

Utbildningsdepartementet
Näringsdepartementet
u.registrator@regeringskansliet.se

Stockholm den 28 oktober 2019

Inspel till regeringens forskningsproposition U2019/02263/UH

Den ideella föreningen Cancerfonden inbjöds den 24 juni 2019 att inkomma med synpunkter till regeringens forskningspolitik. Dessa sammanfattas i bifogat dokument.

Utöver de synpunkter som häri förs fram står Cancerfonden gärna till förfogande för att utveckla detta inspel en konstruktiv dialog om de många strategiskt viktiga frågor som behöver tas ansvar för under de kommande åren.

Med vänlig hälsning



Ulrika Årehed Kågström
Generalsekreterare



Klas Kärre
Ordförande, Cancerfondens forskningsnämnd

Cancerfonden vision är att besegra cancer, genom att färre ska drabbas av och fler ska överleva cancersjukdomar. Cancerfonden är en av de största finansiärerna av svensk cancerforskning. Sedan 1951 har Cancerfonden delat ut närmare 10 miljarder kronor, och 2019 fattades beslut om att finansiera forskning för drygt 750 miljoner kronor. Tack vare tidigare modiga politiska beslut och investeringar i forskning kommer många av de omkring 60 000 personer som varje år får en cancerdiagnos botas. Men fler kan leva ett längre och bättre liv - och färre kan drabbas.

Vår visions framgång förutsätter att de medel som delas ut till forskning kan göra största möjliga nytta. För det krävs en väl fungerande organisation för utbildning, forskning och vård där det i alla delar finns utrymme att tillämpa, generera och implementera kunskap. En klok, långsiktig och effektiv forskningspolitik behöver säkerställa att nödvändiga investeringar görs på nationell nivå, men också skapa förutsättningar för de beslut som bäst tas på regional och verksamhetsnära nivå.

Flera inspel till 2020 års forskningspolitiska proposition identifierar utmaningar och föreslår lösningar som Cancerfonden anser kloka, däribland kan nämnas Forska! Sverige. Utöver dessa vill Cancerfonden specifikt lyfta vikten av fem åtgärdsområden där regeringen har möjligheter att göra stor skillnad.

1. **Investera för framtidens forskningsgenombrott.**
Stärk universitetsforskningen med fortsatt ökning av basanslagen. Verka för att 4 öre per vårdkrona för offentligt finansierad vård ska gå till forskning.
2. **Säkra den kliniska och vårdnära forskningen.**
Tydliggör mål för patienter och professionens delaktighet i forskningsstudier och inkludera åtgärdsplan för forskning i Cancerstrategin. Utred en nationell forskningsbonus.
3. **Tydliga mål och uppföljning av Life Science-strategin.**
Utgå från ett patientfokus med målsättning om att med korta ledtider erbjuda de senaste behandlingarna.
4. **Stötta ackreditering till Comprehensive och Clinical Cancer Centers vid Sveriges universitetssjukhus.**
5. **Säkerställ en hållbar och nationellt jämlik infrastruktur för forskning.**
Investera långsiktigt i biobankar, kvalitetsregister och IT-stöd.

Gör Sverige till en kunskapsnation där arbetet för att minska dödligheten i cancer kan accelerera och excellera.

Den forskningspolitiska proposition som läggs fram behöver adressera dagens utmaningar. Det behövs konkreta förslag för att vända den trend som syns inom den svenska medicinska forskningen idag, där forskningen i andra jämförbara länder ökar i kvalitet och kvantitet. För att se till att de investeringar som görs i forskning kommer patienterna till del behöver också de forskningspolitiska åtgärderna adressera de problem som de dubbla huvudmannskapen inom hälso- och sjukvårdsorganisationen medför, för forskarna och för patienterna. Det rör inte minst samverkan nationellt och mellan de akademiska och kliniska verksamheterna, möjligheterna till samlade vårdinformationsmiljöer och väl fungerande kvalitetsregister.

1. Investera i framtidens framsteg

- Fortsatt ökning av basanslagen till Universitetet.
- Utöka de medel som söks i fri konkurrens.

Nydanande forskning kan inte kommenderas fram, men forskningspolitiska beslut har stor potential att skapa de nödvändiga gynnsamma förutsättningarna. Dit hör beslut om nivån på forskningsanslagen och hur de fördelas, men även för hur forskarnas vardag ser ut där en närhet till vården och en miljö där utveckling ges hög prioritet. Sverige bör sträva mot att återta en tätposition som forskningsnation. Det förutsätter långsiktighet och visioner och att både grundforskning och klinisk forskning prioriteras högt.

De utökade basanslag som 2016 års forskningsproposition innebar var välkomna. Det är dock av yttersta vikt att den investeringen fortsätter, och utvecklas. Forskare behöver trygghet och långsiktighet för kunna genomföra högkvalitativ forskning. I Vetenskapsrådets *Forskningsöversikt 2019: Medicin och hälsa* beskrivs t.ex. hur anslag ofta behöver sökas från flera finansiärer för samma projekt, vilket dels är ineffektivt dels gör finansieringen mindre förutsägbar.¹ Det försvårar satsningar på mer osäkra projekt. Omkostnaderna för forskningen har dessutom ökat.

