fråga på regional nivå eller genom endast regional samverkan önskar vi att regeringen kan lyfta frågor till den nationella nivån och besluta om det så att vi inte behöver vänta i evig tid på de lösningar som vi vet kommer att fungera.

Nicklas Attefjord (MP): Tack för en jätteintressant förmiddag! Jag stämmer in i lovorden. Jag har en fråga som jag har suttit och funderat lite på under förmiddagen utifrån det som många av er har berört kring kunskapsstyrningen och hur vi har valt den vägen i svensk hälso- och sjukvård.

Jag vänder mig kanske till Emma Spak från SKR och någon från TLV eller någon annan som känner sig manad. Ser ni ett behov av en ökad samverkan

eller samordning mellan TLV och NT-rådet? Nu har de väl överlappande men ändå olika uppgifter i grunden, så att säga.

Anna Alassaad, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket: Jag skulle vilja börja med att säga att det finns en både etablerad och välfungerande samverkan mellan regionerna och TLV, bland annat via NT-rådet. Där jobbar man, som vi hörde från SKR, mycket med nya terapier och med rekommendationer till landets regioner. Där stöttar vi med hälsoekonomiska underlag bland annat. I den konstellationen ses vi åtminstone en gång i månaden.

Vi har också en etablerad samverkan mellan TLV och regionerna i form av en fullmaktsgrupp, där det finns representanter från alla regioner. Där ses vi också en gång i månaden, men där är fokus på förmånsläkemedel. Där får vi från TLV möjlighet att förstå mer om vad som anses som angeläget i hälso- och sjukvården. Vi kan också förklara bakgrunden till våra beslut, vad vi baserar dem på. Det tror vi har många positiva effekter.

Sedan ska jag nämna det som Emma lyfte tidigare: det arbete som vi har med fokus på att utveckla nya betalningsmodeller för gen- och cellterapi. Ingången var att vi fick vårt regeringsuppdrag samtidigt som SKR hade ett kongressbeslut. Vi ser att det här finns en tydlig överlappning. Det är super-viktigt att vi inte piper iväg åt varsitt håll här utan att det samordnas.

I ett sådant samarbete blir det tydligt att man håller isär sina roller – vilket ansvar har vi? – och de olika perspektiven. Det är inte enkelt alla gånger, just för att man har olika perspektiv. Men det handlar om att på något vis samlas kring en gemensam målsättning, vilken är att patienter ska få tillgång till dessa läkemedel till en rimlig kostnad.

Emma Spak, Sveriges Kommuner och Regioner: Jag kan bara instämma. Vi uppfattar att vi har ett välfungerande samarbete, där det också är väldigt tydligt att vi har olika roller. Myndigheten har sin roll, och regionernas samverkansmodell kring läkemedel har sin roll.

Som jag lyfte i mitt anförande är det väldigt viktigt att myndigheten har resurser för att kunna bidra i detta arbete – det gäller inte bara på läkemedelsområdet utan också på det medicintekniska området – med de hälsoekonomiska analyser som behövs för att NT-rådet och MTP-rådet ska kunna driva sitt arbete. Det är någonting vi lyfter fram. Vi ser ett behov av att man har ytterligare resurser för att kunna driva detta. Det är också en del i detta med vilka ledtider vi har i systemet.

Jag kan passa på att säga något när det gäller ATMP-området. Det hade kunnat bli en liten krock, om vi inte hade haft en så välfungerande relation som vi har, när det kom ett kongressuppdrag och ett regeringsuppdrag samtidigt. Men här har vi kunnat reda ut vem som gör vad. Vi har också en gemensam styrgrupp. Och vi resonerar kring våra skilda arbeten som vi hoppas ska kunna läggas bredvid varandra och ge en gemensam inriktning. Det är

ingången, eftersom vi behöver få det att fungera framåt. Vi ser väl att vi har skilda uppdrag och arbetar bra ihop.

Sedan skulle jag bara vilja lägga till något. Vi var tidigare inne lite på led-tiderna i systemet och varför det kan ta tid med beslut kring olika läkemedel. TLV behöver sina resurser. Vi behöver se till att vi har resurser i vårt system. Experterna som jobbar i dessa system har under pandemin haft en annan be-lastning. Men det handlar också om att det i detta system är delar som inte är helt publika. Det pågår såklart förhandlingar med enskilda bolag. Man behöver ha ett visst tålamod i och med att den processen finns. När förhandlingar pågår kan man inte gå ut och resonera kring dem, utan det behöver ske i särskild ordning. När det gäller enskilda läkemedel finns det liksom en ordning i de här processerna.

Ordföranden: Då har jag möjlighet att ställa en fråga. Jag kommer att rikta den till regeringen.

Det här är verkligen någonting som har kommit underifrån. Efter ett tag kom regeringen med ett life science-paraply, som är väldigt bra, för det fångar helheten och det som landet behöver göra. Men samtidigt är det tydligt att vi nu behöver lite mer handling, lite mer action, helt enkelt.

Precisionsmedicin lyste med sin frånvaro i budgetpropositionen, så det är väldigt svårt att utifrån de viktiga handlingsdokumenten se vart vi nu är på väg. Vi fick en del bra saker i dag från statssekreteraren, men jag tror att vi skulle vara mer betjänta av att se: Vart är vi på väg i de olika delarna? Vad är det som kommer att ta lite längre tid, och vad är det vi kommer att kunna göra på kortare tid? För många verksamma är det nämligen oklart. När fattas det beslut? När behövs det nationella beslut? Vad kan vi i stället göra lokalt?

Jag tror att det krävs en tydlighet och en handlingskraft från regeringen nu när i princip alla parter är överens om ungefär vart vi vill och vad vi ska göra. Är regeringen beredd att ta sådana steg? Det är min fråga till statssekreteraren.

Maja Fjaestad, Socialdepartementet: Fru ordförande! Vi är tacksamma och glada över riksdagens engagemang i frågan. Jag delar inte riktigt fru ordförandens bild, att precisionsmedicin lyser med sin frånvaro i budgetpropositionen. Jag tänker att precisionsmedicin är många saker. Det är datautveckling. Det är VDI, som finns i budgetpropositionen. Det finns 5 miljarder extra till sjukvård. Det finns stora resurser till både forskning och kliniska studier. Det handlar exempelvis om äldreforskning. Men vi behöver ta vissa steg i viss ordning.

Jag tycker att vi har gjort ganska stora saker med ganska små medel också. Det som efterfrågas av aktörerna är inte alltid stora ekonomiska satsningar, som ju aldrig egentligen kan mäta sig med regionernas budgetar eller forskningsbudgetarna. Det handlar i stället om de här lagstiftningsförändringarna. Där tycker jag att vi har viktiga steg på gång. Det handlar om lagstiftning som bygger på Sören Ömans utredning, biobankslagstiftning, och också om att vi tittar vidare på patientdatalagen, som jag nämnde.

Men jag tänker att de riktigt stora stegen behöver ske i samverkan mellan forskning, akademi och stat. Där har vi förstås också vägar kvar att gå. Jag tycker att det är intressant att patientorganisationen här exempelvis lyfter ett gemensamt journalsystem. Det är ju en fråga som ligger inom regionernas självstyre men som är fullständigt central om vi ska kunna kommunicera med varandra. Där har vi tagit steg för att möjliggöra informationsdelning mellan regioner med den nya lagstiftningen, men det behöver förstås också finnas tekniska lösningar. Det är också en dialog som vi har med både journalleverantörerna och regionerna. När lagstiftningen är på plats – och det är väldigt snart – behöver vi också ha tekniken på plats.

Jag skulle säga att det är en kombo av olika åtgärder. Jag tycker att det finns mycket i pipelinen, men det finns också mycket kvar att göra. Jag är väldigt tacksam för den inspiration vi fått under dagen.

Ordföranden: Jag ska nämna att utskottet redan i maj 2019 enligt har sagt att regeringen ska se till att vi får till standarderna och de tekniska specifikationerna för digital vårdinformation, just för att möjliggöra det som statssekreteraren berörde. Riksdagen ser fram emot det arbetet.

Dag Larsson (S): Jag har ett långvarigt förflutet som landstingspolitiker. Det har varit väldigt mycket diskussioner om överbeläggningar och vårdköer och annat, och helt plötsligt diskuterar vi ett område där det sker en fantastisk positiv utveckling. Man blir faktiskt glad i hela själen. Det mesta som sker på detta område är otroligt bra. Det vill jag ändå ha sagt.

Sedan har jag två frågor. Den första frågan riktar jag till statssekreteraren och SKR. Den handlar lite grann om överenskommelserna om läkemedel. Vi vet att när vi fick HPV-medicinerna var alla livrädda för att kostnaderna skulle dra iväg ordentligt. Då hittade man specialöverenskommelser. Vi kan befara risker när det gäller kostnadsutvecklingen för precisionsmedicin. Tänker ni att man behöver se över hur dessa läkemedelsöverenskommelser är utformade? Det är min fråga till er två.

