



Ett friskare Sverige genom bättre förutsättningar för forskning på biobanker och hälsodata

Therese Fagerqvist, Christian Bruzelius

Bakgrund

- Forskning på biologiska prov och registerdata utvecklar vården
- Saknas regelverk och infrastruktur som gör att data kan kopplas ihop på ett integritetssäkert sätt

Visionsdriven hälsa

- Vinnovasatsning,
6 månaders planeringsprojekt
- Aktiviteter som siktar mot gemensam vision
- Långsiktiga systemförändringar,
systeminnovation
- Möjlighet till finansiering av genomförandefas

Samverkansplattform

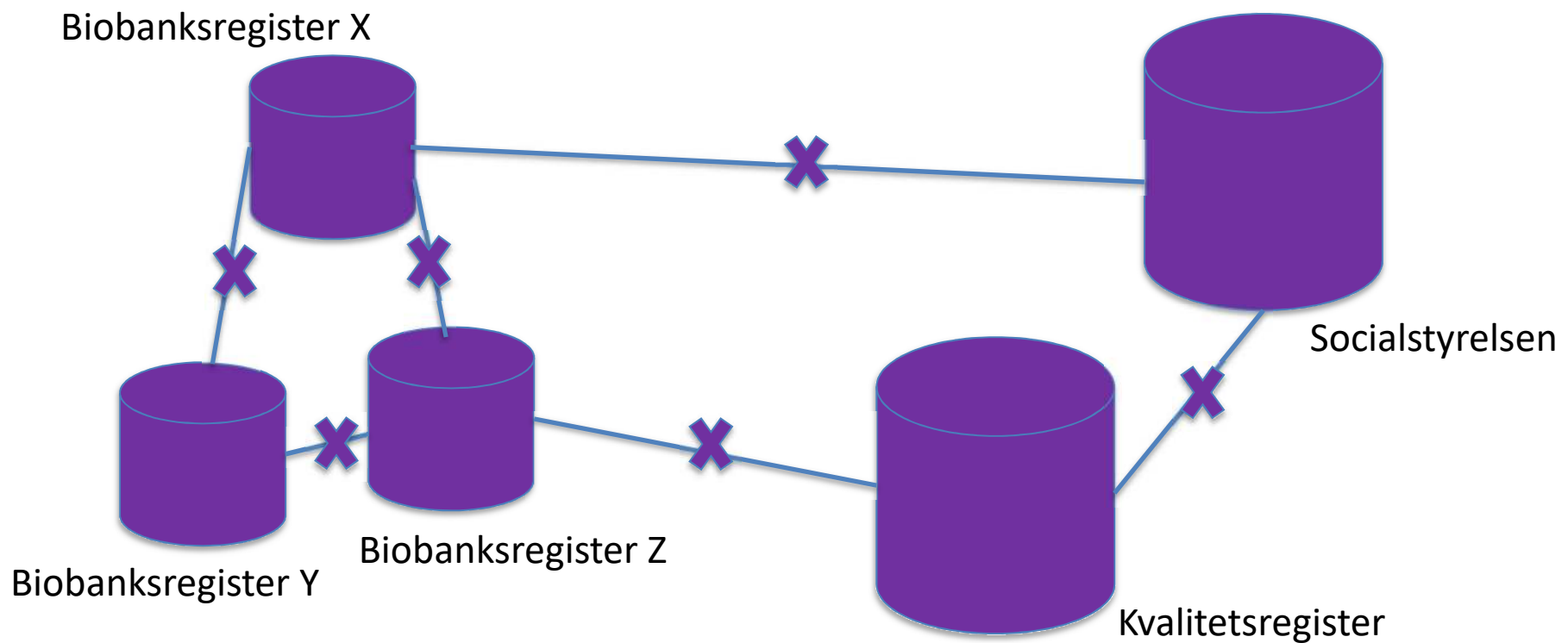
Parter

- Biobank Sverige, BIS
- Kvalitetsregisterorganisationerna (RCO, RCC, RC)
- Genomic Medicine Sweden (GMS)
- Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)
- Branschorganisationerna

Projektstyrgrupp

- Sonja Eaker Fält, BIS
- Tobias Sjöblom, UU
- Jack Lysholm, SKL
- Susanna Eklund, SKL
- Johan Ahlgren, RCC
- Anders Edsjö, GMS
- Karolina Antonov, LiF

Data finns – men är avgränsad



Problemställning

- Möjligheten att genomföra nationella **feasibilitystudier** och **samkörning av data** från flera källor efterfrågas
- Liknande initiativ pågår redan i andra nordiska länder, risk att Sverige blir "omkörda"

RESULTAT

Vision

Ett individcentrerat, digitalt ekosystem som möjliggör att all värdefull information om människor kan användas för att genom medicinsk forskning och innovationer bygga ett friskare Sverige

