

Remissyttrande 2024-04-03
Dnr S2023/03288
Socialdepartementet

Barncancerfondens remissvar avseende *Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76)*

Introduktion:

Barncancerfonden kämpar för en framtid där varje barn som insjuknar i cancer överlever och får möjlighet att leva ett gott liv. Ett liv fritt från sjukdom och de komplikationer som ofta följer barncancer. Barncancerfonden satsar årligen omkring 300 miljoner kronor på forskning och forskningsnära verksamhet och vi är i dag den enskilt största finansiären av forskning och avgörande infrastrukturer inom barncancerområdet.

Tack vare framgångsrik forskning och förbättrat omhändertagande är femårsöverlevnaden idag i genomsnitt 85 procent, jämfört med början av 1980-talet då endast 50 procent av de cancerdrabbade barnen var vid liv efter fem år. Trots det är barncancer fortfarande den vanligaste dödsorsaken till följd av sjukdom hos barn mellan 1–14 år.

Den genomsnittliga överlevnaden för flertalet barncancerdiagnoser har planat ut och behandlingsmetoderna har i stort varit detsamma sedan början på 1990-talet. Vi får alltmer kunskap om de långsiktiga effekterna av barncancerbehandling. Omkring 70 procent av barncanceröverlevare drabbas av sena komplikationer i någon form, varav 30 procent är allvarliga och potentiellt livshotande. Fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar, förvärvade hjärnskador, hjärt-kärlsjukdomar, infertilitet, sekundärcancer och psykisk ohälsa är exempel på sena komplikationer som kräver omfattande insatser från hälso- och sjukvården. Dessutom påverkas ofta möjligheterna att återgå till skolan, ta klivet ut på arbetsmarknaden och att på andra sätt vara delaktig i samhällslivet.

Vi ser positivt på den snabba utvecklingen inom teknik så väl som målstyrda behandlingar och terapier. Precisionsdiagnostik införs just nu på landets sex barncancercentra och det väcker hopp om att fler cancerdrabbade barn ska kunna räddas till livet och i mindre grad drabbas av sena komplikationer. Men för att dess fulla potential ska kunna nyttjas i form av precisionsläkemedel och skraddarsydd behandling krävs tillgång till hälsodata, nationellt och internationellt. Den svenska hälso- och sjukvården och forskarsamhället behöver få rätt förutsättningar för att vara med och bidra i arbetet – och stärkta förutsättningar för att använda hälsodata för såväl vårdändamål som forskning och innovations- och utvecklingsarbete är en viktig pusselbit.

Samtidigt ser vi att forskningen inte ensam kan säkerställa nästa stora medicinska genombrott, utan flera delar av samhället, så som näringsliv, hälso- och sjukvård och civilsamhället, behöver samverka för att vi ska nå dit.

Om barncancer:

Barncancer är ett samlingsnamn för många olika sällsynta diagnoser som drabbar barn från spädbarnsålder till tonåren. Cancerformerna och behandlingarna skiljer sig stort från varandra, liksom vilken utvecklingsfas barnet eller ungdomen befinner sig i vid insjuknande och behandling. Omkring 350 barn insjuknar i cancer varje år i Sverige. Barncancer skiljer sig på många sätt från vuxencancer, bland annat genom att:

- Andra cancerformer drabbar barn än vuxna. Hjärn- och hjärnstamstumörer (29 %) och leukemi (28 %) är de vanligaste cancerformerna bland barn.¹
- Barncancer är inte livsstilsrelaterad och går därför inte att förebygga på samma sätt som vissa cancerformer som drabbar vuxna. Orsaken till att barn och tonåringar får cancer är oftast okänd. Det pågår mycket forskning kring möjliga medfödda orsaker.
- Barn är inte en homogen grupp, utan måste bedömas utifrån olika utvecklingsfaser. Barnets kropp växer och utvecklas, vilket innebär att den påverkas av läkemedel och behandlingar på andra sätt än den vuxna kroppen.

