

Läsanvisning: I arbetet med detta inspel har Barncancerfonden utgått från den öppna konsultationens fem frågeställningar och i löptext adresseras frågorna i förhållande till prioriterade områden – kompetensförsörjning, klinisk forskning och införande av medicinska innovationer. Barncancerfonden har fokuserat särskilt på frågeställning 1, 2 och 3 och resonemang och analys återfinns i respektive områdes avsnitt. I inledningen besvaras fråga 5 avseende övriga perspektiv och då i relation till nya typer av partnerskap för utveckling av hälso- och sjukvården.

Barncancerfondens inspel till Vårdansvarskommitténs öppna konsultation

Barncancerfonden välkomnar tillsättandet av en parlamentarisk kommitté för att utreda för- och nackdelar med ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården. Barncancerfonden välkomnar även ambitionen att arbeta agilt och iterativt under hela processen. Vi ser att en inledande öppen konsultation som samlar perspektiv från en mångfald av aktörer och organisationer är fördömligt för att säkerställa att lösningar och prioriterade utmaningar är förankrade i verkligheten. Detta är även av särskild vikt för att förebygga risken att partipolitiska och ideologiska lösningar gisslantar processen, och för att säkerställa att huvudfokus är att leverera förankrade förslag med fokus på vad som är bäst för Sveriges patienter, och i många fall även deras närstående.

Barncancerfondens förhoppning är att vi med detta inspel bidrar till arbetet, samt tydliggör hur barncancer vården kan nyttjas som en föregångare avseende nationell styrning, samordning och samverkan. Vi vill även belysa vilka områden vi anser kräver ökad statlig styrning för att komma till bukt med dagens problem samt säkerställa ett hälso- och sjukvårdssystem som är rustad för morgondagens utmaningar. Mot den bakgrunden har vi valt att särskilt prioritera följande områden i vårt inspel:

- Kompetensförsörjning
- Klinisk forskning
- Införande och implementering av medicinska innovationer

Barncancer vården har länge arbetat nationellt för att säkra ett gott och likvärdigt omhändertagande och vi vill därför lyfta fram konkreta exempel på framgångsrika strukturer, processer och projekt som finns på plats redan idag. Ett konkret exempel är uppbyggnaden av Svenska Barncancerregistret (SBCR), ett kvalitets- och forskningsregister som idag omfattar komplett registrering av samtliga barncancerssjukdomar samt fler underregister, som möjliggör uppföljning för hela patientpopulationen.¹

Med barncancer vården som ett exempel borde kommittén inte bara fundera på hur stat och regioner effektivare kan styra vården, utan också utforska hur samverkan mellan stat och idéburna aktörer kan accelerera utvecklingen av personcentrerad och nära vård, samt öppna dörren för den revolution inom cancerområdet som exempelvis precisionsmedicin, immunterapier och artificiell intelligens kan komma att innebära. Ett tydligt definierat strategiskt partnerskap mellan exempelvis Barncancerfonden, staten och regionala barncancercentran skulle kunna tjäna som testbädd och pilot för utveckling av nya former av styrning, inklusive goda möjligheter till uppföljning tack vare den forsknings- och utvecklingsinfrastruktur som finns på området.

Oavsett hur kommittén väljer att gå vidare i arbetet, vilka utmaningar och områden som prioriteras och hur förslag på färdplan kommer se ut, vill Barncancerfonden lyfta vikten av stärkt tillsyn och uppföljning av hälso- och sjukvården kopplat till utvecklingsinsatser och reformer som initieras på regional och nationell nivå. Barncancerfonden efterfrågar hög medicinsk och klinisk kompetens i arbetet, till exempel genom inrättandet av ett expertråd med beprövad erfarenhet och expertis inom hälso- och sjukvårdens struktur och styrning. Expertrådet bör ha ett tydligt uppdrag och mandat att överse utvecklingen av den svenska hälso- och sjukvården utifrån tydligt satta mål och parametrar, exempelvis tillgänglighet, likvärdighet och kvalitet.