Användarfall

Användarfall 1

- Enklare feasibilityfrågor med snabba svar
- T.ex. *"Finns det tillräckligt många prov från provgivare med diagnos X för att bedriva den forskning jag vill?"*

Användarfall 2

- Komplexa feasibilityfrågor och datauttag
- T.ex. *"Finns det 5 000 individer som uppfyller kriterium X, Y och Z samt har biobanksprov av typ A, B och C?"*

Målbild

- Juridisk analys och åtgärdsförslag
- Stärkta nationella och internationella samverkansformer
- Teknisk integritetssäker lösning för att koppla ihop hälsodata och prov

Två lösningar för feasibility

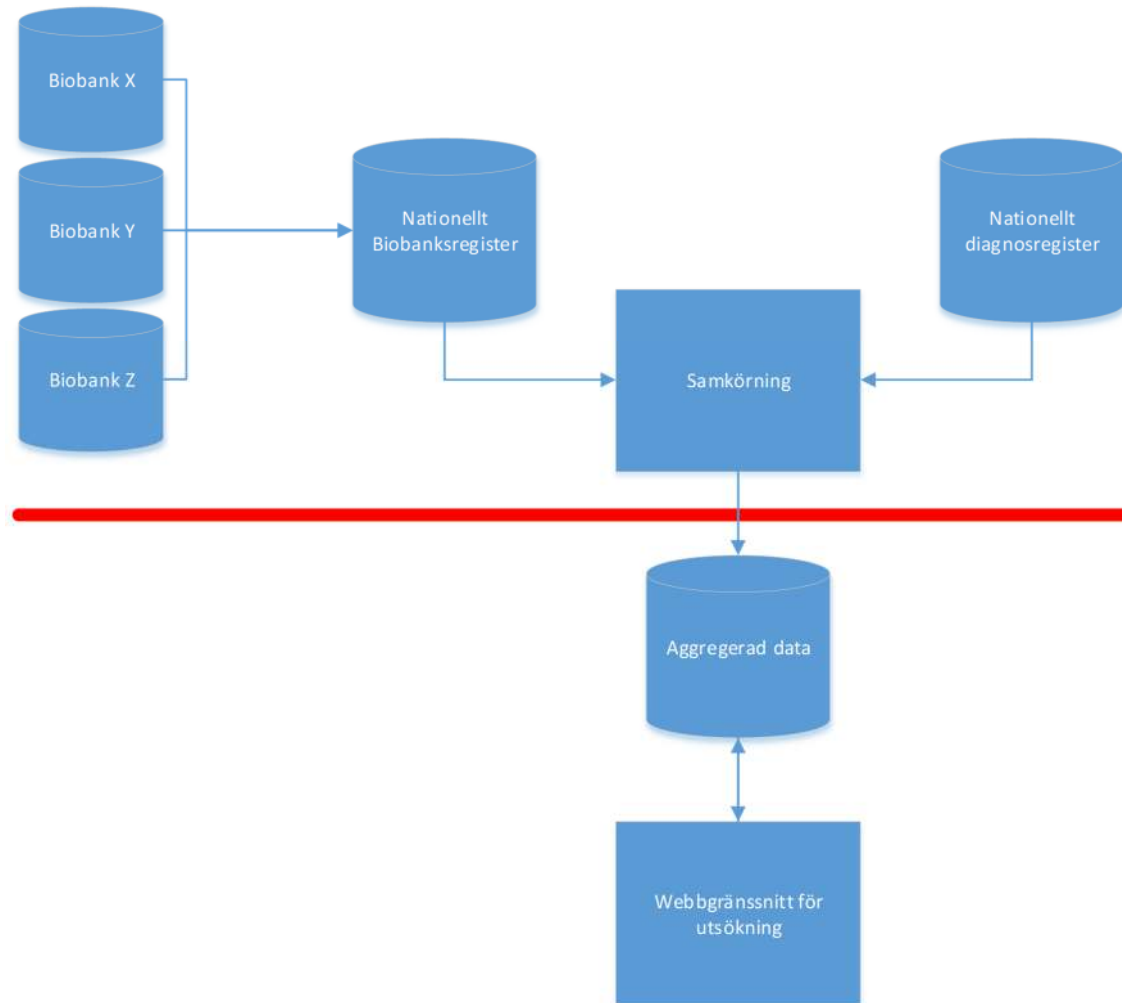
Enkel lösning

- Webbverktyg
- Aggregerad data
- I stil med [Biobanks.dk](https://biobanks.dk)
- Samkörning mellan provdata och nationellt diagnosregister
- Ej unika träffar, ej komplexa frågor
- Lättillgänglighet, synliggörande