Av samma anledning behövs forskning specifikt om barncancer. Satsningar krävs för att de diagnoser som enbart eller i stor utsträckning drabbar barn ska utforskas, samt att behandlings- och läkemedelsutveckling tar barns specifika behov och förutsättningar i beaktning. Den växande individen påverkas på andra sätt av behandling med större risk för sena komplikationer och påverkan av den normala utvecklingen. Det ställer krav på långtidsuppföljning och behovet ökar i takt med att fler överlever.

Sammanfattning av Barncancerfondens synpunkter:

Barncancerfonden välkomnar möjligheten att lämna synpunkter på utredningen, men upplever att det finns vissa svårigheter att identifiera vilka konkreta förslag som lämnas i betänkandet som följd av detaljnivån. Barncancerfonden kommer därför lämna synpunkter på övergripande nivå och utifrån följande rubriker:

- Barnperspektivet och hälsodata
- Vidareanvändning för vårdändamål
- Vidareanvändning för ändamålet klinisk forskning
- Förslag kring vidareutredning av nationell datahubb
- Frågeställningar för fortsatt utredning

Det pågår nu mycket utvecklingsarbete kopplat till hälsodata, bland annat genom denna och andra utredningar samt regeringsuppdrag, men arbetet befinner sig i olika faser. Det försvårar för berörda aktörer att få ett helhetsgrepp och översyn kring de processer som är igång, samtidigt som det riskerar fragmenterade förslag. Långsiktigt och strategiskt utvecklingsarbete krävs och Barncancerfonden efterfrågar därför att regeringen tar ett tydligt helhetsgrepp om system och regelverk för hälsodata i Sverige. Detta bör även ske integrerat med utveckling på EU-nivå och arbetet med European Health Data Space (EHDS).

Sverige har i och med omfattande kvalitetsregister och biobanker samt en ambitiös forsknings- och innovationspolitik goda förutsättningar för att nyttiggöra hälsodata och det är därför oroande att utredningen bedömer att Sverige ligger efter jämförbara länder. Barncancerfonden efterfrågar därför uthålliga och nationella insatser för att säkerställa att vi inte halkar efter än mer, samt i bästa fall hinner i kapp de länder som ligger i framkant. Detta för att säkerställa att svenska patienter har tillgång till bästa möjliga vård, att forskning av hög kvalitet bedrivs i Sverige och att vi har en konkurrenskraftig life science-industri.

¹ Svenska Barncancerregistret, SBCR

Barncancerfondens synpunkter:

Barnperspektivet och hälsodata

- Stärkta möjligheter till sekundäranvändning av hälsodata är livsviktigt. Det banar väg för livsavgörande forskning och införandet av precisionsmedicin liksom andra innovationer på bred front i Sverige. Det är särskilt viktigt för de barn som drabbas av barncancer, eller andra sällsynta sjukdomar, som idag saknar botande behandling, och för att minska sena komplikationer efter barncancer. Samtidigt anses personuppgifter om barn vara särskilt skyddsvärda i dataskyddsförordningen.²
- Barncancerfonden anser därför att frågor som rör insamling och användande av barns hälsodata är särskilt komplicerade:
 - Barn *måste* dela sina data för att vi ska kunna utveckla nya och effektiva, behandlingar som är skonsammare och säkrare.
 - Det innebär att det etiska perspektivet på datadelning blir ännu viktigare att bejaka.

Utmaningar och frågeställningar kopplat till lagringstid i relation till förväntad levnadslängd är särskilt påtagliga i relation till barn. En uppdaterad lagstiftning behöver därför ta höjd för framtida användningsområden och teknikutveckling, samtidigt som barnets integritet skyddas både i dag och i framtiden. Av samma anledning krävs särskilda insatser och hänsyn för att säkra att även barns behov och förutsättningar tas i beaktning av initiativ som syftar till att stärka patientperspektivet i vidareutveckling av hälsodataområdet.