¹ Barncancerfonden har sedan start finansierat stora delar av utvecklingen och driften av svensk forskningsinfrastruktur kopplat till barncancer, däribland SBCR och Barntumörbanken, en nationell provsamlings med vävnad och molekylärgenetiska data från barncancerpatienter. Utöver utveckling av barncancer vården, så spelar dessa infrastrukturer en avgörande roll i vidareutveckling av vård för barncancer, däribland i införandet av precisionsmedicin i Sverige samt i uppföljning och utvärdering av nya läkemedel och behandlingar.

Barncancervården – ett föredöme för samverkan och personcentrering redan idag

Årligen insjuknar omkring 350 barn i cancer i Sverige. Diagnoserna är många, över 70 olika, och blir allt mer förfinade tack vare nya diagnostiska metoder. För att varje barn som insjuknar i cancer ska få bästa möjliga omhändertagande och behandling krävs både nationell och internationell samverkan. Den högspecialiserade barncancervården utgår från Sveriges sex samverkansregioner och bedrivs vid regionala barncancercentran i anslutning till sex av universitetssjukhusen. Barncancercentran leder och samordnar även den vård som bedrivs vid hemsjukhusen, vilket bland annat innebär att drabbade familjer kan vara geografiskt närmare hemmet, underlätta för föräldrars närvaro under behandling samt att syskon kan vara delaktiga och närvarande.

Det finns sedan många år ett välutvecklat nationellt samarbete och kunskapsutbyte, sprunget ur ett gediget engagemang och med tydligt fokus på att säkerställa att den enskilda patienten ska få så bra vård som möjligt, oberoende av var i landet den drabbade bor. I tillägg finns väletablerade internationella sammanslutningar som stärker och tillför kunskap till den svenska barncancervården, exempelvis NOPHO, Nordic Society for Paediatric Hematology and Oncology. Samverkan har vuxit fram som följd av de särskilda utmaningar som små patientpopulationer kan innebära ur ett kunskaps- och behandlingsperspektiv, och utgör idag en unik, och på många sätt föredömlig, modell inom såväl barn- som vuxensjukvården, på hur utveckling och uppföljning kan bedrivas över regionala gränser.

Barncancerfonden verkar för en framtid där varje barn som insjuknar i cancer överlever och får möjlighet att leva ett gott liv. Det gör vi bland annat genom att satsa på finansiering av världsledande forskning och forskningsnära verksamhet och infrastrukturer inom barncancerområdet. Utöver det finansierar Barncancerfonden även regionala resurser inom barncancervården som konsultsjuksköterskor, syskonstödare och forskningskoordinatorer. Vi fattar beslut om hur insamlade medel bäst används i nära samverkan med kliniker och forskare.

Genom våra sex regionala föreningar ger vi också ett starkt lokalt stöd till drabbade barn och familjer. Föreningarnas stöd är brett och inkluderar allt från aktiviteter och mötesplatser för drabbade barn och närstående utanför sjukhusen, till ljusglimtar och avlastning på sjukhusen. Ambitionen är att bidra till en sammanhållen vårdkedja under och efter behandling och som tillgodoser behov hos såväl det drabbade barnet som föräldrar, syskon och andra närstående.

Kompetensförsörjning – öka förmågan att arbeta med akuta och långsiktiga utmaningar parallellt

Liksom hälso- och sjukvården i stort, påverkas även barncancervården av dagens stora utmaningar kopplat till kompetensförsörjning. Dagens pressade situation kan härledas till en kombination av faktorer, till exempel bemanningsutmaningar, vilka försvårats ytterligare som följd av skärpta regler för dygnsvilda samt ökad komplexitet i dagens barncancerbehandlingar som ökar efterfrågan på intermedieärvårdsplatser. Idag klarar barncancervården att utföra sitt vårduppdrag, men vi ser samtidigt att andra viktiga insatser, exempelvis värdefullt utvecklingsarbete och forskningstid, nedprioriteras som följd av en allt mer pressad situation på de regionala barncancercentran.

