

Inspel till regeringens forsknings- och innovationsproposition

Inledning

Varje år drabbas 69 000 personer av cancer i Sverige samtidigt som cirka 600 000 lever med eller har haft en cancerdiagnos. År 2040 beräknas 100 000 nya cancerfall upptäckas per år. Förutom att det innebär stort lidande för alla som drabbas beräknas samhällskostnaderna för cancer mer än fördubblas, från dagens cirka 35 till över 70 miljarder kronor 2040.

Cancerfondens vision är att besegra cancer, genom att färre ska drabbas och fler ska överleva cancersjukdomar. Vi är en av de största finansiärerna av svensk cancerforskning och sedan 1951 har vi delat ut ca 15 miljarder kronor till cancerforskningen. År 2023 har Cancerfonden som mål att bevilja forskningsanslag för 950 miljoner kronor varav mer än 110 miljoner är avsett för anslag för tjänster. Vår målsättning för Sverige är tydlig – år 2030 ska de påverkbara cancerfallen ha minskat med 30 procent, en tredjedel av all cancer ska upptäckas i ett tidigare stadium, 80 procent ska överleva sin cancerdiagnos och alla som lever med och efter en cancerdiagnos ska kunna leva med god livskvalitet.

Tack vare tidigare satsningar på forskning kan många av de omkring 69 000 personer som varje år får en cancerdiagnos botas samtidigt som fler cancerfall kan förebyggas.

Idag är dock hela cancerresan, från prevention och tidig upptäckt, vård och behandling, till rehabilitering och palliativ vård, ojämlik. Den forskning som bedrivs behöver syfta till att utjämna de omotiverade skillnaderna som finns, t.ex. gällande insjuknande i cancer och ojämlik behandling, och på så sätt leda till en mer jämlik vård och hälsa.

Om vi ska besegra cancer förutsätter det att de medel som delas ut till forskning kan göra största möjliga nytta. Det behövs konkreta åtgärder för att vända den trend som syns inom den svenska medicinska forskningen idag, där forskningen i andra jämförbara länder ökar i kvantitet och kvalitet. Det beror bl.a. på att de statliga investeringarna i forskning inom medicin och hälsovetenskap i Sverige har stagnerat.

En långsiktig och effektiv forskningspolitik behöver därför säkerställa att nödvändiga investeringar görs på nationell nivå men också att det skapas förutsättningar för att de beslut som tas på regional, verksamhetsnära och patientnära nivå får effekt.

Fyra åtgärdsområden som behöver ingå i propositionen

För att göra Sverige till en kunskapsnation där färre drabbas av cancer, fler överlever och fler lever bättre efter en cancerdiagnos anser Cancerfonden att regeringens forsknings- och

innovationsproposition behöver hantera följande fyra åtgärdsområden:

1. Säkerställa en bättre samverkan mellan vård, samhälle, patient, universitet och näringsliv
2. Säkerställa vårdpersonalens rätt och tid att forska
3. Satsa på klinisk forskning
4. Utbyggd och långsiktigt finansierad forskningsinfrastruktur

Säkerställa en bättre samverkan mellan vård, samhälle, patient, universitet och näringsliv

- Fokus på att korta implementeringstiden från forskningsresultat till patient
- Forskningskultur som främjar utveckling, evidens och introduktion av nya metoder och arbetsätt
- Större satsningar på implementering och spridning av forskningsresultat och innovationer – exempelvis genom satsningar på samverkansmodeller och centrumbildningar där sjukvård, akademi, näringsliv och myndigheter kan mötas och gemensamt arbeta för att möta framtidens behov
- Större satsningar på klinisk forskning

Forskningsresultat behöver komma cancerpatienterna till del så snart som möjligt för att öka chanserna till överlevnad samt erbjuda mer skonsamma behandlingar och bättre förutsättningar för att kunna leva väl efter en cancerdiagnos. Tillgången till ny kunskap, nya behandlingar och läkemedel behöver även vara jämlik över landet. Cancerfonden vill därför se åtgärder som bidrar till att implementeringstiden mellan forskning och vård kortas.