Den andra frågan riktar jag specifikt till statssekreteraren. Vi har diskuterat riskerna för geografisk ojämlikhet ganska mycket. Men jag skulle ändå vilja höra någon ytterligare kommentar från statssekreteraren rörande riskerna för socioekonomisk ojämlikhet när det handlar om tillgången till nya precisionsmediciner, som jag betraktar som det kanske största hotet när det handlar om jämlikhetsfrågan.

Maja Fjaestad, Socialdepartementet: Det finns förstås väldigt stora kostnadsdrivande delar i läkemedelssystemet, och det är en stor del av skattebetalarnas pengar. Man ska ha respekt för att läkemedel förstås är livsnödvändiga men också dyra. Därför har vi de hälsoekonomiska bedömningarna från TLV.

Jag tror att vi alla som sitter här ser att det finns utmaningar med vårt nuvarande läkemedelsfinansieringssystem, vilket var grunden till att man tillsatte Läkemedelsutredningen. Toivo skrev betänkandet för ett par år sedan. Det ligger fortfarande på regeringens bord. Det fanns många styrkor i de förslag som Toivo lade fram, men det fanns också saker som mötte en hel del remisskritik, inte minst från SKR. Detta är en fråga som vi behöver fortsätta att titta på, tänker jag.

Om man tänker på detta på 20 års sikt är jag inte säker på att vi kommer att sitta med det läkemedelsfinansieringssystem vi har i dag. Det som jag tycker är intressant i Toivos utredning är att han föreslår en särskild pott för innovativa läkemedel, alltså just den typ av precisionsmedicin som har en hög initial kostnad men som faktiskt lyfter av kostnader från sjukförsäkringssystemet, exempelvis, som vi också hört här tidigare. Det kan finnas stora kostnader att ta bort – både lidande och ekonomiska kostnader – genom att människor faktiskt blir friska. Och den frågan behöver hanteras inom läkemedelsfinansieringssystemet. Det finns ett förslag i Toivos utredning. TLV jobbar förstås med frågan. Men det är en fråga som behöver fortsätta att leva.

Jag delar verkligen riksdagsledamotens farhåga kring vilka som kommer att använda sig av precisionsmedicin. Jag hintade lite kring det. Det handlar om hur ojämnt vi genererar data. Vi har pratat mycket om annan ojämlikhet, men vår ojämlikhet i förhållande till våra data kanske kommer att vara den stora frågan i decennier framöver.

Relationen mellan mig och mina data är också en maktrelation, tänker jag. Om man kommer till en privat vårdgivare i utlandet kan man köpa vård med sina data, så att säga. Det är också komplext. Om man har gått runt med en fänig klocka, som jag gör, har man ju mer data att köpa resurser för. Hur skapar vi en jämlikhet i relation till våra data?

Vi behöver bygga in precisionsmedicin i det generella välfärdssystemet. Det behövs både för att det finns otroligt mycket att hämta av hälsa och bot och diagnoser och för att det annars finns en tendens att det blir en vård som erbjuds av privata sjukvårdsförsäkringar, som leder till ojämlikhet och till att vi bygger upp databaser som är fullkomligt snedvridna. Det är ju en ganska speciell del av populationen som vänder sig till privata läkemedelsförsäkringar.

Det är därför vi vill ha den nationella jämlikheten i vården och den kunskapsstyrning som jag och Emma också har pratat om. Det handlar om att en patient som söker med en specifik tumör faktiskt kan få genomsekvenseringen oavsett var i landet patienten bor. Det finns goda möjligheter till det. Men jag tycker alltid att vi ska vara risk aware i fråga om huruvida vi bygger upp en ny socioekonomisk ojämlikhet, både i relation till våra data och när vi söker precisionsmedicin.

Emma Spak, Sveriges Kommuner och Regioner: När det gäller överenskommelsen som avser läkemedelsförmånen var jag tidigare inne på att vi vill se en

solidarisk finansiering av läkemedel, till exempel dyra effektiva läkemedel där vi kan få en snedfördelning i landet. Det är en del som vi är inne på. Vi har också skrivit i vårt positionspaper att den lösning som vi har för hepatit C-läkemedlen kan vara motiverad att ha även för andra läkemedel eller läkemedelsgrupper. Det är någonting vi har lyft fram. Vi ser att man kan behöva den typen av åtgärder i överenskommelsen.

Det har förvisso kommit en del kritik från SKR när det gäller Toivo Heinoos utredning, men vi ser också att det finns delar att agera på, så den behöver inte ligga i sin helhet i skrivbordslådan. Det finns bitar att agera på i denna utredning.

Sedan är väl en av de viktiga sakerna för regionerna att detta inte blir ryckigt. Det är viktigt att vi får en trygghet över tid i finansieringen runt läkemedel, framför allt om man får in dyra läkemedel. Ska man kunna agera och införa dem och nyttiggöra dem för patienterna måste man veta de ekonomiska förutsättningarna över tid för regionen, så att man kan ha en planering. Vi får inte riskera att hamna i att det blir gasa och bromsa i ett sådant här system. Förutsättningarna måste vara klara och tydliga.

Ulrika Jörgensen (M): Fru ordförande! Tack så jättemycket, alla föredragande! Det har varit en jätteintressant förmiddag. Min fråga går till Anna Martling. Jag blev väldigt nyfiken när du nämnde det här med precisionshälsa mot precisionsprevention. Jag tycker att det är jätteintressant. Jag vet att du sa att man skulle kunna ha en heldag om detta – det tror jag säkert. Men skulle du kunna utveckla det lite grann?

Anna Martling, Karolinska Institutet: Tack för en bra fråga! Jo, precisionshälsa inbegriper också hälsobefrämjande och preventiva åtgärder. Och det finns precis samma utväxling att göra där som när det gäller precisionsmedicin, som då är mer inriktad mot diagnostik och behandling av sjukdom.

Men då pratar vi också mycket om tillgång till den data som statssekreteraren nämner och den data vi genererar i samhället i stort. Det handlar om vad vi handlar, vad vi tittar på på nätet, hur vi betar oss och vår klocka, kanske. Just det är ytterligare en utmaning, skulle jag säga, angående datahantering. Men där påbörjar vi också ett arbete, och det är ett jättearbete. Kanske kan vi se de största hälsoekonomiska effekterna om vi arbetar med det precisionspreventiva och riktar tidiga insatser till dem som mest behöver det, inte lika för alla. Det är precis samma tänk i det.

Jag skulle vilja kommentera en sak om jämlik vård också. Den största risken att ha en ojämlig vård är att inte införa precisionsmedicin brett i landet. Det handlar om att göra det och implementera det. Naturligtvis kommer det att vara mycket centrerat kring våra universitetssjukhus, men de finns ju i landet, och man får då arbeta horisontellt på ett annat sätt inom respektive regioner. Detta är alltså den största risken. Den situationen vi har i dag är ojämlig vård, när man får leta sig fram i systemet och när detta inte finns implementerat.

Linda Lindberg (SD): Fru ordförande! Tack för en väldigt intressant förmiddag! Jag har en lite övergripande fråga kanske av mer praktisk karaktär. Vi vet att denna datainfrastruktur är ganska eftersatt på många myndigheter och i våra organisationer överlag. Jag skulle vilja ställa frågan till er samtliga om det också är er uppfattning att detta är en utmaning när det gäller att man ska kunna implementera och jobba vidare med den fråga som vi har pratat om i dag.

Anders Blanck, Lif: Man kan titta på detta ur ett internationellt perspektiv. Våra medlemmar är verksamma över hela jordklotet. Skulle de titta på Sverige utifrån ett dataperspektiv skulle de säga att det finns en enorm potential i våra register. Därför försöker vi nu hyfsa diskussionen och inte bara prata hälso-data, som blir väldigt allmänt. Vi pratar då register. Registren är i världsklass. Men registren har individuella ägare, så möjligheten att samarbeta med registren och få ut data beror på vilket register det är. Vi har samarbeten som är helt fantastiska och världsunika, som man skriver enorma forskningsarbeten om och som är världsledande. Sedan har vi dem där det inte går att göra någonting alls.

Lite grann är det också så, tror jag, om jag ska prata för SKR och TLV, att i de arbeten som görs för att hitta piloter för att hitta nya betalningsmodeller är man helt beroende av registren. Det är nämligen där de riktigt kvalificerade data finns. Det finns alltså potential. Det är inte samma sak som att man kan dela dessa data utifrån det som Anna och Richard kanske pratar om, men det finns sådant som är riktigt bra och som vi vill lyfta fram och där vi är internationellt konkurrenskraftiga. Men vi är inte det i fråga om infrastruktur och sådant i övrigt när det gäller att dela data, skulle jag säga. Det är min bild i alla fall.