Parallellt sker omställningen till ett precisionsmedicinskt arbetssätt inom hela hälso- och sjukvården, vilket ställer krav på rekrytering av nya kompetenser och utveckling av nya arbetssätt och arbetsflöden. Konkreta exempel är bioinformatiker, statistiker och systemvetare. Samtidigt ser vi att dessa kompetenser även efterfrågas i näringslivet. För att säkerställa att dessa yrkesgrupper ser hälso- och sjukvården som en spännande och attraktiv sektor med bra karriärmöjligheter behövs helt andra rekryteringsstrategier, nya typer av anställningar och nya typer av samarbeten och samverkansmodeller.

Vi ser att dagens situation, som i många delar av hälso- och sjukvården börjar närma sig ett akutläge, tränger undan arbetet med att planera för de mer långsiktiga behoven. Nationella, strategiska satsningar som ser till både akuta och mer långsiktiga behov behöver sjösättas, med tydliga målbilder och uthållighet i genomförande och uppföljning. För att klara utmaningen, bland annat kopplat till en åldrande befolkning, att allt fler överlever eller lever länge med sjukdom men med komplexa vårdbehov som följd och en allt mer specialiserad hälso- och sjukvård behöver frågan även vara föremål för andra politikområden. Till exempel ser vi att arbetsmarknads- och utbildningspolitiska insatser också krävs för att möta och lösa denna utmaning.

Avslutningsvis vill vi lyfta vikten av att alla yrkeskategorier inom hälso- och sjukvården får tillgång till löpande fortbildning, kompetensutveckling och kunskapsutbyte. Det är av yttersta vikt för att säkerställa omställning till nya arbetssätt, stärka kunskapsstyrningen och att Sveriges patienter ska få tillgång till bästa möjliga vård. Vi ser risker med att dessa insatser nedprioriteras än mer som följd av brist på personella resurser, samt det ekonomiska läget som många av Sveriges regioner idag står inför.

Vi menar att den utbildningsstruktur som finns på barncancerområdet bör ses som ett föredöme. Tack vare samordning och finansiering från Barncancerfonden finns idag ett sammanhållet och uppskattat utbildningsutbud som säkerställer att personalen vid Sveriges sex barncancercentran och hemsjukhusen löpande ges möjlighet till kompetensutveckling och erhåller den komplexa kunskap och kompetens som krävs för vård, behandling och omhändertagande av barn med cancer. Möjligheten till karriärutveckling och utbildning nyttjas även som ett verktyg för rekrytering av personal samt bidrar till nätverksmöjligheter för såväl läkare som sjuksköterskor och undersköterskor. Hittills har Barncancerfonden varit den huvudsakliga finansiären av dessa utbildningar och nu pågår en gemensam kartläggning med RCC i samverkan som syftar till att kvalitetssäkra och effektivisera utbudet ytterligare.

Vi anser att ett omtag kring fortbildning och kompetensutveckling krävs för att stärka möjlighet och incitament att både delta och bidra och vi välkomnar den utredning som nyligen tillsatts på området, *S 2023:10 Behörighet och yrkesreglering inom hälso- och sjukvård och tandvård*. Tydliga och samordnade krav, strukturer och utbildningsutbud är viktiga verktyg i arbetet för att säkerställa likvärdig vård, stötta vårdens kunskapsstyrning och för patientsäkerheten. Samtidigt är det av vikt att insatser kopplat till fortbildning och kompetensutveckling initieras och utformas i nära dialog med professionen och med utgångspunkt i forskning och evidens. Vi ser att dagens decentraliserade system med 21 regioner med olika demografiska förutsättningar är en försvårande omständighet som kommer bli alltmer påtaglig i takt med ökad kunskaps- och utvecklingsintensitet.