För att snabbare implementera den senaste forskningen och få ut kunskap behövs det förstärkta samarbeten mellan sjukhus, vårdgivare, regioner och universitet i hela landet samt en forskningskultur som främjar utveckling, evidens och introduktion av nya metoder och arbetsätt. Regeringen bör dessutom i samverkan med berörda myndigheter och andra aktörer ta fram mål och en strategi för hur ny kunskap och nya innovationer ska nå patienterna så snart som möjligt.

Utgångspunkten för implementering av forskning ska alltid vara patientnyttan. Vårdpersonal behöver därför ha rätt kompetens och goda förutsättningar för att implementera ny kunskap. Regeringens forskningspolitiska proposition behöver därför ha fokus på att förenkla och förbättra integrationen mellan vård och forskning – både för implementering av befintlig kunskap och för att nya innovationer ska bli verklighet. Den måste därför innehålla större finansiella satsningar på samverkan mellan olika aktörer för både spridning och implementering av forskningsresultat och innovationer. Regeringens framtida satsningar på Life science bör även tydligt främja samverkan mellan akademi, näringsliv och regioner. Det ska vara attraktivt för både nationella och internationella företag att genomföra sina forskningsstudier i Sverige.

Den kliniska forskningen är dessutom ofta bryggan mellan grundforskning och faktisk tillämpning inom hälso- och sjukvården. Större satsningar på kliniska studier kan därmed leda till kortare implementeringstider mellan forskning och vård genom att vårdpersonalen tidigt involveras i att implementera nya metoder samtidigt som fler patienter ges möjlighet att tidigt få tillgång till nya behandlingar.

Säkerställa vårdpersonalens rätt och tid att forska

- Utöka möjligheter till kombinationstjänster
- Öka finansiering till forskningsmiljöer, forskarutbildning och nätverk både inom specialiserad vård och primärvård
- Satsa på omvårdnadsforskning och forskande sjuksköterskor
- Ta fram en nationell plan för den kliniska forskningen med tydliga mål som kan mätas och följas upp

Framgångar för medicinsk forskning förutsätter goda möjligheter för personalen att forska under en klinisk karriär och incitament som gör att fler vårdutbildade vill forska. Den stora personalbristen som nästan alla regioner upplever bidrar leder till att forskning inte prioriteras i tillräcklig stor utsträckning. Cancerfonden har uppmärksammat att flera forskare inte har möjlighet att använda de forskningsanslag som de tilldelas av organisationen på grund av brist på tid för forskning och undanträngning av forskning i dagens vårdorganisation. Utökade möjligheter till kombinationstjänster där vårdpersonal har möjlighet att forska och arbeta kliniskt är ett effektivt sätt att säkerställa att fler vårdutbildade satsar på en forskningskarriär. Att kombinera klinisk tjänstgöring med forskning har varit, och är inför framtiden, helt outhärligt för hälso- och sjukvårdens, och inte minst cancervårdens, utveckling. För att forskning ska vara attraktiv för fler vårdutbildade bör regeringen även öka finansieringen till forskningsmiljöer, forskarutbildning och nätverk både inom specialiserad vård och primärvård.

Idag överlever 7 av 10 patienter en cancerdiagnos och Cancerfondens mål är att 8 av 10 ska överleva en cancerdiagnos 2030. Detta kommer innebära att allt fler lever med eller efter en cancerdiagnos och behöver olika vårdinsatser för att kunna leva ett gott liv. God omvårdnad behövs för att skapa bästa möjliga förutsättningar för livskvalitet både under och efter en behandling. Även den palliativa vården behöver utvecklas för att kunna möta de patienter som lever med en obotlig cancersjukdom. Dessa insatser utförs till allra största del av sjuksköterskor. Därför ser Cancerfonden att det behövs ett större fokus på omvårdnadsforskning samt en särskild satsning på forskande sjuksköterskor.