Barbro Westerholm (L): Det lyftes fram att vår datalagstiftning och GDPR är ett hinder i utvecklingen av precisionsmedicin. Då vänder jag mig till Maja Fjaestad. Var ligger frågan nu? Den gäller ju också EU.

Maja Fjaestad, Socialdepartementet: Det stämmer. Det finns ett arbete på EU-nivå som är helt i den riktningen och som är viktigt och intressant. Det handlar både om datadirektivet och om idén om European data space eller datamäklare. De frågorna ligger på EU-nivå. Patientdatalagen ligger förstås hos oss, och där återkommer vi med ett arbete som jag hintade lite om med citatet från datastrategin.

Vice ordföranden: Ordförande! Det känns fantastiskt bra att vi nu har möjlighet att träffas i denna form igen i riksdagen efter alla digitala sammanträden vi har haft. Det är ändå väldigt givande när vi får mötas på det här sättet och samtala. Denna typ av utfrågningar är oerhört värdefulla för oss i

socialutskottet, och naturligtvis även för andra inbjudna utskott, när det gäller att vi ska få perspektiv från många olika på de frågor som vi diskuterar ofta.

För mig är det särskilt viktigt med patientperspektiven. För mig kändes det som lyftes i dag både utmanande och glädjande. Likt vad vi önskar i vården i stort uttryckte dagens patientföreningar önskemål. Jag tänker att det handlar om den personcentrerade vården. Det handlar om att man ska få en individanpassad patientintegrerad diagnos, behandling och rehabilitering, om att patienten ska ses som en resurs och om att det ska vara vård utifrån patientens behov och inte organisationens behov. Jag tycker att vi känner att detta paradigmskifte redan är på gång, men självklart behöver det förstärkas och bli än tydligare.

Sedan tänker jag att vi alla i socialutskottet nog brinner för att Sverige ska vara en ledande life science-nation. Vi vill såklart att Sverige ska vara ett föregångsland när det gäller införande av precisionsmedicin och innovativa diagnos- och behandlingsmetoder. Vi vill naturligtvis inte att svenska patienter ska halka efter i fråga om möjlighet att få tillgång till denna typ av behandlingar, utan vi vill vara i framkant.

Samtidigt ser vi att det är en stor utmaning då sjukvårdens resurser naturligtvis inte är obegränsade. Och vi vill att detta, precis som när det gäller all övrig vård, ska ske på ett jämlikt sätt. Jag ser också utmaningar när det i det lokala arbetet ska prioriteras. Just i dag brinner vi för detta, men det är klart att det inte blir alldeles enkelt när man ute i en region ska prioritera: Hur mycket av det här har vi råd med? Hur mycket folkhälsofrämjande åtgärder och förebyggande åtgärder kan vi göra?

Jag tycker dock att ni som har varit här i dag har förmedlat oerhört mycket kunskap till oss i den lagstiftande församlingen som gör att vi kanske på ett bättre sätt är förberedda när vi ska diskutera och debattera det som är våra områden. Vi kommer nog att med liv och lust och energi diskutera biobanks-lagen, patientdatalagen och hur journalsystem kan riggas i framtiden. Kanske kommer vi också in på detta med det lokala självstyret kontra när den nationella nivån behöver komma in och stötta eller hjälpa till.

Med detta vill jag tacka er alla som har varit här i dag och som har bidragit till att höja vår kunskap. Den behöver nog fyllas på flera gånger, så jag hoppas att vi får möjlighet att ta del av er samlade kunskap vid flera tillfällen.

Tack för i dag!

BILAGA

Presentationer

Bilder som visades av Maria Montefusco, Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Sällsynt men inte ovanlig

- 69 diagnosföreningar
- Mer än 100 olika diagnoser
- 16000 medlemmar
- 1/2 million människor i Sverige lever med sällsynta hälsotillstånd
- www.sallsyntadiagnoser.se

**SÄLLSYNTA
DIAGNOSER**
RARE DISEASES SWEDEN





Bilder som visades av Margareta Haag, Nätverket mot cancer

Nätverket mot cancer

Margareta Haag

Ordförande
Nätverket mot cancer



Riksdagen 21_10_26

Nätverket mot cancer

- Samverkansorganisation med 11 nationella cancerprofilerade patientorganisationer och fem regionala patientföreningar
- Diagnosspecifika medlemsföreningar
- Verkar för alla cancerdrabbade oavsett diagnos, bostadsort, social tillhörighet
- Verkar för prevention, jämlik rättvis cancervård och stärkta patienträttigheter



Riksdagen 21_10_26

Det är vi som är Nätverket mot cancer



Riksdagen 21_10_26



PRECISIONSMEDICIN

- ”nya diagnostiska metoder för individanpassad utredning, prevention och behandling”, och
- ”nya avancerade terapier som skräddarsys för patienten”.
- Det finns dock ingen total enighet inom vården eller i läkemedelsbranschen om hur precisionsmedicin ska definieras (Lif)
- Nätverket mot cancer anser att precisionsmedicin är individanpassad utredning, diagnostik, behandling och rehabilitering och att precisionsmedicin utgår från patientens behov.



Riksdagen 21_10_26

Utmaningar precisionsmedicin:

- Struktur, finansiering och organisering
 - Nationellt journalsystem, delande av hälsodata över kliniker, regioner, nationellt och internationellt
 - Regelverket - Nationell samverkan/styrning - lagändringar
 - Nationell fondering av nya terapier – nationell samverkan för införande av läkemedel i regionerna
 - Kliniska studier - Nationell samverkan; 1 patient – 1 klinisk studie
 - Personcentrerad vård– personcentrering i planering av struktur, organisering, finansiering, genomförande och utvärdering/förvaltning
 - Utgå från patientens behov i stället för vårdorganisationen – då förändras struktur, organisering och finansiering

Möjligheter precisionsmedicin

- Kliniska studier – framtida vård
- Precisionsmedicin – en möjlighet till bot och/eller reducerad sjukdom
- Tillgång till register över kliniska studier – lokalt, centralt, nationellt
- Individanpassad och patientintegrerad diagnostik, behandling och rehabilitering
- Patientföreträdare/patient en partner och en resurs - samverkan
- Patientmedverkan i planering av och genomförande av kliniska studier

Utveckling precisionsmedicin jämlighet och kvalitet

- Nationell styrning – möjlighet till jämlik vård och kvalitetsstyrning
- Nya parametrar och mätmetoder för att mäta det som patienten upplever som kvalitet och smärtsamma kostsamma erfarenheter
- Hälsoekonomi och samhällsekonomi parametrar för läkemedel
- Patient/patientföreträdare inkluderad i arbetet förändrar kvalitetsaspekterna och mätmetoderna – till både patientens och vårdens fördel

Patientens hopp i framtiden

- Kliniska studier – individanpassad behandling – kan rädda liv
- Precisionsmedicin – färre biverkningar och komplikationer
- Precisionsmedicin – reducerade metastaser, ökad livskvalitet
- Kliniska studier – möjlighet till bot - tid för liv
- Kliniska studier – individanpassad behandling – precisionsmedicin
- Patienten har inte tid att vänta!

Framtiden

- Personcentrerad, patientintegrerad och individanpassad vård
- Inkludera patient/patientföreträdare i alla vårdens led; från planering av kliniska studier – till implementering – utvärdering - uppföljning
- Kliniska studier erbjuds patienter – patienter förstår erbjudande
- Samverkan – tillsammans med patient, akademi, vård, profession, intressenter
- Vård efter patientens behov; inte organisationens!
- Patientföreningar utvecklas utifrån gen och mutation – inte organ