Mer information om barnperspektiv och hälsodata finns i Barncancerfondens inspel till utredningen.³

Vidareanvändning för vårdändamål

- Barncancerfonden ser positivt på förbättrade möjligheter till datadelning över vårdgivar- och myndighetsgränser, men vill samtidigt understryka vikten av möjligheter att dela data nationellt och mellan samverkansregioner för så väl vård- som forskningsändamål. Detta är av särskild vikt för små patientpopulationer, så som barncancer. Mot den bakgrunden ställer sig Barncancerfonden frågade till om förslaget på ett tillfredställande sätt kommer tillgodose behovet och bidra till stärkta förutsättningar i praktiken.
- Barncancerfonden förstår utredningens ansats att presentera förslag som i relativ närtid kan stötta och möjliggöra precisionsmedicinska arbetssätt genom att hälsodata kan nyttjas för vård av andra patienter än den som personuppgifterna avser.

Barncancerfonden ser samtidigt att förslag kring inrättande av precisionsmedicinska databaser skulle kunna innebära uppbyggnad av ytterligare parallella strukturer och är därmed inte en lösning på dagens fragmenterade system. Dessutom ställer sig Barncancerfonden frågande kring kostnaden för uppbyggnad av sådan infrastruktur samt om den är motiverad. Innan beslut kring uppbyggnad av strukturer för precisionsmedicinska databaser bör mer långsiktiga planer kring förvaltning, utveckling och användning antas, med fokus på vad som är genomförbart inom en rimlig tidshorisont men som även ser till att infrastrukturen är framtidssäkrad.

Barncancerfonden anser att detta område bör vara föremål för omfattande nationella satsningar, med målbild om en gemensam och nationell infrastruktur med långsiktig

² Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679. Dataskyddsförordningen. Artikel 6.

³ Barncancerfonden (2022), Skriftligt inspel till S 2022:04 Hälsodata som nationell resurs för framtidens hälso- och sjukvård, hämtad 20 mars 2024: [barncancerfonden_skriftligt-inspel-till-utredningen-om-sekundanvandning-av-halsodata_13.10.2022.pdf](https://www.barncancerfonden.se/medlemsomradet/2022/04/13/10-2022.pdf)

finansiering och har därför lyft detta som ett behov som Vårdansvarskommittén bör omfatta i sitt arbete.

- Barncancerfonden ställer sig frågande kring om inrättandet av precisionsmedicinska databaser ska vara frivilligt, samt ligga på samverkansregionnivå. Barncancerfonden anser att detta riskerar ojämnt införande, exempelvis som följd av ekonomiska förutsättningar och tillgång till rätt typ av kompetens, vilket i förlängningen kan medföra ojämlig hälso- och sjukvård.

Med utgångspunkt i utredningens ansats att presentera förslag som är genomförbara i relativ närtid och med en förståelse för dagens organisatoriska förutsättningar vill Barncancerfonden ändå understryka att en nationell precisionsmedicinsk databas är att föredra. Detta bör vara en målbild på längre sikt, i det fall samverkansregionala precisionsmedicinska databaser blir verklighet.

- I likhet med Vetenskapsrådets synpunkter⁴ på syftet med precisionsmedicinsk databas ställer sig Barncancerfonden frågande till att utesluta möjligheter för forskning på den precisionsmedicinska databasen och instämmer i att detta går emot utredningsdirektivens målsättning om utökade möjligheter för sekundäranvändning av hälsodata. I likhet med Vetenskapsrådet anser Barncancerfonden att argumentationen är bristfällig till varför djupare resonemang inte förs avseende detta.

Barncancerfonden anser att precisionsmedicinska databaser, i det fall de blir verklighet, skulle utgöra en värdefull resurs för läkemedels- och behandlingsutveckling. Detta är av särskild vikt inom barncancerområdet där behovet av nya läkemedel och behandlingar är stort för att säkra högre överlevnadssiffror och för bättre livskvalitet efter barncancer genom att mildra och minska sena komplikationer efter behandling.