Stärkta förutsättningar för klinisk forskning för att säkra patientens tillgång till ny avancerad vård

Ett hälso- och sjukvårdssystem där forskningen har en tydlig roll och är välintegrerad i verksamheten är bättre rustad för att löpande implementera förbättringar, vilket gör att ny kunskap och nya behandlingsmetoder snabbare kan komma patienten till gagn och mindre effektiva metoder kan fasa ut. Mot den bakgrunden ser Barncancerfonden att forskningsansvaret även utanför universitetssjukhusen behöver förtydligas, systemet behöver dimensioneras för att rymma både vårdproduktion och forskning och patientens möjlighet till medverkan i klinisk forskning, exempelvis genom kliniska läkemedelsprövningar², behöver stärkas. Vi ser därför att nationell samordning är av vikt för att kraftsamla kring samhällsutmaningar kopplat till vård och hälsa genom exempelvis nationella forskningsprogram. Ökad förmåga och möjlighet till samverkan mellan olika typer av aktörer, exempelvis civilsamhälle och näringsliv, är av yttersta vikt för att stärka förmågan att möta nuvarande och kommande samhällsutmaningar inom hälsoområdet. Samtidigt måste insatserna vara välförankrade och utgå från hälso- och sjukvårdens behov och genomförande- och mottagarkapacitet.

Av samma anledning ser vi ett behov av särskilda satsningar för att säkra återväxt och utveckling av klinisk forskningskompetens. Det måste finnas bättre förutsättningar att kunna bedriva klinisk forskning parallellt med kliniskt arbete inom hälso- och sjukvården. Barncancerfonden efterfrågar konkreta insatser för att stärka incitamenten att utbilda sig till klinisk forskare, tydligare och bättre karriärvägar och en tydlig struktur i grundutbildningen som motiverar och väcker nyfikenhet hos studenter till att bidra i klinisk forskningsaktivitet. Vi ser exempelvis behov av mer kontrakterad och formaliserad forskningstid, bättre möjligheter till nationella och internationella samarbeten och fler kombinerade tjänster genom samverkan mellan sjukvård, universitet men också näringslivet och civilsamhället.

² Utredningen *Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar* innehåller konkreta insatser, bland annat kopplat till ett nationellt partnerskap och ett utökat uppdrag för information och statistik till Etikprövningsmyndigheten. Mer information om Barncancerfondens syn på utredningens förslag, samt ytterligare information om barncancerpatienters tillgång till beforskade läkemedel finns att läsa i vårt remissvar: [remissvar-fran-barncancerfonden_forslag-pa-atgarder-for-att-skapa-bättre-förutsättningar-for-kliniska-provningar_diarienummer-kn202303556.pdf](#)

Barncancerfonden är idag den huvudsakliga finansiären av den forskningsinfrastruktur som finns inom barncancerområdet, så som nationella kvalitetsregister och biobanker men också de två prövningsenheter för cancerdrabbade barn som finns i landet. Ambitionen är dels att säkra att fler barn med cancer får möjlighet att delta i kliniska prövningar, dels säkerställa en långsiktig plan för vidareutveckling av populationsbaserade infrastrukturer som är relevanta för barncancerområdet. Detta för att möjliggöra avancerad forskning, samt stärka Sveriges attraktionskraft för framstående barncancerforskare och internationella samarbeten. Barncancerfonden ser ett stort behov av långsiktig finansiering för de infrastrukturer och basfunktioner som är avgörande för forskning i världsklass, införandet av precisionsmedicin och för att bidra till nyttiggörandet av hälsodata inom forskning och vård. Det ger även upphov till strategiska diskussioner kring vad som bör åläggas privat forskningsfinansiering och vad som bör ses som den offentliga finansieringens uppdrag, inte minst för de infrastrukturer som är av vikt för både behandling av den enskilda patienten och forskning, utveckling och innovation.