Bilder som visades av Maja Fjaestad, Socialdepartementet

Offentlig utfrågning i socialutskottet om precisionsmedicin

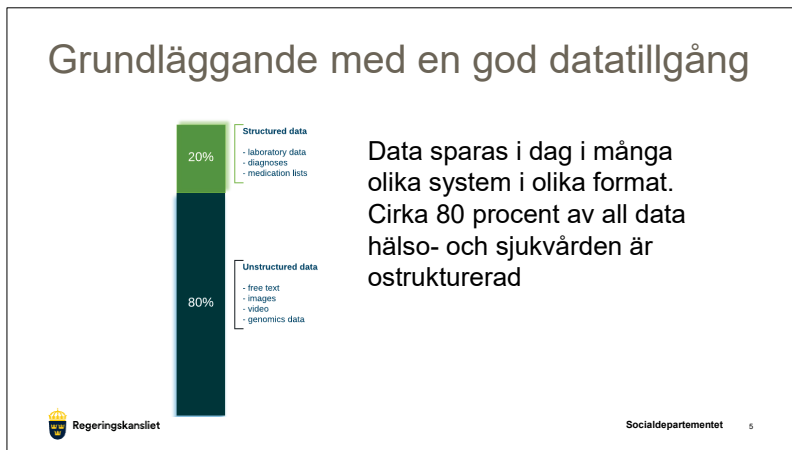
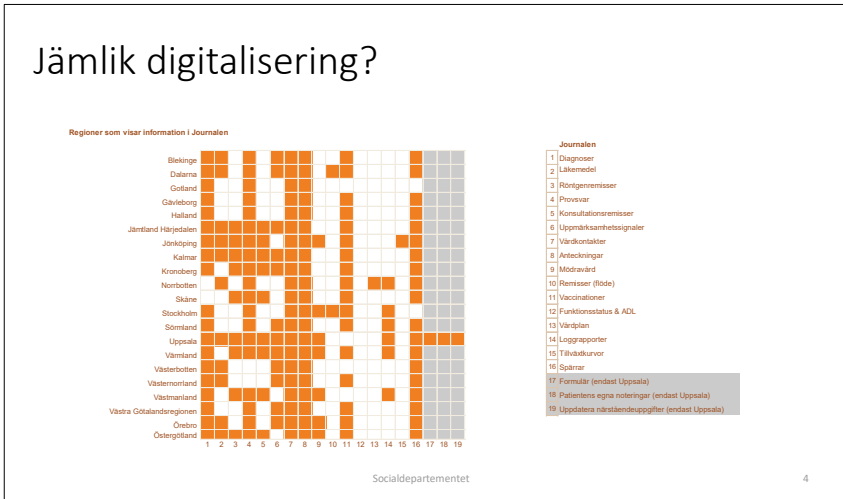
Maja Fjaestad
Statssekreterare hos Socialministern, tekn.dr., docent

Precisionsmedicin



Datadriven hälso- och sjukvård och omsorg





Använder vi datan vi har?

- Information underanvänds
- Risken är att det blir ojämlig vård, ex. privat sjukvårdsförsäkring.
- Algoritmer blir feltränade, vilket kan leda till en cementering av hälsoklyftorna. (Ex. kvinnors hjärtinfarkt)
- Regeringen beslutade 20/10 om en datastrategi

➔


Regeringskansliet

Regering regering ▾ Regeringens politik i Sverige & EU ▾ Dokument & publikationer ▾ Så styrs Sverige ▾

Data – en underutnyttjad resurs för Sverige

En strategi för ökad tillgång av data för bl.a. artificiell intelligens och digital innovation

”Sverige ska vara bland de ledande nationerna för sekundäranvändning av data för AI och digital innovation med syftet att stärka välfärden, öka konkurrenskraften samt möjliggöra ett hållbart samhälle. Säkerhets- och integritetsskydds krav ska integreras i arbetet. En majoritet av förvaltningsmyndigheterna ska använda AI och datadriven analys senast 2025, all offentligt finansierad forskningsdata ska vara öppet tillgänglig till 2026 och svenska företag ska vara ledande aktörer på den inre marknaden för data 2030.”


Regeringskansliet

Regering regering ▾ Regeringens politik i Sverige & EU ▾ Dokument & publikationer ▾ Så styrs Sverige ▾

Data – en underutnyttjad resurs för Sverige

”Det finns anledning att utreda om regelverk och policy för datadelning kan göras mer ändamålsenlig utifrån ett växande behov av att utveckla individcentrerad service och vård samt för att kunna möta allt mer komplexa samhällsutmaningar. Varken enskilda behov av vård och service eller samhällsutmaningar definieras av organisationsgränser”


Comment

Is health-care data the new blood?

Last week, an article published in *The Economist* declared that the world's most valuable resource was no longer oil but data.¹ The piece discusses the emergence of a highly lucrative data economy and warns that new antitrust legislation might be needed for greater governance of data. Although many have criticized the comparison of data to oil, specifically surrounding the free availability of all as a resource compared with data, the core issue of a highly profitable and under-regulated data economy is real, especially in health care. The health-care data economy is booming with hundreds of startup companies looking to supplant the health care through innovative data, data tools, and technology products. In addition to these legitimate businesses, there is an equally booming shadow economy driven by conventional wisdom that estimates the value of a medical record to be somewhere between a credit card.²

The rapid pace of connected medical products has regulators and policy makers scrambling to understand this extremely diverse and technically complex landscape.³ Novel applications of technology such as real-time wearable sensors are creating new big data streams that can uniquely identify and physically locate users.⁴ Although these technologies show important privacy and security concerns, in the alternative space they are subject to the protections of biomedical product premarket regulations for patient protection, such as initial informed consent and Institutional Review Board oversight as required by the US Food and Drug Administration and the Medical Device Directive in the EU. However, that data protection of ethical research conduct do not necessarily apply to mature point-of-care products. For example, with respect to internet-connected (IoT) machines, the data being transferred to

[1. The Economist, 'The World's Most Valuable Resource Is No Longer Oil', 12 October 2017, www.economist.com/news/technology-internet/2017/10/12-the-worlds-most-valuable-resource-is-no-longer-oil](#)
[2. The Economist, 'The World's Most Valuable Resource Is No Longer Oil', 12 October 2017, www.economist.com/news/technology-internet/2017/10/12-the-worlds-most-valuable-resource-is-no-longer-oil](#)
[3. The Economist, 'The World's Most Valuable Resource Is No Longer Oil', 12 October 2017, www.economist.com/news/technology-internet/2017/10/12-the-worlds-most-valuable-resource-is-no-longer-oil](#)
[4. The Economist, 'The World's Most Valuable Resource Is No Longer Oil', 12 October 2017, www.economist.com/news/technology-internet/2017/10/12-the-worlds-most-valuable-resource-is-no-longer-oil](#)

Nationell strategi för life science

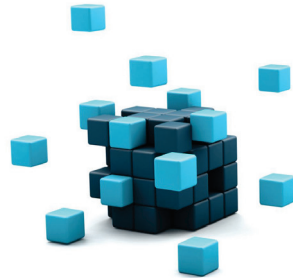
4.4 Sverige ska vara ett föregångsland för införande av precisionsmedicin i vården

Regeringen vill att Sverige ska vara ett föregångsland när det gäller att implementera precisionsmedicin i vården. För detta krävs långsiktiga, stödande strukturer kring diagnostik, bioinformatik och intelligenta digitala beslutsstöd för prevention och behandling, samt ersättningsystem som uppmuntrar innovation och implementering av ny teknik.



Vad gör regeringen?

Insatserna som regeringen har gjort är viktiga steg i arbetet med att nyttja hälsodata för utveckling och införande av precisionsmedicin - så att Sverige ska ha en modern hälso- och sjukvård även i framtiden.



Socialdepartementet

11

Några exempel

Strukturer och processer för införande

- Regeringen har genom Vinnova kontinuerligt finansierat Genomic Medicine Sweden (GMS) och införandet av precisionsmedicin inom sjukvården i hela landet. För 2021 fick GMS ytterligare medel via Socialstyrelsen för bl.a. pilotprojekt inom barncancer och cancer som drabbar kvinnor.
- Nyligen fattades beslut om finansiering om ytterligare 96 miljoner kronor de kommande tre åren. Det matchas med 124 miljoner kronor i medfinansiering från regioner och universitet. Regeringen har också finansierat GMS via Socialstyrelsen med 16,5 mnkr för 2021.
- Genomföra en förstudie för utveckling av ett statligt, nationellt datautrymme för hälsodata inom bildiagnostik (EHM).
- Förstudie om digital nationell infrastruktur för nationella kvalitetsregister (EHM)



Socialdepartementet

- Utveckla metoder för hälsoekonomiska utvärderingar av precisionsmedicin och betalningsmodeller för avancerade terapiläkemedel ATMP (TLV).
- Kartlägga data inom hälso- och sjukvården som kan vara av nationellt intresse men som idag inte finns samlad på nationell nivå (SoS). Myndigheten har även fått två uppdrag om att lämna förslag på författningsändring som krävs för att utöka datainsamlingen till myndighetens hälsodataregister.
- Enligt canceröverenskommelsen för 2021 ska RCC i samverkan analysera och beskriva vilka utmaningar och konsekvenser framstegen inom precisionsmedicin har inneburit och kommer att innebära för hälso- och sjukvården. Även Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har lämnat en delrapport om detta under 2021.



TLV



Socialstyrelsen

Socialdepartementet

Samordning och uppföljning

- Socialstyrelsen har fått i uppdrag att utveckla ett mer samordnat arbete om cancerscreening, i uppdraget ingår bl.a. tidig detektion av cancer med hjälp av flytande biopsier.

