

**SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR KLINISKA VETENSKAPER****2025-03-14****Socialdepartementet****Remissvar från Göteborgs universitet över utredningen:****Bättre tillsammans – förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi****Sammanfattning**

Den framlagda utredningen om cancer i Sverige "Bättre tillsammans –förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi", 2024, välkomnas och ger en relevant nulägesanalys med förslag på en nationell handlingsplan som är i linje med EU:s Beating Cancer Plan och lyfter fram angelägna nationella perspektiv på hur cancersjukvården och cancerområdet behöver utvecklas för att möta framtidens utmaningar. Den nya strategin framhåller ett flertal angelägna områden där Göteborgs universitet i likhet med utredningen anser att ett flertal behöver utvecklas avsevärt med särskilda nationella satsningar. Göteborgs universitet bedömer att utredningen tar ett balanserat helhetsperspektiv med en realism avseende flertalet åtgärdsförslag.

Forskning, innovation och utbildning utgör väsentliga delar i utvecklingen av en uppdaterad cancerstrategi. Detta remissvar från Göteborgs universitet tar dessa områden som utgångspunkt utifrån universitetets uppdrag. Att just forskning och utbildning med förstärkt kompetensförsörjning behöver få en mer framskjuten plats i cancervården än dagsläget är odiskutabelt och framhålls tydligt i många sammanhang t ex i den snabbt framväxande etableringen av europeiska nätverk med s k "Comprehensive Cancer Centers" parallellt med de flertal initiativ på övergripande EU nivå inom s k "joint actions".

Specifika synpunkter

5.3-5.5 Personcentrering och patientmedverkan

Vi delar utredningens bedömningar och förslag men föreslår ett förtydligande gällande samskapande med patienter och närstående i cancerforskning, särskilt i ett forskningsperspektiv. Inom cancerforskningen är det avgörande att den kunskap och de perspektiv som patienter och närstående besitter tas tillvara genom hela forskningsprocessen. Att arbeta personcentrerat innebär att forskningen utformas tillsammans med de som faktiskt berörs – från idé och forskningsfråga till analys och spridning av resultat. I en traditionell forskningsprocess har patienters och närståendes delaktighet ofta begränsats till att vara studiedeltagare. Detta anser vi bör förändras tydligt genom ett samskapande arbetssätt där de blir medforskare och en aktiv del av hela processen där detta är tillämbart och möjligt. Det innebär att patienter och närstående inkluderas redan vid:

- Idé och forskningsfråga – Vad är viktigt att undersöka? Vilka frågor är mest relevanta för de som lever med cancer och deras närstående?
- Studiedesign – Hur bör studien utformas för att spegla patientens verklighet och upplevelser? Vilka metoder säkerställer att deras perspektiv tas tillvara?
- Genomförande – Hur kan vi säkerställa att rekrytering och datainsamling sker på ett sätt som är etiskt och praktiskt genomförbart för patienter och närstående? Vilka metoder är genomförbara?
- Analys och tolkning – Hur kan vi tillsammans tolka och förstå resultaten så att de blir meningsfulla och användbara?
- Resultatspridning – Hur kommunicerar vi forskningsresultat på ett sätt som är tillgängligt och relevant för patienter, närstående, vården och samhället?

Genom att integrera samskapande i cancerforskningen stärker vi forskningens kvalitet och relevans och bidrar till en mer jämlik och personcentrerad vård. Vi ser patienter och närstående som experter på sina egna erfarenheter och som en oumbärlig resurs för att utveckla ny

kunskap som gör verklig skillnad. Genom det blir framtidens cancerforskning – en forskning som tydligare utgår från patientens behov, erfarenheter och perspektiv.

8. Precisionsmedicin

Forskning och implementering av precisionshälsa har fått ett starkt fokus i cancervården i Sverige och Internationellt gällande både diagnostik och behandling. Det nationella initiativet med Genomic Medicine Sweden och etableringen av SciLifelab har väsentliga roller i denna process och har varit särskilt framgångsrik i utveckling av olika diagnostikplattformar. Implementeringen i rutinsjukvård med enskild patientnytta vid behandling har dock inte varit lika tydlig. Göteborgs universitet delar utredningens bedömning att forskning och klinisk tillämpning kräver förstärkt nationell samverkan och styrning för att bli framgångsrik. Vidare att det behövs starkare stimulansåtgärder med incitament för denna implementering så att forskning inom precisionsmedicin kan utvecklas snabbare än idag för alla patientgrupper och tillvaratar och utvecklar potentiella innovationer inom området där den nationella life science industrin i samverkan med akademien borde kunna spela en större roll än idag. Det bör också framhållas att sambandet mellan molekyllär mutationsprofilering och enskilda läkemedelseffekter med en målriktad verkningsmekanism är mycket osäker och behöver utvärderas på samma sätt som annan konventionell läkemedelsutveckling vilket även inkluderar hälsoekonomi. Målriktade läkemedel ger i vissa situationer bot men i andra situationer är de inte botande utan kräver livslång behandling vilket är en utmaning för vården och samhället.