Alla cancerpatienter ska ha rätt till en vård och behandling i världsklass. Forskningsfrågorna måste därför få större utrymme än idag inom vårdens organisation. Det krävs nu ett ökat politiskt ansvarstagande i regionerna som ger forskningen de rätta förutsättningarna att bli den integrerade del av vården som krävs. Forskningsfrågorna måste finnas med i ledningsarbetet, på högsta nivå och i regionernas kompetensförsörjningsarbete. Regeringen behöver stötta detta arbete genom att ta fram en nationell plan för den kliniska forskningen med tydliga mål som kan mätas och följas upp.

Satsning på klinisk forskning

- Öka antalet kliniska prövningar, både akademiska och företagsinitierade
- Alla patienter som inte avsäger sig möjligheten ska omfattas av en forskningsstudie
- Skapa förutsättningar för en närmare och mer långsiktig samverkan mellan region, akademi och näringsliv
- Skapa goda förutsättningar för nordisk och europeisk samverkan

Sedan början av 2000-talet har andelen forskarutbildade läkare minskat med mer än 15 procent¹. Samtidigt pekar näringslivet på både utmaningar och minskat intresse för kliniska prövningar i Sverige. För att fler cancerpatienter ska erbjudas bättre behandlingar och läkemedel måste dock antalet kliniska prövningar öka och det bör därför finnas en tydlig nationell målsättning på detta. Cancerfonden stödjer också förslaget att skapa ett nationellt tvärsektorielt partnerskap för samverkan inom kliniska prövningar – SweTrial².

När Cancerfonden närmare studerat den kliniska forskningen i Sverige bekräftas denna bild³. Satsningar på klinisk forskning ser olika ut mellan regionerna och det saknas ofta en tydlig struktur samt en stark politisk styrning som främjar klinisk forskning. Det finns dessutom stora regionala

¹ Forskningspolicy, Sveriges läkarförbund 2020

² Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar – för en bättre välfärd och en starkare life science-sektor, Ds 2023:8

³ Cancerfondsrapporten Forskning på kliniken – allas och ingens ansvar, Cancerfonden 2023

skillnader i antalet cancerpatienter som ingår i kliniska studier. Cancerfondens rapport visar att de regioner där det finns ett universitetssjukhus har i regel fler cancerpatienter som deltar i kliniska prövningar och fler pågående studier i förhållande till antalet cancerpatienter. Det bör vara ett tydligt nationellt mål att alla patienter – om de inte avsäger sig möjligheten – ska kunna omfattas av en forskningsstudie vilket även inkluderar områden så som omvårdnad, sekundärprevention, uppföljning och rehabilitering.

Den internationella konkurrensen innebär att Sverige behöver förstärka arbetet med att erbjuda ett attraktivt klimat för näringslivet att förlägga sina studier i Sverige. Den forskningspolitiska propositionen måste därför innehålla starka och långsiktiga satsningar på utbildning för att Sverige ska attrahera internationella forskningstalanger samt Life science investeringar. Sverige är ett litet land, så ett starkare samarbete med våra nordiska och europeiska grannar skapar också bättre befolkningsunderlag för kliniska studier som kan bidra till att kortare implementeringstid mellan forskning och vård, inklusive introduktionen av nya läkemedel för svenska cancerpatienter. Regeringen bör därför främja internationellt utbyte, i synnerhet inom klinisk cancervård samt främja svenskt deltagande i större internationella forskningsarbeten som t ex Horisont Europa.

Utbyggd och långsiktigt finansierad forskningsinfrastruktur

- Ta fram nationella indikatorer som mäter hälso- och sjukvårdens deltagande i forskning
- Säkerställa finansiering av biobanker
- Säkerställa långsiktig finansiering av Genomic Medicine Sweden
- Säkerställa tillgång till, och användning av, relevant hälso- och vårddata
- Säkerställa stöd för utveckling av infrastruktur för forskning och implementering inom strålbehandling i samverkan mellan vård, forskning och näringsliv
- Säkerställa ett effektivare nyttjande av kvalitetsregister inom cancerområdet

Tillgång till en långsiktigt finansierad forskningsinfrastruktur är absolut nödvändig för att cancerforskningen ska vara framgångsrik. Idag vilar ett tungt ansvar på regionerna att vidta åtgärder för att stärka infrastrukturen för forskning med god tillgång till forskningssjuksköterskor och andra forskningsstödjande kompetenser. Förutsättningarna ser dock olika ut mellan regionerna, vilket får konsekvenser för vilken forskning som bedrivs runt om i Sverige.

