

Utbildningsdepartementet
Statssekreterare Anders Lönn
103 33 Stockholm

Diarienummer:
Stockholms läns landsting LS 2015-1556
Region Skåne 1600075
Västra Götalandsregionen RUN 651-0001-16

Stockholms läns landsting, Region Skåne och
Västra Götalandsregionen den 11 januari 2016

Gemensamt förslag till regeringens forsknings- och innovationsproposition från Region Skåne, Västra Götalandsregionen och Stockholms läns landsting inom området Life Science.

Den kliniska forskningen inom ramen för hälso- och sjukvården i storstadsregionerna står inför två specifika utmaningar. Den första utmaningen är kortsiktighet och brist på samordning i den statliga forskningsfinansieringen. Den andra utmaningen gäller digitalisering och patientdata. Våra tre regioner utgör tillsammans mer än hälften av all av klinisk forskning i Sverige varje år och medfinansierar den kliniska forskningen med ca 1,34 miljarder kronor¹.

Fragmenterad statlig forskningsfinansiering

Regeringens ambitioner inom livsvetenskaperna är lovvärda, men den statliga finansieringen inom området har varit fragmenterad och i allt för stor grad förutsatt medfinansiering. Ansvaret för de så kallade livsvetenskaperna (*Life Science*) delas av tre olika departement² i Regeringskansliet, vilket försvårar dialogen kring statliga satsningar. Vi välkomnar regeringens satsning på en nationell samordnare för livsvetenskap, men vi konstaterar samtidigt att uppdraget inte omfattar befogenheter att samordna de statliga forskningsrådets finansiering.

Klinisk forskning och innovationsverksamhet är likt övrig forskning i hög grad globaliserad och kräver en avancerad infrastruktur för att konkurrera internationellt. För att Sverige ska vara framgångsrikt behövs det därför långsiktig strategisk finansiering. Långsiktighet kräver både infrastruktur och forskning där patientperspektivet och regionala aktörer medverkar i behovsformuleringen.

Hälso- och sjukvårdshuvudmännen förväntas i allt för hög grad medfinansiera eller helt ta över finansieringsansvaret för statliga forskning- och innovationssatsningar. Den höga graden av medfinansiering underminerar gedigna forskningsstrategiska satsningar som utgår från regionernas förutsättningar och behov. I värsta fall blir konsekvensen att de statliga satsningarna blir kortsiktiga. En väg för att jobba mer långsiktigt är därför att öka samrådet mellan staten och regionerna.

Klinisk data för tillväxt och en jämlik hälso- och sjukvård

Den data som hälso- och sjukvårdshuvudmännen ansvarar för är relaterad till någon form av sjukdomsförlopp och är både viktig men känslig ur ett integritetsperspektiv. De sex statliga forskningsråden har lämnat ett förslag till regeringens forsknings- och innovationsproposition där de redogör för vikten av tillgång till forskningsdata³. Klinisk forskning är beroende av klinisk data.

¹ Medfinansieringen avser inom ramen för de regionala avtalen rörande läkares utbildning och klinisk forskning och utveckling i hälso- och sjukvården (sk regionalt ALF-avtal)

² Näringsdepartementet, Socialdepartementet och Utbildningsdepartementet

³ Analys och förslag till regeringens forsknings- och innovationsproposition. Redovisning av regeringsuppdrag (U2015/1362/F) – gemensam analys från Energimyndigheten, Formas, Forte, Rymdstyrelsen, Vetenskapsrådet och VINNOVA.

Med klinisk data avses här data i patientjournaler, kvalitetsregister, vårddatabaser och biobanksprover. Klinisk data kan begäras ut av en forskningshuvudman utanför hälso- och sjukvården med hjälp av

samtycke och etiskt godkännande, men det ger endast en ögonblicksbild av individens sjukdomsförlopp eller hälsotillstånd.

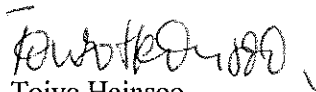
Våra tre regioner utgör över hälften av rikets befolkning och den samlade patientdatan ger oss potentialen att bedriva forskning i internationell toppklass. Det förutsätter regeringens stöd i arbetet med att systematisera tillgänglighöret av klinisk data. Det skulle gynna Sverige genom att göra hälso- och sjukvården mer jämlik och forskningen mer konkurrenskraftig. Vi vill därför att klinisk data för *Life Science* lyfts fram som ett prioriterat område där hälso- och sjukvårdshuvudmännens ansvar för patientintegritet och tillgänglighöret av klinisk data för forskning och innovation ges särskilt stöd. Här krävs också att staten fortsatt lyfter fram vikten av och stödjer ett nära samarbete mellan hälso- och sjukvården, lärosäten och *Life Science*-industrin. Vi vill även lyfta Storbritanniens satsning på *Life Science* och hälso- och sjukvårdens roll under de senaste åren som förebild⁴.

För:

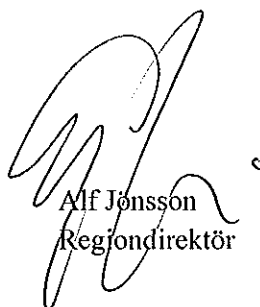
Stockholms läns landsting

Region Skåne

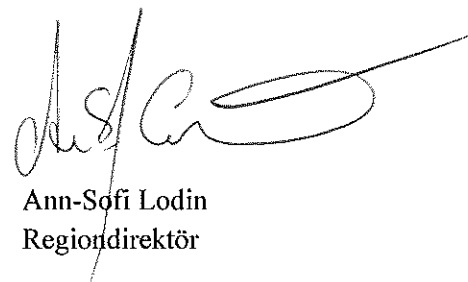
Västra Götalandsregionen



Toivo Heinsoo
Landstingsdirektör



Alf Jönsson
Regiondirektör



Ann-Sofi Lodin
Regiondirektör

⁴ NHS, Personalised Health and Care 2020 Using Data and Technology to Transform Outcomes for Patients and Citizens A Framework for Action, november 2014