Men den nya precisionsmedicinska diagnostiken kommer nya möjligheter till biomarkörutveckling öppnas inför behandlingsval och utvärdering av behandlingseffekt. Göteborgs universitet anser att precisionsmedicinska initiativ behöver utvidga sitt perspektiv så att biomarkördrivna (liquid biopsies och liknande individuella faktorer) nationella kliniska prövningar initieras som kompletterar kliniska prövningar designade för off-label användning av läkemedel baserad på molekyllär diagnostik. Det bör också ske en tydligare precisionsmedicinsk inriktning mot patientgrupper med svårbehandlad och/eller ovanlig cancerform så att dessa grupper med stora medicinska behov i större omfattning än idag och

erbjuds delaktighet i kliniska prövningar i tidigare sjukdomsstadium när behandling fortfarande är möjlig.

Utredningen anger vidare att det behöver etableras nationella s k Molecular tumor boards, men oklart i vilken situation och syfte. Denna typ av behandlingskonferenser fyller en väsentlig roll i en klinisk prövning där det finns säkrad tillgång till läkemedel. Om Molecular tumor boards skall implementeras i behandlingssyfte i nationellt i rutinsjukvård måste en säkrad tillgång till potentiella läkemedel och en fungerande betalningsmodell etableras för att detta i slutändan skall vara förenat med både patientnytta och en hållbar samhällsekonomi. En möjlighet för delfinansiering av precisionsmedicinsk behandling vore introduktion på krav på avsättningar av den totala regionala läkemedelsbudgeten alternativt motsvarande andel av statens finansiering av receptläkemedel.

Kompetensförsörjning och kompetensutveckling är helt avgörande för en nationell implementering av precisionshälsa. Utredningen anger att regionerna behöver säkra detta. Vi bedömer inte att detta är tillräckligt, det behövs nationell samverkan och utveckling av riktade nationella utbildningsinsatser som når hela sjukvården inom precisionshälsa för att detta skall bli framgångsrikt.

En väsentlig aktivitet kopplad till precisionshälsa är också uppföljning av användning, patientnytta och utveckling från forskning till sjukvård. Hur denna uppföljning skall ske behöver formuleras.

11. Forskning

Translationell och klinisk forskning är en förutsättning för framtidens sjukvård. För att stimulera och förbättra förutsättningarna för cancerforskning har stora investeringar gjorts från stat och externa forskningsfinansiärer inom ett stort antal infrastrukturprojekt. Detta omnämns i utredningen gällande tex prevention och tidig upptäckt. Vi efterlyser ett tydligare framåtblickade perspektiv i utredningen. Vilka visioner finns för svensk cancerforskning? Skall Sverige följa den internationella mittfåran eller driva en tydligare egen linje? Vi föreslår ett fokus på det senare där strategi och operativ modell med fokusområden följer varann med

styrkeområden för svensk cancervård som lyfts i ett forskningsperspektiv. I utredningen omnämns t ex ny diagnostik med s k ”liquid biopsies”. Sverige har stor kunskap inom området och med ett sammanhållet sjukvårdssystem finns alla förutsättningar att driva vidare forskningen inom området och validera dessa metoder populationsbaserat på regional och/eller nationell nivå. I detta sammanhang är det också angeläget att lyfta fram patientgrupper med dålig prognos. Vi efterlyser riktade satsningar med tydligare styrning för forskning om tidig upptäckt kopplad till behandling av cancerformer med hög dödlighet pga sen upptäckt.