Det bör därför tas fram nationella enhetliga indikatorer för forskningsaktivitet på landets universitetssjukhus som mäter hälso- och sjukvårdens deltagande i forskning. Dessa indikatorer kan redovisas i öppna jämförelser för att stimulera till mer forskning i hela landet.

Forskningen i Sverige har också potential att utvecklas genom ökad användning av biobanker. Prov som tagits från människa och som samlas in, analyseras och förvaras kan spela en avgörande roll för både vården och forskningen. I Sveriges biobanker finns över 150 miljoner sparade prov. De största biobankerna finns inom regionerna men det finns också biobanker vid universitet och vid enstaka statliga myndigheter. Långsiktig finansiering av biobanker behöver säkerställas, både för förvaltning och utveckling.

Regeringens forskningspolitiska proposition bör säkerställa långsiktig finansiering av Genomic Medicine Sweden samt möjliggöra nyttjandet av plattformen för diagnostik. Målsättningen bör vara att alla cancerpatienter, oavsett var de bor, ska erbjudas genetisk kartläggning för att, där sådan finns, erbjudas behandling som är anpassad efter genotyp.

I dag finns det både praktiska och juridiska hinder som försvårar såväl forskning som utveckling av vården. Det finns skillnader inom regioner i hur delning av data ser ut, och det finns flera olika regionala lösningar, vilket varken är till fördel för patient eller profession. Trots flera utredningar och uppdrag till myndigheter finns det mycket kvar att göra för att öka användandet av hälso- och vårddata för forskning och utveckling. Det krävs ett nationellt ansvarstagande för att säkerställa

tillgång till data för olika aktörer samtidigt som det behövs en förändrad lagstiftning som underlättar delning av information. Det behövs också investeringar i plattformar som möjliggör faktisk tillgång till data för olika aktörer inom Sverige men också delning av data mellan EU-länder.

Över hälften av alla som drabbas av cancer är beroende av strålbehandling i någon form. Så sent som vid millennieskiftet var svensk strålbehandling fortfarande bland de ledande i Europa - mycket tack vare en fungerande samverkan mellan vård, forskning, myndigheter och näringsliv. Där är vi inte idag. Sverige har på ganska kort tid tappat mark och flera rapporter under 2000-talet har varnat för konsekvenserna av kompetensbrist och minskande forskningsaktiviteter på området. Idag ser vi att patienterna påverkas direkt genom sämre tillgänglighet och långa väntetider. Konsekvenser av brister inom forskning och utveckling kan även komma att bli uppenbara på sikt. Det behövs därför en samlad nationell satsning på strålbehandling för att minska gapet till de främsta länderna. Här finns det goda exempel från bl.a. Danmark där det offentliga har satsat särskilt på strålbehandling och vänt den nedåtgående trenden.

Kvalitetsregister inom cancerområdet används idag i för låg utsträckning både när det gäller forskning och inte minst för vårdutveckling. Kvalitetsregistren är en unik källa till information. För att möjliggöra ett effektivare nyttjande behöver registren stöd för fortsatt utveckling. Registren behöver en långsiktig och stabil finansiering men med tydliga motkrav där automatisk inrapportering och utvecklade möjligheter att nyttja data inom vårdorganisationen för diagnostik, forskning och vårdutveckling är centrala funktioner.

Om ovanstående fyra åtgärdsområden hanteras i den kommande forsknings- och innovationspropositionen har vi stora möjligheter att nå nästa framsteg och besegra cancer snabbare.

Beslut om detta yttrande har tagits av generalsekreterare Ulrika Årehed Kågström. Fanette Caudron har varit föredragande.



Ulrika Årehed Kågström