Avslutningsvis vill Barncancerfonden tydliggöra att den forsknings- och innovationspolitiska propositionen är ett viktigt verktyg för att stärka den kliniska forskningen.³ Mot den bakgrunden anser vi att hälso- och sjukvårdens forskningsansvar i sin helhet skulle gynnas av ett ökat statligt ansvar, för att säkra synergieffekter och mer effektiv styrning av insatser i gränslandet mellan utbildnings-, forsknings-, innovation- och hälso- och sjukvårdspolitik.

Tillgång till medicinska innovationer och nya läkemedel – ett system rustat för effektivt införande och implementering

Den medicinska utvecklingen går allt fortare och nya forskningsresultat presenteras i allt snabbare takt. Det ställer krav på hälso- och sjukvårdens kunskapsstyrning, men även hälso- och sjukvårdssystemets förmåga att implementera och införa medicinska innovationer, såsom nya avancerade läkemedel. Vi menar att dagens decentraliserade hälso- och sjukvårdssystem är ett hinder för jämlikt införande redan idag och att det kommer bli än mer påtagligt i takt med att allt mer vård blir högspecialiserad och avancerad som följd av ny kunskap.

Idag ligger stort fokus på precisionsmedicin, hälsodata och hur artificiell intelligens kan stärka hälso- och sjukvårdens förmåga att diagnosticera, behandla och förebygga sjukdom och ohälsa. Utvecklingstakten ökar exponentiellt och vad som ansågs som önskedrömmar för tio år sedan är klinisk vardag idag. Mycket pekar på att utvecklingen kommer fortsätta gå i en rasande takt, vilket ställer nya krav på hälso- och sjukvårdssystemets implementeringsförmåga, men även fördelning och prioriteringar av samhällets resurser. När styrning och huvudmannaskap för hälso- och sjukvården nu analyseras måste ett långsiktigt utvecklingsperspektiv vara centralt för att säkerställa att de förslag som läggs fram syftar till att skapa ett framtidssäkrat system med en starkare förmågan att införa nya innovationer på ett patientsäkert och samhällsekonomiskt hållbart sätt.

Avancerade terapier och nya målsökande läkemedel är ett område som ställer nya krav på hälso- och sjukvården. För många patienter och närstående innebär precisionsläkemedel ett helt nytt hopp om bot och bättring. Samtidigt innebär dessa läkemedel och nya kombinationsbehandlingar en enorm utmaning för dagens system vad gäller utvärdering, införande och finansiering av läkemedel. Dagens decentraliserade system innebär att vissa mindre regioner redan idag har svårt att finansiera nya och dyra läkemedel, vilket i praktiken äventyrar målet om god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Mot den bakgrunden bör finansiering, införande men också uppföljningen av avancerade terapier och särskilt dyra läkemedel vara föremål för Vårdansvarskommitténs vidare arbete avseende samordning, styrning och finansiering. Även i detta avseende behöver samverkansformer mellan hälso- och sjukvård, akademi och näringsliv utvecklas.

Det är av yttersta vikt att upparbetade erfarenhet och befintligt utvecklingsarbete tas tillvara på i såväl policyutveckling som pilotprojekt och implementering. För att säkra likvärdighet och patientens tillgång till bästa möjliga vård, men även utväxling av befintliga investeringar på området, ser Barncancerfonden vikten av ökad nationell samordning och översikt kopplat till de utvecklingsinsatser och projekt som redan pågår och som kommer initieras. Dagens decentraliserade system riskerar att skapa parallella processer och att utveckling sker i stuprör, vilket inte bör ses som önskvärt eller hållbart ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. Samtidigt får

³ Mer information om Barncancerfondens inspel till kommande forsknings- och innovationspropositionen finns att läsa här: [barncancerfondens-inspel-till-arbetet-med-kommande-forsknings--och-innovationspolitiska-proposition.pdf](#)

inte ökad nationell styrning hämma organiskt utvecklingsarbete eller förflytta ansvar och utveckling för långt från golvet och den kliniska vardagen – det är av yttersta vikt att medicinsk kompetens, evidens och samverkan med patient och närstående är drivande i utvecklingen av hälso- och sjukvården.