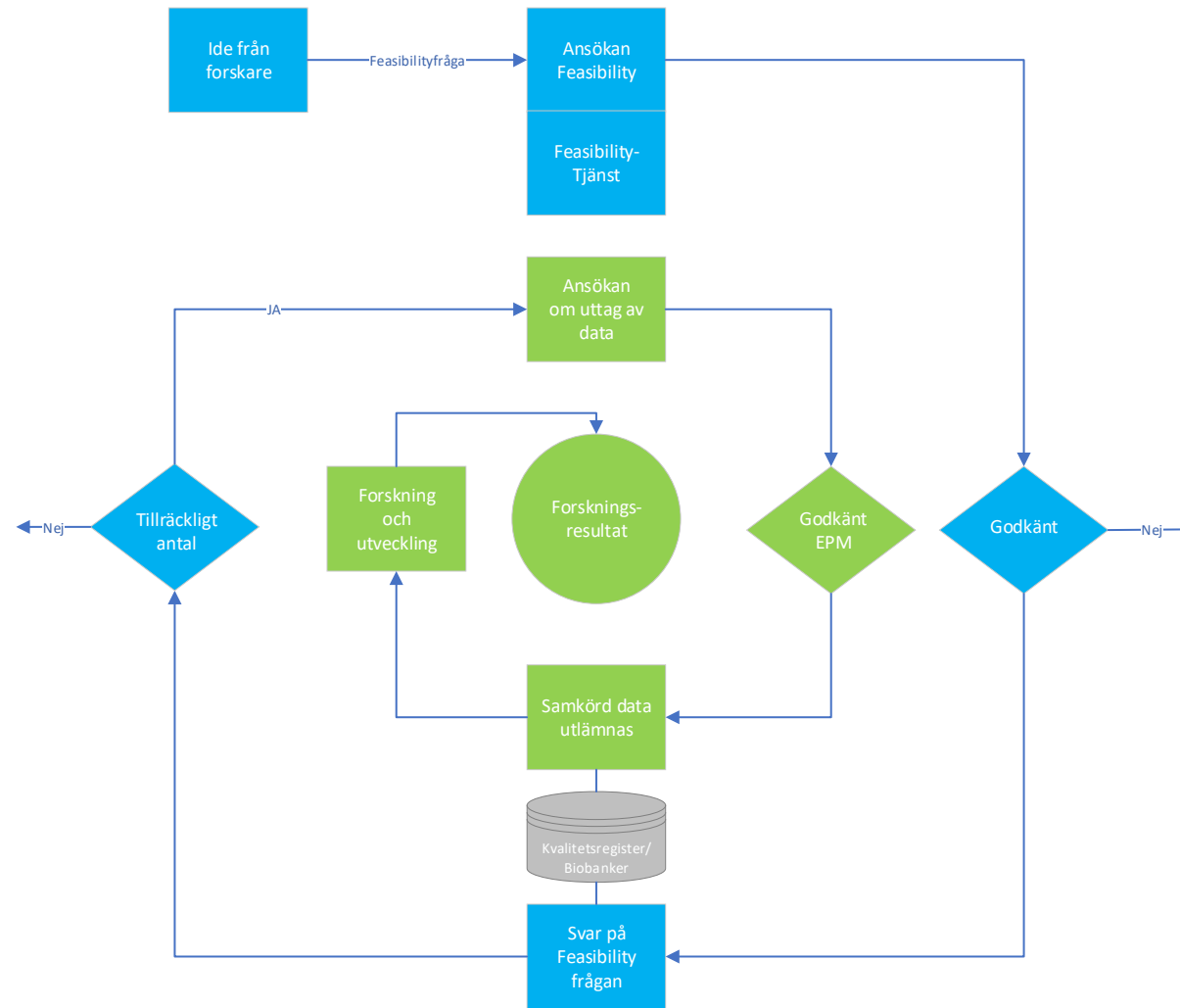
Komplex lösning

- Infrastruktur
- Realtidssökning på faktisk data
- I stil med Finlands ”[one-stop-shop](#)”
- Samkörning mellan multipla register
- Unika träffar, komplexa frågor
- Utforskande, värdeskapande

Konceptskiss: enkel feasibilitytjänst



Konceptskiss: komplex feasibilitytjänst



Vad händer nu?

Ansökan: genomförandefas

- Fokus på komplex lösning
- Påverkansarbete
- KOMET
- Utveckling av proof-of-concept

Lärdomar från projektet

- Tydligt och brådskande problem
- Många parallella initiativ och projekt
- Befintlig lagstiftning räcker inte till
- Styrka i samverkan – potent projektupplägg

Tack!

Therese Fagerqvist

therese.fagerqvist@biobanksverige.se

Christian Bruzelius

christian.bruzelius@biobanksverige.se