De precisionsmedicinska databaserna öppnar upp för mer skräddarsydda behandlingar, men de bör även kunna nyttiggöras i utvecklingen av läkemedel och behandling för att säkra att det faktiskt finns godkända och beprövade läkemedel att tillgå.⁵ I kombination med patientjournal, kvalitetsregister och biobanker skulle detta kunna stärka Sveriges konkurrenskraft som life science-nation, samtidigt som svenska patienters möjlighet att ingå i kliniska studier stärks. Det skulle så väl patienter som hälso- och sjukvårdssystemet gynnas av genom positiva synergieffekter, så som tidig tillgång till nya behandlingar, stärkt implementerings- och införandeförmåga samt kompetensutveckling och fortbildning av professionen.

Barncancerfonden önskar därför se lagstöd som säkerställer att dessa databaser, i det fall de blir verklighet, också kan komma till nytta för forskning.

- Barncancerfonden anser att de integritetsskyddande åtgärder som föreslås till viss del är tillfredställande, bland annat genom möjlighet att motsätta sig tillgängliggörande av personuppgifter till en precisionsmedicinsk databas. Barncancerfonden är positiv till att betänkandet omfattar resonemang kring patienter som är barn och att hälso- och sjukvården ska ta större hänsyn till barns önskemål utifrån mognad och ålder (14.10.6). Barncancerfonden ser däremot behov av att barns möjlighet att själv motsätta sig tillgängliggörande av personuppgifter i en precisionsmedicinsk databas stärks.

Enligt Barnkonventionen så ska det som bedöms vara barnets bästa beaktas vid alla

⁴ Vetenskapsrådet (2024), Yttrande vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning (SOU 2023:76), hämtad 2 april 2024: [vetenskapsradet.pdf \(regeringen.se\)](https://www.vetenskapsradet.se/yttrande-vidareanvandning-av-halsodata-for-vard-och-klinisk-forskning)

⁵ Mer information om barn och läkemedelsutveckling finns att läsa i Barncancerfondens remissvar på Förslag på åtgärder för att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar (DS 2023:8), hämtad 2 april 2024: [remissvar-utan-barncancerfonden-forslag-pa-atgarder-for-att-skapa-bättre-förutsättningar-for-kliniska-prövningar-diarienummer-kn202303556.pdf](https://www.barncancerfonden.se/remissvar-utan-barncancerfonden-forslag-pa-atgarder-for-att-skapa-bättre-förutsättningar-for-kliniska-prövningar-diarienummer-kn202303556.pdf)

åtgärder som rör barnet.⁶ Barnet har rätt till delaktighet utifrån ålder och mognad.⁷ I praktiken innebär det rätt till anpassad information, rätt att komma till tals och bli lyssnad på samt rätt till inflytande och självbestämmande. Detta bör genomsyra all kontakt mellan vård och omsorg och barnet, inklusive i relation till insamling och hantering av hälsodata inom vården för så väl vårdändamål som forskning, utveckling och innovation.

Barncancerfonden anser att barnets möjlighet till eget samtycke behöver säkras i dag och i framtiden, särskilt i relation till nya ändamål för sekundäranvändning. Barncancerfonden ser därför att skrivelsen kring barn och deras vårdnadshavare (14.10.6) behöver kompletteras med förslag som ger möjlighet för barnet själv att ge samtycke till eller motsätta sig tillgängliggörandet av personuppgifter i en precisionsmedicinsk databas. Detta ska baseras på barnets mognad, men senast i samband med att barnet når myndighetsålder bör barnet mycket tydligt informeras om sin rätt att ta tillbaka vårdnadshavarens beslut kring tillgängliggörande av personuppgifter oavsett om det rör att på egen hand motsätta sig tillgängliggörande eller ge samtycke till tillgängliggörande.

Samma information och möjlighet bör upprepas i samband med vårdkontakter senare i livet. Av samma anledning ser Barncancerfonden att förslag om information om möjligheten att motsätta sig tillgängliggörande till en precisionsmedicinsk databas (14.10.8) bör kompletteras med perspektiv kring individanpassning av information utifrån omständigheter så som ålder.