Tidig upptäckt

- Regeringen har finansierat projekt vid Regionalt cancercentrum (RCC) norr om biomarkörer och tidig upptäckt av cancer. Området är under kraftig utveckling och kan bli ett viktigt komplement till dagens screeningmetoder och för utvecklingen av precisionsmedicin.



TLV



Socialstyrelsen

Socialdepartementet

Tack!

Maja Fjaestad
Statssekreterare hos Socialministern, tekn.dr., docent

Bilder som visades av Jenni Nordborg, Life science-kontoret

En nationell strategi för life science

2021-10-26

Jenni Nordborg, PhD, Nationell samordnare för life science

 Regeringskansliet
 Life science-kontoret



”Sverige ska vara en ledande life science-nation. Life science bidrar till att förbättra hälsa och livskvalitet hos befolkningen, säkerställa ekonomiskt välbefinnande, utveckla landet vidare som en ledande kunskapsnation och förverkliga Agenda 2030.”


 Regeringskansliet
 2


Implementering: löpande insatser

Forsknings- och innovations-propositionen:
En halv miljard per år till hälsa, välfärd och life science, en miljard per år till **forskningsinfrastruktur** – SciLifeLab, ESS, MAXIV

Samverkanstrukturer:
Partnerskap regionalt – nationellt
Samverkansgruppens **arbetsgrupper**

Myndighetsuppdrag, utredningar och särskilda insatser

 Regeringskansliet



Forskning, frihet, framtid
– kunskap och innovation för Sverige

Regeringskansliet

Länk för att följa arbetet:
[Nationell strategi för life science - Regeringen.se](#)

Samverkansgruppen Hälsa och life science

Arbetsgrupper:

- Precisionsmedicin
- Hälsodata
- Resiliens
- Kompetensförsörjning



Vad har hänt?

Exempel precisionsmedicin

Integrering

Fol-proppen

- Forskning för utveckling av precisionsmedicin (VR)
- Forskningskompetens i primärvården (VR)
- Explorativt samverkan (Vinnova)
- Biologiska läkemedel (Vinnova)
- Prevention och folkhälsa, psykisk hälsa (Forte)

Infrastruktur diagnostik och införande

- **Genomic Medicine Sweden - GMS**
 1. Finansiering 220 MSEK2021-2024 (Vinnova, regionerna)
 2. Pilotprojekt barmcancer och cancer som drabbar kvinnor (via Socialstyrelsen)
- **AIDA – Bilddiagnostik**
- **AI Sweden – handbok**
- **Biobank Sverige**

Tidig upptäckt av cancer

- **RCC Norr biomarkörer för tidig upptäckt**
- **Nollvision cancer, Testbädd precisionshälsa (Vinnova)**

Myndighetsuppdrag: TLV, Vårdanalys, VR



Hälsodata



- Samverkan internationellt**
 - Nordic Commons
 - EUs hälsodataområde
- Ramverk**
 - Utredningar: personuppgiftshantering, forskningsdatabaser
 - Biobanksutredning
- Policyutveckling**
 - Strategi: Data – en underutnyttjad resurs för Sverige**
 - Integritetsskyddsmyndigheten:** Offentlig förvaltnings förmåga att använda AI
 - KOMET
- Myndighetsuppdrag**
 - Vetenskapsrådet:** Rådgivande funktion
 - Socialstyrelsen:** Registerservice
 - Socialstyrelsen:** Kartläggning av hälsodata inom sjukvården av nationellt intresse
 - eHälsomyndigheten:** Förstudie om ett nationellt datautrymme för biilaggenetik
 - eHälsomyndigheten:** Utredda nationell digital infrastruktur för kvalitetsregister




[Nationell strategi för life science - Regeringen.se](https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2021/05/2021051401/)

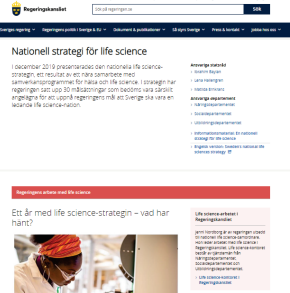

Kapacitet

- Samverkan regionalt - nationellt**
 - Västra Götalandsregionens** plan avseende nationell strategi för life science
 - Region Skånes** agenda for life science och hälsa
 - Life science-strategin för Stockholmsregionen**
 - Region Östergötland och Uppsala:** pågående arbete med life science och East Sweden Medtech
- Företagsvillkor**
 - Förstärkt FoU-avdrag
- Export och investeringar**
 - Export- och investeringsstrategi med precision medicin i fokus
 - Vinnova:** Uppdrag att analysera innovations- och produktionskapacitet
 - AstraZeneca BioventureHub** får ny Vinnova-finansiering
 - Vinnova:** Uppdrag att etablera en **innovationshubb för produktion av vacciner och andra avancerade läkemedel**
- Analys**
 - Tillväxtnalys:** Metodutveckling
 - Vinnova:** Årlig rapport med återkommande fördjupning

[Nationell strategi för life science - Regeringen.se](https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2021/05/2021051401/)

Följ implementering av strategin

Videopodden Tillsammans för en ledande life science-nation via regeringens youtube-kanal

[Nationell strategi för life science - Regeringen.se](https://www.youtube.com/watch?v=...)




Tack!

jenni.nordborg@gov.se

Regeringskansliet

Bilder som visades av Anna Martling, Karolinska Institutet

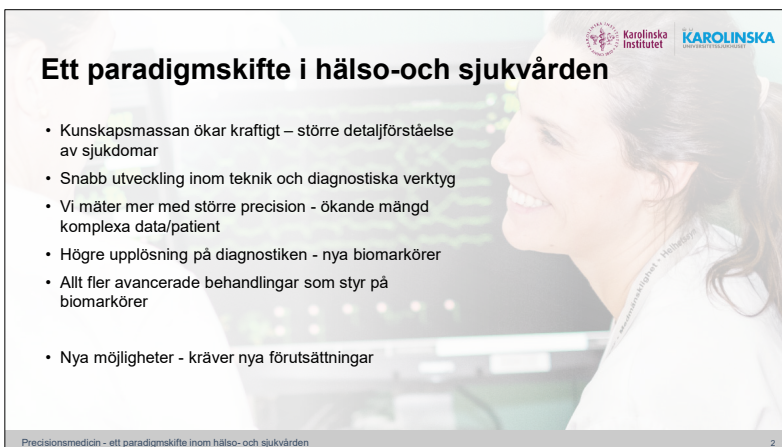


Accelererad implementering av precisionsmedicin inom hälso- och sjukvården

Socialutskottet, 26 oktober 2021

Karolinska Institutets och Karolinska Universitetssjukhusets strategi för samverkan och innovation inom precisionshälsa - Anna Martling, Professor, Dekan KI Nord


Karolinska Institutet KAROLINSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET



Ett paradigmskifte i hälso-och sjukvården


- Kunskapsmassan ökar kraftigt – större detaljförståelse av sjukdomar
- Snabb utveckling inom teknik och diagnostiska verktyg
- Vi mäter mer med större precision - ökande mängd komplexa data/patient
- Högre upplösning på diagnostiken - nya biomarkörer
- Allt fler avancerade behandlingar som styr på biomarkörer
- Nya möjligheter - kräver nya förutsättningar

Precisionsmedicin - ett paradigmskifte inom hälso- och sjukvården




Rätt vård i rätt tid till varje enskild patient


Precisionsmedicin
Skräddarsydd vård
och behandling för
varje patient



Ambition
Patienten får rätt vård
och slipper ineffektiv
behandling




Precisionsmedicin - ett paradigmskifte inom hälso- och sjukvården 3




Precisionsmedicin – processen

Diagnostik



Utveckling av provtagnings-
och dataflöden

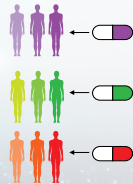
Behandlingsval



Individuell
profilering

Implementering av innovationer –
och nya metoder

Behandling och uppföljning




Individuella
behandlings-
planer

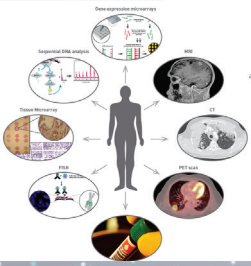
Utvärdering av behandlingsvar
och outcome data