Cancerfonden vill därför med höjda basanslag se en mer solid grundfinansiering för universitetet. Det är dock väsentligt att utökade basanslag inte konkurrerar med de medel som kan sökas i fri nationell konkurrens. **Cancerfonden anser därför att det också behövs höjda anslag till Vetenskapsrådet.** För att säkerställa att forskningen inte trängs undan av utökade kostnader för vård, i allt för hög grad påverkas negativt av ökade omkostnader för löner och infrastruktur eller ser alltför olika ut i landets olika regioner bör regeringen se över hur en målsättning om hur stor andel av vårdkostnaderna som ska läggas på forskning kan se ut. Idag uppskattas att kostnader för forskning utgör omkring

¹ Forskningsöversikt 2019; Medicin och hälsa, Vetenskapsrådet, s 11.

2 öre per krona - den bör gradvis utökas till det dubbla. En sådan målsättning ökar chanserna för en utveckling där forskningen har ett större självklart utrymme, till förmån en allt bättre vård för patienterna. Med en solid grundfinansiering och goda möjligheter till anslag av offentliga medel skapas förutsättningar för en hög autonomi på lärosätena och en aktivitetsnivå inom den medicinska forskningen som ökar attraktionskraften för, och nyttan av, också extern finansiering.

Om 20 år beräknas uppåt 100 000 personer få en cancerdiagnos, varje år. En tredjedel av Sveriges befolkning uppskattas drabbas av cancer någon gång under sitt liv. En hållbar framtid, inte minst ur ett hälso- och sjukvårdsekonomiskt perspektiv, förutsätter att mer kunskap om effektivare behandlingsmetoder, också inom förebyggande och rehabiliterande insatser, tas fram, och implementeras. Forskning om effektivt cancerförebyggande och rehabiliterande insatser, där också en minskad ojämlikhet måste adresseras, ligger också väl i linje med de hållbarhetsmål som Sverige arbetar mot inom ramen för Agenda 2030.

2. Integration mellan vård och forskning är en framgångsfaktor

- Öka tillgången till kliniska studier.
- Säkerställ hälso- och sjukvårdens forskningsuppdrag.

Målen med den medicinska forskningen är i första hand förbättringar för människan, patienten. Att resultaten av forskningen kommer patienterna till del, genom att forskningens framsteg implementeras i vården är väsentligt; för många är fördröjningar till och med livsfarliga. Det finns en tydlig koppling mellan hur bra medicinsk forskning ett land har, och vilken vård patienterna kan erbjudas. Den medicinska forskningen behöver också en närhet till patienterna. En ambitiös forskningsverksamhet som integreras med sjukvården ger patienterna snabbare tillgång till ny diagnostik samt nya behandlingsmetoder, vårdtjänster och läkemedel. Det gör stor skillnad för patienterna. Klinisk cancerforskning har flera fördelar. Patienterna får tillgång till ny typ av diagnostik och behandling, samtidigt som de får noggrann uppföljning av sitt hälsotillstånd. Sjukhusen får möjlighet att vara med om att utveckla vården och bygger en beredskap för att kontinuerligt implementera nya metoder och arbetssätt. En hög aktivitet för den kliniska forskningen med utrymme för egeninitierad och offentligt finansierade projekt kan också skapa momentum och öka attraktionskraften för externfinansierade studier. **Sverige bör ha en tydlig målsättning om att öka antalet kliniska prövningar.** Det regionala arbetet med att främja forskning i vården bör stimuleras, där en modell för en forskningsbonus för de landsting som når mål kring cancerpatienters deltagande i kliniska studier bör utredas.

Hälso- och sjukvården är en kunskapsintensiv verksamhet som ständigt utvecklas, och måste därför erbjudas i en kunskapsorganisation. Dubbla huvudmannaskap, mellan akademi och vård och stat och region behöver säkerställa möjligheter till en mer sömlös samverkan som inte hämmar utrymmet för innovation och forskning och implementerandet av framsteg. Cancerfonden bedömer det också nödvändigt med en

sådan levande integration ur personalens perspektiv och välkomnar bl.a. därför det gemensamma initiativet från Utbildningsdepartementet och Socialdepartementet om ett vårdkompetensråd. Sådan samverkan behövs inom fler områden. Framgångar för medicinsk forskning i Sverige förutsätter goda möjligheter för personalen att forska också under en klinisk karriär; Varken vården eller forskningen ska behöva prioriteras eller trängas undan. Den vård som ges på universitetssjukhus i Sverige bör alltid innebära en nära integration med aktiv forskning. Skapandet av en kunskapsorganisation där samverkan mellan vård och forskning är god är också en fråga som bör adresseras brett. Ett exempel är i det arbete som pågår nationellt och i regional samverkan inom kunskapsstyrning samt inom ramen för arbetet med en god och nära vård; det är inom primärvården många kommer möta den första misstanken om en cancersjukdom och det är där många kommer följas under och efter en cancerbehandling. Där patienten finns måste också forskningen finnas. **Regeringens forskningspolitiska proposition behöver adressera hur integrationen mellan vård och forskning ska förbättras, förenklas och säkerställas.**