Tydlig och anpassad information om insamling, hantering och ägandeskap av hälsodata är särskilt viktigt när det gäller barn. Barnet/ungdomen, och senare som vuxen och före detta barncancerpatient, bör vid lämpligt tillfälle och på ett anpassat sätt få information om hur dennes hälsodata lagras och används. Det är viktigt i och med att barns hälsodata har potentialen att lagras över lång tid, samtidigt som teknikutvecklingen går snabbt fram och nya användningsområden för hälsodata kan tillkomma över tid. Förbättrad information har potentialen att dels öka patientens egen delaktighet, dels säkra förtroende och tillit till vården och forskningen i relation till insamling, hantering och användning av hälsodata.⁸

Vidareanvändning för ändamålet klinisk forskning

- Barncancerfonden ställer sig positiv till förslaget om ny lag som möjliggör begränsad direktåtkomst till elektroniska journaler i de fall samtycke finns från forskningspersonerna.

Barncancerfondens kontakter med forskningskoordinatorer och kliniskt verksamma forskare inom barnonkologin styrker utredningens konstaterande att det idag är en betungande uppgift att få tillgång till rätt uppgifter för att kunna bedriva klinisk forskning, samt att detta innebär en administrativ börda i ett redan ansträngt och pressat hälso- och sjukvårdssystem. Detta är ett viktigt steg för att säkerställa ett system som rymmer både vård-, forskning-, innovation- och utvecklingsverksamhet.

Barncancerfonden ställer sig samtidigt frågande kring utredningens uppdelning av klinisk forskning i tre huvudspår: forskning som ett led i vården, patientnära forskning samt övrig klinisk forskning. Barncancerfonden menar att denna uppdelning inte är praktiskt tillämpningsbar och därmed inte kommer leverera önskat resultat.

- Barncancerfonden är positiv till att betänkandet omfattar resonemang kring forskningspersoner som är barn (16.8.4) och att samtycke från vårdnadshavaren för tillgängliggörande av personuppgifter krävs i tillägg till samtycke för medverkan i forskning.

I enlighet med Barncancerfondens resonemang kring Barnkonventionen och barns rätt till anpassad information och delaktighet i relation till samtycke till tillgängliggörande av personuppgifter i precisionsmedicinsk databas, anser Barncancerfonden att en liknande

⁶ United Nations Children's Fund (UNICEF) (1989). Barnkonventionen. Artikel 3.

⁷ United Nations Children's Fund (UNICEF) (1989). Barnkonventionen. Artikel 12.

⁸ Vinnova (2022), Sammanfattning – Patientens röst om hälsodata, s. 14

skrivelse bör komplettera samtycke för forskningspersoner som är barn och åtkomst till personuppgifter i journal för forskningsändamål. Skrivelsen kring barn och deras vårdnadshavare bör kompletteras med förslag som stärker barns rätt att själv, utifrån mognad och ålder, ge samtycke till medverkan i forskning och i förlängning tillgängliggörande av personuppgifter via direktåtkomst.

Förslag kring vidareutredning av nationell datahubb

- Barncancerfonden förstår utredningens behov av att prioritera sakfrågor samt ansatsen att presentera olika lösningar på de komplexa utmaningar som idag hindrar och försvårar nyttiggörande av hälsodata för forskning, innovation och utveckling samt övergången till en mer datadriven hälso- och sjukvård. Samtidigt efterfrågar Barncancerfonden ett helhetsgrepp i arbetet framåt med syfte att stärka patienters tillgång till bästa möjliga vård och bättre förutsättningar för att bedriva klinisk forskning i Sverige både idag och på längre sikt.
- Inom ramen för arbetet med EHDS på nationell nivå bör särskilt fokus tillägnas möjligheter för att dela hälsodata med andra aktörer inom EU för ändamålet klinisk forskning och i vissa fall även vårdändamålet. För små patientpopulationer, så som barncancer, finns det i vissa särskilt ovanliga och komplicerade fall ett behov av internationell datadelning för att säkra bästa möjliga vård för den enskilda patienten.

Detta är viktigt dels för att möta behovet bland patienter med sällsynta hälsotillstånd, dels stärka Sveriges konkurrenskraft genom bättre eller likvärdiga förutsättningar för näringslivsaktörer inom life science-området.