Monitorering
av
behandling

Precisionsmedicin - ett paradigmskifte inom hälso- och sjukvården 4



Samla så mycket information som möjligt - från cell till individnivå




Nya kunskaper
Nya tekniker
Nya behandlingar

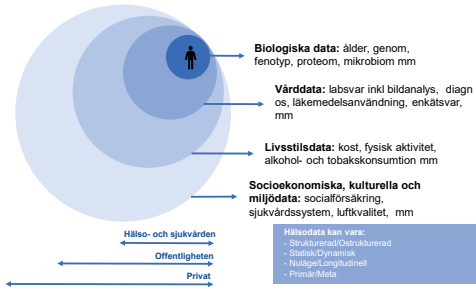
Data från

- Rutinsjukvård
- Tumörens arvsmassa
- Cellens egenskaper
- Vävnadsprover/cellprover
- Blodprover/vätskeprover
- Bildanalyser
- Egenrapporterad patientdata
- Levnadsfaktorer, tidigare sjukdomar

Precisionsmedicin - ett paradigmskifte inom hälso- och sjukvården 5

Översikt hälsodata





Biologiska data: ålder, genom, fenotyp, proteom, mikrobiom mm

Vårddata: labbar inkl bildanalys, diagn os, läkemedelsanvändning, enkätsvar, mm

Livsstilsdata: kost, fysisk aktivitet, alkohol- och tobakskonsumtion mm


Socioekonomiska, kulturella och miljödata: socialförsäkring, sjukvårdssystem, luftkvalitet, mm


Hälsodata kan vara:

- Strukturera/Oppstrukturerad
- Statisk/Dynamisk
- Nollspelt/Longitudinell
- Primär/Meta


Precisionsmedicin - ett paradigmskifte inom hälso- och sjukvården 6

Precisionsmedicin utmanar inom många områden






Olika huvudmän för hälso- och sjukvård(region) - forskning och utbildning (universitet)




Säker lagring och hantering av stora datamängder


Hälso- och sjukvård i 21 regioner

Ersättningsmodeller






Hälso- och sjukvårdens organisation och kompetenser



Lagstiftning och dess tillämpning

Precisionsmedicin - ett paradigmskifte inom hälso- och sjukvården 7

Målsättning uppdrag PM task force

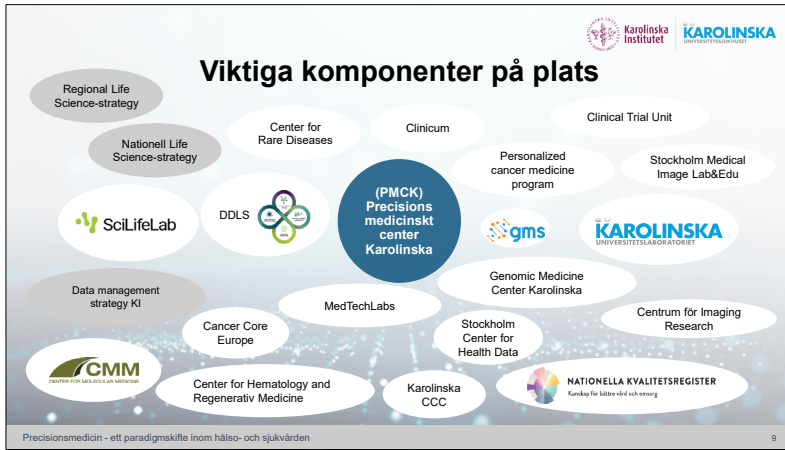


Accelererad utveckling inom precisionsmedicin i Stockholmsregionen

genom att...

... gemensamt arbeta för stegvis implementering av precisionsmedicin i hälso- och sjukvården

8



Precisionsmedicinskt centrum Karolinska, PMCK

- Akademin integrerad i vården
 - sömlös organisation
- Datahantering
 - lagring- och beräkningskapacitet
 - bioinformatik (nya kompetenser)
 - AI kommer att vara avgörande
- Diagnostisk utveckling
 - testbäddar
 - integrerade forskningsplattformar
 - landningsbanor för forskning och innovation



Precisionsmedicin - ett paradigmskifte inom hälso- och sjukvården 10

PMCK syftar till att ta precisionsmedicinen hela vägen in i hälso- och sjukvårdens vardag



Dela erfarenheter och sprida "best practice"

Använda akademiens infrastruktur i vården



Stödjä och underlätta industrisamarbeten och kliniska prövningar

Nya former för samverkan mellan akademi och sjukvård





Bidra till att utveckla ersättnings- och klassifikationsystem som kan hantera precisionsmedicin

Skapa lösningar för lagring och delning av data

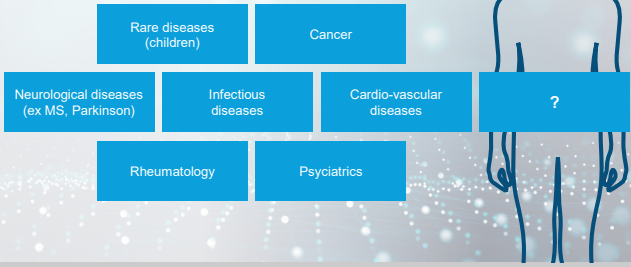
Hitta organisatoriska lösningar för integration av diagnostik och behandling



Precisionsmedicinskt Centrum Karolinska 11






Bred implementering inom fler diagnoser



Rare diseases (children) Cancer
 Neurological diseases (ex MS, Parkinson) Infectious diseases Cardio-vascular diseases ?
 Rheumatology Psychiatrics



Precision medicin - ett paradigmskifte inom hälso- och sjukvården 12

Lärdomar hittills

- Arbete på lokalnivå essentiell
- Olika diagnoser, olika flaskhalsar
- Kräver en struktur som kan hantera förändring
- Nya arbetssätt nödvändiga
- Delvis tänka nytt hur organiserar oss
- Utmanar våra administrativa och ekonomiska system
- Nya kompetenser behöver tillföras
- Utbildningsinsatser på grund-, avancerad- och forskarutbildningsnivå kommer att vara nödvändiga
- Akademien – i en ny roll och *som en del av sjukvården*

Precision medicin - ett paradigmskifte inom hälso- och sjukvården 13

För alla?

- I hög grad systemfråga
- Implementering av precision medicin innebär en modernisering av hälso- och sjukvården där forskning och innovation är än mer integrerade och utgår från den enskilde patientens förutsättningar
- Avstamp i den snabba medicinska och medicinsktekniska utvecklingen – fler kan botas
- Utvecklingen sker inom alla områden – även de komplexa och mer vanligt förekommande sjukdomarna
- Förutsättning för jämlik vård

Precision medicin - ett paradigmskifte inom hälso- och sjukvården 14




Flera vinnare!



Patienterna

Forskarna Samhället Sjukvården Industrin

Precisionsmedicin - ett paradigmskifte inom hälso- och sjukvården 15




Precisionsmedicin – framtidens hälso-och sjukvård

- Ny kunskap, ny diagnostik och nya behandlingar kräver precisionsmedicin
- Hållbar och effektiv resursanvändning-modernisering av hälso-och sjukvården
- Samarbete mellan parter på regional, nationell och internationell nivå nödvändig

Ett paradigmskifte för att utveckla och förbättra vården:

Säkrare diagnostik
Effektivare behandlingar
Färre vårdskador
Ökad överlevnad



Precisionsmedicin - ett paradigmskifte inom hälso- och sjukvården 16







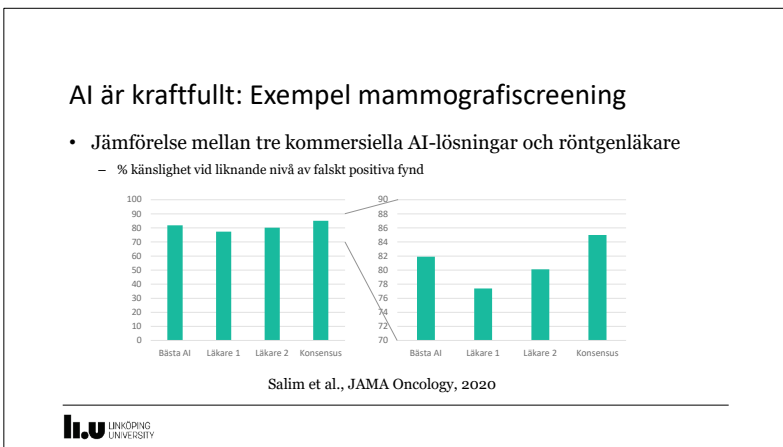


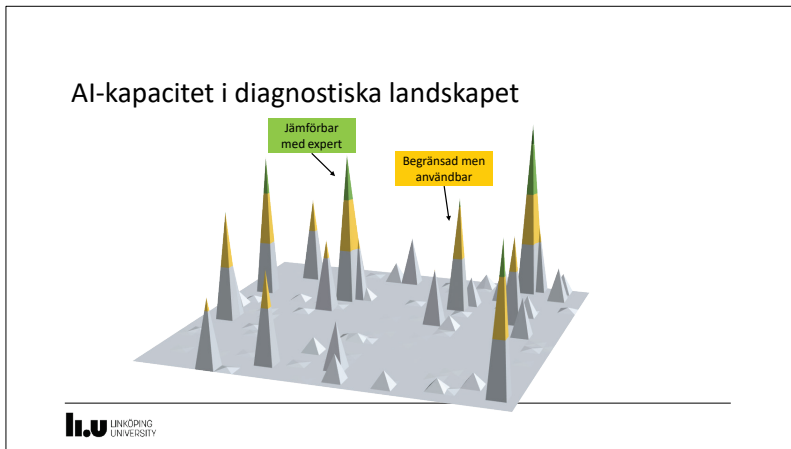
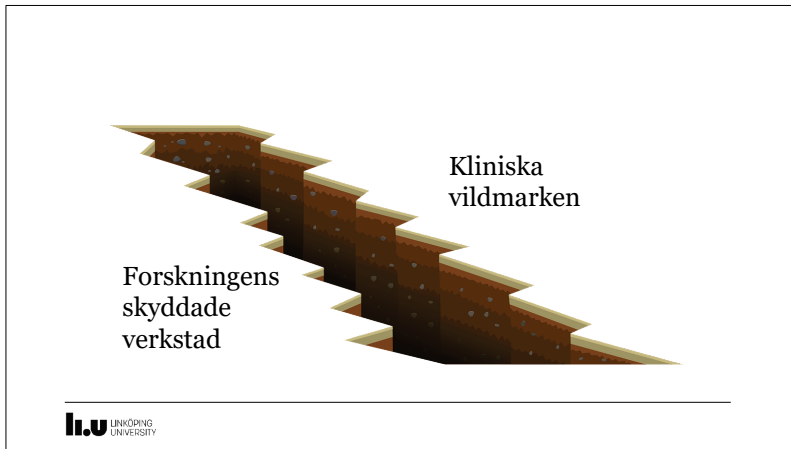
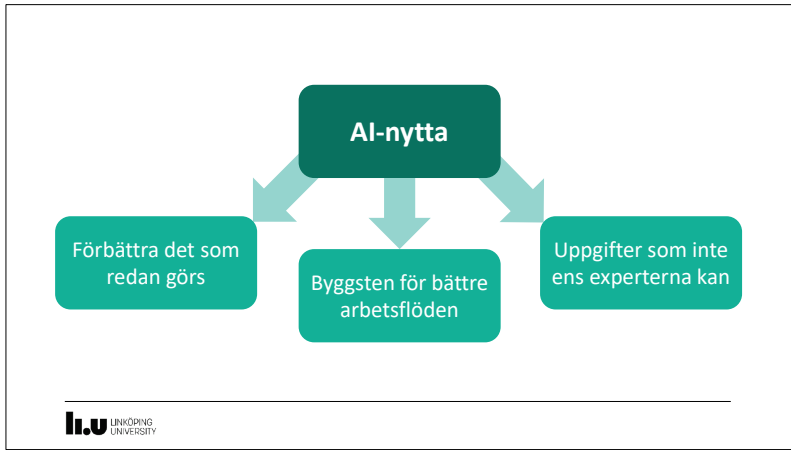
Bilder som visades av Claes Lundström, Linköpings universitet

Precisionsmedicin: AI inom bilddiagnostik

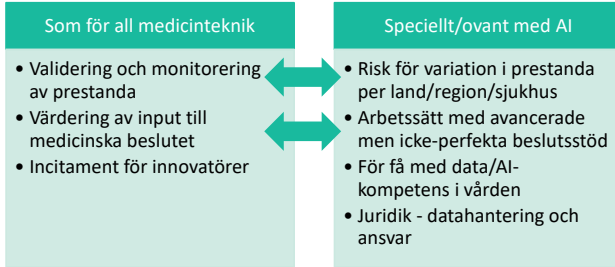
Claes Lundström, PhD
Adjungerad Professor, CMIV/LiU
Arenaledare, AIDA
Forskningschef, Sectra

li.u LINKÖPING
UNIVERSITY





Utmaningar att införa AI



AIDA
Analytic Imaging
Diagnostics Arena

Ett projekt inom Strategiska Innovationsprogrammet **Medtech4Health**, ett gemensamt initiativ från Vinnova, Formas och Energimyndigheten

AIDA i ett nötskal

Medtech 4Health

SciLifeLab

Innovationsutveckling

Kompetensutveckling

Incubator valideringsplattformar

Infrastruktur & resurser

- Teknisk projektant
- Teknisk projektant
- AI/verkspartner
- Sjukvårdspartners
- Data/aktörer
- Eventuelltagare

Nationell samhandling

- Många nyttiga och välriktade initiativ, såsom AIDA & Medtech4Health
...men på väldigt begränsad nivå jämfört med allt förändringsarbete vården behöver göra
...och jämfört med potentiella positiva effekter
- Vad kan politiken göra?
 - Stödja sjukvårdens utveckling mot nationell samhandling
 - Agera kraftfullt i strukturella nationella frågor som hälsodata



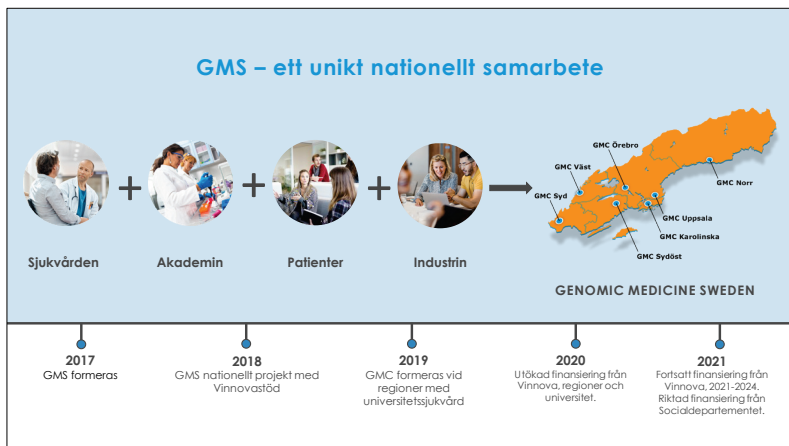
UNIKÖPING
UNIVERSITY


Bilder som visades av Richard Rosenquist Brandell, Genomic Medicine Sweden



Genomic Medicine Sweden Nationell implementering av precisionsmedicin

Richard Rosenquist Brandell
Karolinska Institutet & Karolinska universitetssjukhuset

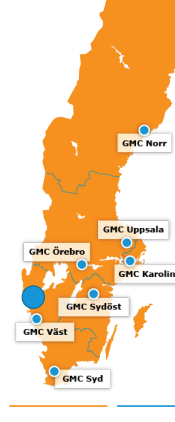




GMS samordnar införandet av precisionsmedicin i hela landet


- **Kliniskt fokuserat** – sprunget ur sjukvården
- **Nationellt** - 7 Genomic Medicine Centers
- **Harmoniserat** - nationella standarder, riktlinjer och metoder
- **Resurseffektivt** – delad utveckling, koordinerat införande
- **Innovativt** – ger möjlighet till forskning och innovation

Alla patienter oavsett sjukvårdsregion får den bästa diagnostiken och individanpassad vård, behandling och uppföljning.



Nationell IT-infrastruktur för att dela data

- Nationell resurs för sjukvård, forskning och innovation
- Koppling till kvalitetsregister och patientöversikter
- Kan dela genomikdata över landet inom forskningsprojekt med etik tillstånd.
- Sekundäranvändning när legala möjligheter öppnas

Precisionsmedicin är här:
40% av patienter med tidigare odiagnostiserad sällsynt sjukdom får diagnos



"En diagnos ger en förklaring till vad man har och varför. Diagnosen visar också en väg framåt och i bästa fall till en effektiv behandling."

*Maria Montefusco, ordförande
 Riksförbundet Sällsynta diagnoser*

> 3 500 patienter

har under 2020 analyserats med helgenomsekvensering inom sjukvården

Helgenomsekvensering tillgänglig på 3 Genomic Medicine Centers


15 000 prov/år inom 10 år

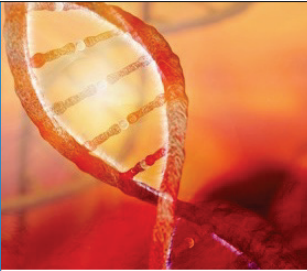
Stranneheim et al, Genome Medicine 2021

Precisionsmedicin är här:
Gensekvensering används för att välja behandling vid blodcancer

Utökad gensekvensering (199 gener) vid blodcancer implementerad vid 5 Genomic Medicine Centers

Nästa steg:
Implementering av helgenom- och heltranskriptomanalys vid akut leukemi





"Panelsekvensering är numera en självklar del vid diagnostik av hematologiska maligniteter. Informationen hjälper oss att ge patienter information om deras prognos och att välja rätt behandling, t ex stamcellstransplantation."