3. Stimulera samverkan mellan akademi, sjukvård och företag

- Sätt tydliga mål för Life Science strategin utifrån patientens perspektiv och med fokus på internationell samverkan
- Säkerställ regelbunden uppföljning och uppdatering av Life Science strategin

De företag som verkar inom branscher som fokuserar på att utveckla läkemedel, medicinsk teknik, diagnostik och digitala hjälpmedel är alla av stort värde för utvecklingen av cancervården. En närvaro av den internationella Life Science branschen innebär också att de patienter som vårdas i Sverige snabbare får tillgång till de nya behandlingar som utvecklas. För många kan det vara livsavgörande. Den internationella konkurrensen innebär att Sverige behöver accelerera arbetet med att erbjuda ett attraktivt klimat för att förlägga studier i Sverige. Offentligt finansierad klinisk forskning bör ha goda förutsättningar för att säkerställa en etablerad och utvecklad infrastruktur för forskning, så att de olika finansieringsformerna inte innebär konkurrens utan istället öppnar för synergier. Cancerfonden är mycket positiv till initiativet med en Life Science strategi och de ambitioner som presenterats i bl.a. Dagens Medicin den 10 juni 2019 är alla välkomna.² Det är dock avgörande att strategin utformas med tydliga mål, och följs av en plan för regelbunden uppföljning där åtgärder vidtas för att förenkla samverkan mellan akademi, sjukvård och företag och för att förlägga utvecklingsprojekt i Sverige. Det är också väsentligt att arbetet adresserar implementerandet av forskningsframstegen och innovationer och verkar för att korta ledtider.

4. Stötta etablerandet av och ackreditering till Comprehensive Cancer Centers och Clinical Cancer Centers vid Sveriges universitetssjukhus

² <https://www.dagensmedicin.se/artiklar/2019/06/10/sverige-ska-bli-ledande-inom-life-science/>

- Ge regioner och sjukvårdshuvudmän erforderligt stöd för att skapa en organisation som möjliggör ackreditering

När de individualiserade behandlingarna utvecklas i en nära framtid och kräver data från allt större patientgrupper kommer inte minst det europeiska samarbetet få en allt viktigare roll; patienter i Sverige behöver få inkluderas i internationella studier. En motor för utvecklingen av sådant internationellt samarbete men även den kliniska verksamheten och forskningen är etablerandet av ackrediterade Comprehensive Cancer Centers och Clinical Cancer Centers. Kvalitetssäkringen enligt OECl standard innebär utvärdering av kompetens, rutiner och metoder. Dessa center har upprättats i grannländerna Finland såväl som Danmark och Norge. Målsättningen bör vara att Sveriges universitetssjukhus ges erforderligt stöd för att kunna genomgå en ackreditering och utveckla samverkan och nätverk internationellt och nationellt.

5. Säkerställ en hållbar infrastruktur för forskning med långsiktiga investeringar i biobanker, kvalitetsregister och IT-stöd

- Satsa för fortsatt förtroende
- Utveckla potentialen med kvalitetsregister

Den privata externa finansieringen av forskning i Sverige är positiv och Cancerfonden ser fram emot att genom sina utdelningar fortsätta bidra till att färre drabbas, och till en ökad överlevnad med god livskvalitet för dem som drabbas av cancer. För att alla forskningsbidrag ska kunnat nyttjas på allra bästa sätt är det viktigt att säkerställa att den nödvändiga infrastrukturen för en kvalificerad forskning finns. Det rör biobanker, effektiv digital infrastruktur så väl som avancerade instrumentplattformar. Den typen av kostnader och investeringar bör dock inte bygga på behov av extern finansiering, bland annat ur hållbarhets- och jämlikhetsperspektiv. Det är därför väsentligt att regeringen säkerställer långsiktiga investeringar för fungerande kvalitetsregister, samt högkvalificerad basutrustning och infrastruktur på respektive medicinskt universitet. Infrastrukturen kring kvalitetsregistren behöver säkra användarvänlighet och tillgänglighet för professionen över hela landet.

Slutligen behövs insatser för ett fortsatt högt förtroende för den medicinska forskningen och för intresset för att delta i studier. Det förtroendekapital som finns idag är väsentligt att förvalta. Ett av de viktigaste stegen är att arbeta mot en ambitiös vision kring deltagande i kliniska forskningsprojekt, ett annat är att utveckla vårdinformationsmiljön för att förenkla regional samverkan inom vård och forskning. Infrastrukturen för forskning kan användas som ett led i att demokratisera forskningen och regeringen bör se över hur medborgarna bättre kan involveras i forskning och innovation.