- Barncancerfonden delar utredningens bedömning att arbetet med lösningar som kan generera värde och patientnytta måste ske parallellt med mer långsiktiga satsningar, exempelvis utbyggnad av en samlad och heltäckande digital infrastruktur för hela Sverige. Barncancerfonden ställer sig därför positiv till utredningens förslag om vidareutredning av en nationell datahubb. I enlighet med utredningens betänkande ser Barncancerfonden att en sådan lösning är eftersträvansvärd på längre sikt, dels för att säkra jämlikt tillhandahållande av precisionsmedicin över landet (20.2), dels underlätta utlämnande av data genom en mer enhetlig struktur och ökad förutsägbarhet för forskningsaktörer (20.3). Detta kräver tydliga och uthålliga prioriteringar som är förankrade på både nationell och regional nivå.
- Barncancerfonden framhåller vikten av tydlig och anpassad information för att säkra förtroende och tillit till vården och forskningen i relation till insamling, lagring, hantering och användning av hälsodata.

Barncancerfonden anser att barnet/ungdomen, och senare som vuxen och före detta barncancerpatient, vid lämpligt tillfälle och på ett anpassat sätt, bör få information om hur dennes hälsodata används. Det är viktigt i och med att barns hälsodata har potentialen att lagras över lång tid, samtidigt som teknikutvecklingen går snabbt fram och nya användningsområden för hälsodata kan tillkomma över tid. Barncancerfonden tillstyrker utredningens bedömning att det bör utredas hur en nationell datahubb kan utveckla en tjänst som ger medborgare en överblick över vilka hälsodata som offentliga aktörer samlat in (21.1.1). I tillägg bör även information om hur uppgifterna används tillgängliggöras när möjligt.

- Barncancerfonden tillstyrker utredningens bedömning att det bör utredas om en nationell datahubb kan vara ett verktyg för att hantera samtycken för personuppgiftsbehandling av hälsodata (21.1.2). I Barncancerfondens kontakter med forskningskoordinatorer och kliniskt verksamma forskare inom barnonkologin framkommer det att dagens decentraliserade process i kombination med allt mer komplexa studier och protokoll bidrar till hög administrativ börda för professionen. Som följd bidrar detta till moralisk stress, i en redan pressad verksamhet. Ett tydligt och patientcentrerad förfarande med lättillgänglig och anpassad information skulle vara fördelaktigt för såväl patient, som närstående och

profession.

- I Barncancerfondens kontakter med forskningskoordinatorer och kliniskt verksamma forskare delges tillgång till juridisk vägledning och stöd, bland annat kopplat till hälsodata, som en återkommande utmaning. Barncancerfonden anser därför att en utredning hur en nationell datahubb kan etablera en rådgivningstjänst även bör omfatta juridisk vägledning (21.1.4).

Frågeställningar för fortsatt utredning

- Barncancerfonden är positiv till betänkandets omnämning av det pågående innovationsprojektet BrainChild. Målbilden är att integrera data från nationella patientregister och databaser i en samlad plattform samt koppla dessa till storskaliga datakällor som gensekvenser, digital patologi och radiologi för att dessa ska kunna användas för olika ändamål. En förstudie genomfördes under hösten 2023 och nu bygger Barncancerfonden ett system av nödvändiga aktörer från akademi och näringsliv för BrainChild. Nuvarande lagstiftning gör att projektet endast är möjligt att genomföra inom ramarna för ett forskningsprojekt och ansökan om etikprövning pågår.

Barncancerfonden välkomnar intresset för projektet och ser gärna att arbetet med etablering av infrastrukturen följs. Barncancerfonden välkomnar bedömningen att det bör utredas om även denna infrastruktur på sikt skulle kunna utgöra en precisionsmedicinsk databas, i det fall etablering av en nationell datahubb eller annan nationell lösning dröjer (22.3).

- Ett agilt och lösningsorienterat förhållningssätt med utgångspunkt i patientens behov och tillgång till bästa möjliga vård är av yttersta vikt i arbetet med införande av precisionsmedicin och ett precisionsmedicinskt arbetssätt. Av samma anledning ser Barncancerfonden positivt på att detta iså fall skulle ske parallellt med etablering av en långsiktigt digital infrastruktur.