Eva Hellström-Lindberg, överläkare vid Hematologiskt Centrum, Karolinska universitetssjukhuset



"För mig har precisionsmedicin gett hopp och trygghet och en otroligt mycket bättre livskvalitet. Jag hoppas att alla patienter, oavsett var de bor, ska få tillgång till den här typen av behandling."

Karin Liljelund, vice ordförande Lungcancerföreningen och lungcancerpatient

Precisionsmedicin är här:
För lungcancer finns flera målinriktade behandlingar

För lungcancerpatienter finns idag 17 målinriktade behandlingar i rutinsjukvård och fler i kliniska studier

Behandlingen väljs ut med genpaneler mot enskilda sjukdomar (5-50 gener)

Nästa steg (2021):
Ny nationell genpanel (560 gener) möjliggör precisionsmedicin vid alla cancerformer

Målinriktad behandling gör att fler barn överlever cancer

Nationell studie ger alla barn med cancer tillgång till precisionsmedicin

- Helgenomsekvensering
- Målinriktad behandling
- Upptäckt av ärftlig cancer

I samarbete med  Barntumörbanken

Med stöd av   Regeringskansliet






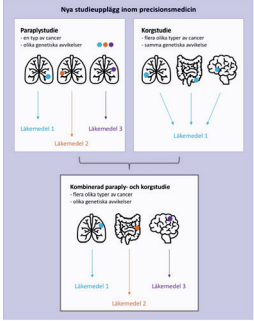
BIGGEN NYHETER
Vilfred, 6 år, överlevde canceren med hjälp av en ny behandling



Precisionsbehandling



A Molecularly Guided Anti-Cancer Drug Off-Label Trial




Nya studieupplägg inom precisionmedicin

Paraflyttstudie
 - olika genetiska avvikelser
 (Läkemedel 1, Läkemedel 2, Läkemedel 3)


Körpallstudie
 - flera olika typer av cancer
 - samma genetiska avvikelser
 (Läkemedel 1)

Kombinerad paraflytt- och körpallstudie
 - flera olika typer av cancer
 - olika genetiska avvikelser
 (Läkemedel 1, Läkemedel 2, Läkemedel 3)



TEST BED SWEDEN
VINNOVA

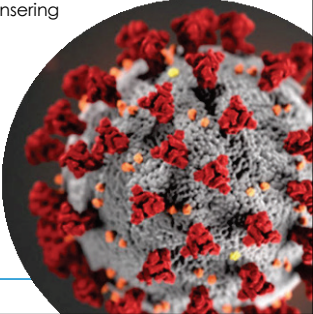
9 | 2021-12-06



Gensekvensering för att övervaka smittspridning

Gemensamma nationella riktlinjer för gensekvensering och möjlighet till datadelning för att:

- minska smittspridning
- övervaka antibiotikaresistens
- upptäcka infektioner av okänt ursprung
- spåra och förstå Covid-19




10 | 2021-12-06

JANUARI 2021

Genomic Medicine Sweden

- Bred gensekvensering inom sjukvården för bättre diagnostik och likvärdig vård för alla patienter
- Etablerad nationell genomikplattform och kunskapsdatabas
- Ökat nyttjande av genomik- och hälsodata för forskning, utveckling och innovation
- Ökat deltagande i kliniska studier
- Primär prevention och tidig upptäckt av folksjukdomar




Genomic Medicine Sweden
10-årsplan

>1000 000 analyser närmaste 10 åren

Viktiga lärdomar

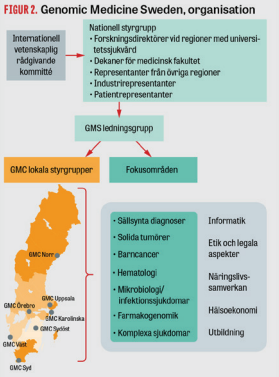
- Samverkan krävs på alla nivåer; nationellt, regionalt och lokalt
 - Partnerskap mellan staten och regionerna
- Datadelning och sekundär användning av data ej möjlig idag
 - Förändrad lagstiftning som tillåter sekundär användning
- Långsiktighet nödvändig
 - Permanenta infrastruktur för precisionsmedicin













Tack för att ni lyssnat!



FIGUR 2. Genomic Medicine Sweden, organisation



14 2021-12-06

2019/20:RFR1	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 24 september 2019
2019/20:RFR2	UTBILDNINGSPOLITISKA UTSKOTTET Seminarium om livslångt lärande
2019/20:RFR3	KULTURUTSKOTTET Att redovisa resultat
2019/20:RFR4	UTBILDNINGSPOLITISKA UTSKOTTET Regeringens resultatredovisning för UO15 och UO16 – utbildningsutskottets uppföljningar 2012–2018
2019/20:RFR5	FINANSUTSKOTTET Hur påverkas den finansiella stabiliteten av cyberhot, fintech och klimatförändringar? En översikt av forskning, aktörer och initiativ
2019/20:RFR6	NÄRINGSUTSKOTTET Uppföljning av beslutet att bilda Sveriges export- och investeringsråd
2019/20:RFR7	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om finansiell stabilitet den 29 januari 2020. Fintech och cyberhot – Hur påverkas den finansiella stabiliteten?
2019/20:RFR8	ARBETSMARKNADSPOLITISKA UTSKOTTET, KULTURUTSKOTTET, SOCIALFÖRSÄKRINGSPOLITISKA UTSKOTTET, SOCIALUTSKOTTET, UTBILDNINGSPOLITISKA UTSKOTTET Offentlig utfrågning på temat psykisk hälsa i ett Agenda 2030-perspektiv
2019/20:RFR9	UTBILDNINGSPOLITISKA UTSKOTTET Öppen utfrågning inför den forskningspolitiska propositionen
2019/20:RFR10	TRAFIKUTSKOTTET Mobilitet på landsbygder – forskningsöversikt och nulägesbeskrivning
2019/20:RFR:11	KONSTITUTIONSPOLITISKA UTSKOTTET Forskarhearing om den representativa demokratins utmaningar i polariseringens tid
2019/20:RFR:12	CIVILUTSKOTTET Civilutskottets offentliga utfrågning om överskuldssättning
2019/20:RFR:13	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken 10 mars 2020

2020/21:RFR1	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 20 oktober 2020
2020/21:RFR2	SOCIALFÖRSÄKRINGSUTSKOTTET Uppföljning av tillämpningen av gymnasireglerna
2020/21:RFR3	NÄRINGSUTSKOTTET Sveaskogs samhällsuppdrag om markförsäljning – en uppföljning
2020/21:RFR4	NÄRINGSUTSKOTTET Artificiell intelligens – Möjligheter och utmaningar för Sverige och svenska företag
2020/21:RFR5	TRAFIKUTSKOTTET Punktlighet för persontrafik på järnväg – en uppföljning
2020/21:RFR6	SOCIALFÖRSÄKRINGSUTSKOTTET Digitalt seminarium om uppföljningen av tillämpningen av gymnasireglerna den 26 november 2020
2020/21:RFR7	MILJÖ- OCH JORDBRUKSUTSKOTTET Lantbrukets sårbarhet – en uppföljning
2020/21:RFR8	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om finansiell stabilitet – Risker i kölvattnet efter covid19-pandemin
2020/21:RFR9	SOCIALUTSKOTTET Digital offentlig utfrågning med anledning av Coronakommissionens delbetänkande om äldreomsorgen under pandemin
2020/21:RFR10	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken den 16 mars 2021
2020/21:RFR11	CIVILUTSKOTTET Uppföljning av lagen om kollektivtrafikresenärers rättigheter – hur har lagen fungerat för resenärerna?
2020/21:RFR12	TRAFIKUTSKOTTET Offentlig utfrågning om järnvägens punktlighet
2020/21:RFR13	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om Riksbankens rapport Redogörelse för penningpolitiken 2020
2020/21:RFR14	MILJÖ- OCH JORDBRUKSUTSKOTTET Offentlig utfrågning om rapporten Lantbrukets sårbarhet – en uppföljning
2020/21:RFR15	FINANSUTSKOTTET Öppen utfrågning om Finanspolitiska rådets rapport Svensk finanspolitik 2021
2020/21:RFR16	SOCIALUTSKOTTET Digital offentlig utfrågning om sjukdomen ME/CFS och infektionsutlöst trötthetssyndrom
2020/21:RFR17	KONSTITUTIONSUTSKOTTET Nyheter i sociala medier – en forskningsöversikt av användning och effekter ur ett medborgarperspektiv

2021/22:RFR1

FINANSUTSKOTTET

Öppen utfrågning om den aktuella penningpolitiken den
19 oktober 2021