I ett behandlingsperspektiv lyfts betydelsen av fler interventionsstudier för att öka överlevnaden. Göteborgs universitet delar den uppfattningen och betonar betydelsen av att inte enbart fokusera på volym utan också kvalitet. Företagsdrivna och akademiska kliniska prövningar är varandras förutsättningar för att skapa en klinisk forskningsmiljö som är relevant och ekonomiskt hållbar. Det behövs också tydliga övergripande inriktningsbeslut för prioritering av uppdragsforskning i det svenska sjukvårdssystemet. Vill vi skapa en forskningsmiljö som tar hand om innovationer från svensk sjukvård, akademi och biotech- och läkemedelsindustri eller vill vi som idag ha en helt neutral inställning där utländska bolag får samma förutsättningar? Erfarenheter och framåtblickade aktiviteter från våra grannländer visar att en nationell prioritering är en framgångsfaktor för hög aktivitet i kliniska prövningar. För att säkerställa en spridd och bred kompetens inom klinisk prövningsverksamhet är det angeläget att arbeta med kompetensutveckling och incitament för prövare och forskningskoordinatorer/sjuksköterskor. I en högt belastad rutinsjukvård måste det skapas alternativa miljöer för kliniska prövningar alternativt ändra grundstrukturen så att kliniska prövningar får plats i rutinsjukvården vilket inkluderar röntgen, patologi och lab förutom i den patientnära miljön. När det gäller nationell samverkan tror vi på att utveckla befintliga strukturer om de finns. Detta kan illustreras av nätverket NASTRO som tillsammans med det nyskapade SweTrial borde kunna få uppdraget att skapa nationella terapinätverk inom cancer som går bortanför universitetssjukhusen och når även mindre sjukhus och hela Sveriges cancerpatienter. Likaså lyfts betydelsen av kommunikation om pågående kliniska prövningar till sjukvården och patienter. Vi delar uppfattningen att informationen är fragmenterad. Men det finns ett register med god täckning och med uppdaterade uppgifter, Cancerstudier i Sverige. Vi

ser inget behov att skapa ytterligare ett nytt register. Cancerstudier i Sverige kan utvecklas vidare.

I den kliniska forskningen är användning och delning av hälsodata en väsentlig faktor. Denna utmaning är generell för all klinisk forskning och vi delar utredningens analys och förslag på åtgärder för förändring med nationell infrastruktur. Likaså ser vi ett behov av förenklad process för biobankning, i en framtid vore det önskvärt om betalning vid uttag av prover. Inte som idag att enskilda forskare får ansvaret för finansiering vid insamling av prover. Vi delar utredningens förslag att Biobank Sverige behöver en långsiktig finansiering.

ATMP är ett viktigt forsknings- och utvecklingsområde inom cancerbehandling som förväntas öka stort i omfattning. Dessa avancerade behandlingar är ofta komplexa, men inte alltid, men de har gemensamt att de är resurskrävande vad gäller specialistutbildad personal och finansiering. För vissa ATMP-läkemedel kommer de sannolikt kunna erbjudas på alla behandlingsenheter tex mRNA vacciner. När det däremot gäller cellterapi bedömer vi att det behövs ett fåtal specialenheter. Vi tror också att tillgång till ATMP läkemedel behöver omvärderas så att även sjukhustillverkade cellprodukter kan erbjudas som behandling, initialt i kliniska prövningar men på sikt i rutinsjukvård. Detta kräver nationella inriktningsbeslut och finansiering.

Den pågående etableringen av Comprehensive Cancer Centres (CCC) vid Sveriges universitetssjukhus med nära samverkan med akademin har redan skapat nätverk nationellt och i vår närmiljö med de nordiska länderna och Baltikum. Detta borde kunna utvecklas vidare inom särskilt den kliniska forskningen med tex kostnadsneutral rekrytering av patienter till kliniska studier vilket är särskilt intressant för ovanliga cancerformer. Det borde också skapa förutsättningar för epidemiologiska studier med möjligheter för större studiepopulationer. Vi delar utredningens analys om behov av ökad internationalisering av forskningen. Sverige skulle kunna vara drivande i dessa processer och verka för större samverkan på nordisk nivå och inte vänta in initiativ på EU-nivå eller från andra länder.

Kompetensförsörjning för sjukvården tar sitt avstamp i den kliniska akademiska forskningen. Det är i den miljön man identifierar behoven när ny teknologi och nya metoder växer fram. För att ta hand om detta förväntade ökade utbildningsbehov behövs en förstärkning av akademiska

tjänster för lärare. Det behövs sannolikt också helt nya utbildningsprogram för nya yrkesgrupper och områden tex bioinformatik, ATMP tillverkning, precisionsmedicin, digitalisering/AI etc.

Utredningen har föreslagit riktade forskningsinsatser för några områden, Vi delar denna analys men föreslår att utredningen överväger ett kompletterande område, geriatrisk onkologi. Med en befolkning med en ökad andel äldre vet vi att förekomsten av cancer kommer öka dramatiskt de kommande decennierna. För att möta det behandlingsbehov som då blir aktuellt behöver vi en bättre kunskap och mer forskning om behandlingar och vård för denna patientgrupp än vad vi gör idag.

Göteborg den 14 mars 2024

Lars Ny
Professor onkologi
Institutionen för Kliniska vetenskaper
Sahlgrenska akademien
Göteborgs universitet
lars.ny@oncology.gu.se

Karin Ahlberg
Professor vårdvetenskap
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa
Sahlgrenska akademien
Göteborgs universitet
karin.ahlberg@fhs.gu.se