I tillägg ser Barncancerfonden att projektet bör följas även med fokus på finansiering, samverkansstruktur, utvecklings- och driftsform, med syfte att utforska och etablera nya samverkansmodeller för innovations- och utvecklingsprojekt inom hälso- och sjukvårdsområdet. Barncancerfonden ser att den idéburna sektorn spelar en viktig roll i utvecklingen av hälso- och sjukvårdssystemet, men att roller och förväntningar behöver förtydligas för att säkra ändamålsenlighet i arbetet samt bättre förutsättningar för bredare implementering.

Stockholm 2024-04-03

Ola Mattsson
Generalsekreterare

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

Om Barncancerfonden:

Barncancerfonden kämpar för en framtid där varje barn som insjuknar i cancer överlever och får möjlighet att leva ett gott och långt liv. Ett liv fritt från sjukdom och de komplikationer som ofta följer barncancer. Det gör vi genom att tillsammans med våra sex regionala föreningar erbjuda akut såväl som långsiktigt stöd, samt satsa på världsledande forskning och utveckling av forskningsinfrastrukturer.

Sedan 1982 så har Barncancerfonden satsat mer än 4 MDSEK på forskningsnära verksamhet och vi är i dag den enskilt största finansiären av barncancerrelevant forskning och avgörande infrastruktur, såsom:

- **Svenska Barncancerregistret** – ett kvalitets- och forskningsregister som är en resurs för att både kvalitetssäkra vården för barn och ungdomar som drabbas av cancer och för att möjliggöra barncancerforskning av hög kvalitet. Registret har utvecklats över tid och innefattar nu registrering av samtliga barncancersjukdomar.
- **Barntumörbanken** – en nationell provsamling med vävnad och molekylärgenetiska data från barncancerpatienter. Genom stöd från Barncancerfonden är nu både nytt och historiskt material helgenomsekvenserat vilket gör banken unik i sitt slag.
- **Två kliniska prövningsenheter för barn** – HOPE-ITCC-enheten på Karolinska Universitetssjukhuset och Barncancercentrums forskningsenhet Göteborg vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Tack vare att Sverige är med i det internationella konsortiet ITCC kan barn i Sverige få ingå i kliniska prövningar från hela Europa som drivs av både läkemedelsföretag och ITCC.
- **GMS Barncancer** – Ett nationellt pilotprojekt mellan Sveriges sex barnonkologiska centra och sex universitet som möjliggör kartläggning och analys av cancerdrabbade barns gener, bland annat genom helgenomsekvensering i samband med barnets insjuknande. Under 2024 övergår analyserna till klinisk rutin och regional finansiering.

Barncancerfondens riktade finansiering till Sveriges sex barncancercentra

Utöver forskningsanslag och finansiering av kritisk infrastruktur stöttar Barncancerfonden årligen Sveriges sex regionala barncancercentra med omkring 45 miljoner kronor. Detta omfattar öronmärkta medel för basresurser för att möjliggöra forskning och forskningsinfrastruktur. Dessa medel används bland annat för tjänster som forskningssjuksköterskor och forskningskoordinatorer.

Genom finansieringen säkerställer Barncancerfonden hög kvalitet i de kvalitetsregister som utgör en viktig resurs i kvalitetssäkring av barncancervården och som är helt avgörande för svensk barncancerforskning. Samtidigt underlättar vi deltagande i fler kliniska projekt och studier, inklusive läkemedelsprövningar. Målet är heltäckande, populationsbaserade kvalitetsregister som är grunden för barncancerforskning av hög kvalitet i Sverige och som gör Sverige intressant för internationell forskning.

Basfinansieringen i kombination med medel till infrastrukturer så som Svenska Barncancerregistret, Barntumörbanken och Barnleukemibiobanken utgör en avgörande roll i vidareutveckling av barncancervården. Inte minst införandet av precisionsmedicin i Sverige samt i uppföljning och utvärdering av nya läkemedel och behandlingar.