Ett konkret exempel på framgångsrikt utvecklingsarbete som bör analyseras inom ramen för Vårdansvarskommitténs arbete är GMS Barncancer, en pilot inom samverkansstrukturen Genomic Medicine Sweden (GMS) som innebär att samtliga barn med cancer i Sverige idag får tillgång till molekylärgenetiska analyser i samband med insjuknande. Projektet inleddes 2019 och idag finns en etablerad och effektiv nationell struktur och logistikkedja för hur proverna ska hanteras och analyseras. Nya arbetssätt har implementerats, exempelvis genom utveckling av molekylära tumörkonferenser, och idag är över 100 personer engagerade i projektet genom bland annat arbetsgrupper som driver, utvecklar och kvalitetssäkrar arbetet. Projektet är även ett konkret exempel på utveckling som initierats och drivits av professionen, med utgångspunkt i tydliga kliniska och medicinska behov – tillgång till nya och skonsamma behandlingar för högre överlevnad och bättre livskvalitet för barn som drabbas av cancer.

GMS Barncancer speglar även de utmaningar som dagens system innebär. Nyckelfaktorer till projektets framgång kan bland annat härledas till att projektet initierats och drivs av professionen, omfattar en väldefinierad patientpopulation, och inte minst ekonomisk trygghet i form av extern finansiering under projektets inledande faser samt tillgång till avancerad nationell forskningsinfrastruktur. Samtidigt har bland annat juridisk komplexitet kopplat till hälsodata varit en försvårande faktor, vilket resulterade i en tidskrävande process och att både samarbetsavtal och datadelningsavtal mellan projektets olika huvudmän behövde komma på plats innan projektet kunde operationaliseras. Ett ökat nationellt åtagande avseende hälso- och sjukvårdens digitala infrastruktur är önskvärt för att säkerställa juridisk, teknisk, organisatorisk och semantisk interoperabilitet som stärker och möjliggör delning av hälsodata. Det är en förutsättning för bredare implementering av precisionsmedicin och datadrivna arbetssätt.

Idag finansieras GMS Barncancer genom projektstöd från Barncancerfonden och Socialdepartementet. Sektionen för Pediatrik Hematologi och Onkologi (PHO) inom Barnläkarföreningen har uttalat stöd för att helgenomsekvensering ska bli standardmetod vid diagnostik, efter vetenskapliga publiceringar som styrker den kliniska nyttan.⁴ Totalt har projektet tillförts 64 miljoner i extern finansiering och nu är förhoppningen att analyserna ska bli klinisk rutin och därmed finansieras via regionala hälso- och sjukvårdsbudgetar. Samtidigt innebär dagens decentraliserade system en risk för att införandet inte samordnas, vilket innebär att jämlikheten inte kan garanteras och att enskilda barncancerpatienter kan komma att drabbas under en övergångsperiod.

Stockholm 2024-01-08
Ola Mattsson
Generalsekreterare

För mer information går det bra att kontakta
Sol Engvall
Intressepolitisk expert
E: sol.engvall@barncancerfonden.se
T: 076-721 03 23

⁴ Barnläkarföreningens sektion för Pediatrik hematologi och onkologi (2023), "Implementering av helgenomsekvensering som klinisk rutin för alla barncancerpatienter vid diagnos", senast uppdaterad 7 november 2023, hämtad 19 december 2023: [Implementering av helgenomsekvensering som klinisk rutin för alla barncancerpatienter vid diagnos - BLF's sektion för Pediatrik hematologi och onkologi \(barnlaikarforeningen.se\)](https://www.barnlaikarforeningen.se/medlemsnyheter/2023/11/07/implementering-av-helgenomsekvensering-som-klinisk-rutin-for-alla-barncancerpatienter-vid-diagnos/)