

# Biobank Sveriges gemensamma biobanksdokumentation

## Målgrupper

### Inledning

Målgrupper är en del av Biobank Sveriges kommunikationsstrategi. En träffsäker kommunikation förutsätter att verksamhetens målgrupper är identifierade och att budskap och val av kanaler anpassas utifrån dessa. En målgruppsanpassad kommunikation stärker och förflyttar Biobank Sveriges varumärke genom att öka kunskapen och förtroendet hos målgrupperna.

Biobank Sverige har identifierat målgrupperna **allmänhet, forskning och personal**.

Kommunikationen till de här tre målgrupperna blir tydlig genom att de fått varsin färgkod i Biobank Sveriges grafiska manual. Biobank Sveriges huvudfärg är lila. När vi riktar oss till allmänheten använder vi turkos som komplementfärg till huvudfärgen lila, forskning har fått färgen lime och målgruppen personal har fått orange. Kommunikationen till de här målgrupperna underlättas också av att de har varsin ingång på webbplatsen [biobanksverige.se](http://biobanksverige.se). I det här dokumentet finns också målgruppen **övriga**. I den gruppen hittar vi verksamheter som Biobank Sverige samarbetar med.

### Skillnaden mellan intressenter och målgrupper

I kommunikationsarbetet görs skillnad mellan målgrupper och intressenter. Intressenter är individer och/eller grupper av aktörer som på olika sätt har ett intresse av Biobank Sverige och vill vara med och påverka. Intressenter kan inte väljas, de finns oavsett om Biobank Sverige kommunicerar med dem eller inte. Det är därför bra att känna till begreppet intressent.

Målgrupper är ett snävare begrepp där Biobank Sverige definierat och valt ut individer och/eller grupper av aktörer som önskvärda mottagare av budskap. Biobank Sverige har valt att arbeta med målgrupperna allmänhet, forskning och personal i sin kommunikation.



## Målgruppen allmänhet

Provgivare

Patienter

Patientorganisationer

Anhöriga

Politiker och beslutsfattare

Individer i samhället

Medier

### **Kommentar till målgruppen allmänhet**

I gruppen allmänhet finns bland annat patienter, presumtiva patienter och friska frivilliga. För att insamling, förvaring och uttag av prov ska kunna ske krävs dessa målgruppers förtroende och vilja att bidra till medicinsk forskning och utvecklingen av hälso- och sjukvården.

Kommunikationsarbetet bör fokusera på varför det är värdefullt att prov sparas. Sparade prov i biobanker möjliggör att en persons prov kan undersökas igen vid ett senare vårdtillfälle om en behandling inte gett avsedd effekt. Det går att ställa säkrare diagnoser genom att jämföra nya prov med bevarade prov. Prov som sparas kan skickas till annan specialist för bedömning. Sparade prov används för att kartlägga smittsamma sjukdomar samt utbilda blivande och befintlig personal och utveckla rutiner i vården. Det är värdefullt att prov sparas för att kunna bedriva forskning. Den medicinsk forskningen kan ge oss ny kunskap om hur vi bättre kan förebygga och behandla sjukdomar.

En helt unik styrka med analys av sparade prov är att man kan studera vad som fanns i prov innan personer blev sjuka och därmed ha möjlighet att identifiera mekanismer inblandade i uppstarten av sjukdomar. Genom att jämföra sparade prov som samlats in vid gynekologiska hälsokontroller för livmoderhalscancer kunde man jämföra med friska kontroller och se ett samband mellan HPV-virus och cancer. Den här insikten ledde fram till det HPV-vaccin som numera ingår i barnvaccinationsprogrammet. PKU-prov tas på alla nyfödda barn i Sverige för att diagnostisera ett antal ovanliga sjukdomar där det är viktigt att behandling sätts in snabbt. En tidig diagnos gör att behandling kan sättas in innan sjukdomen utvecklas och ger skador. Att prov tas är därför viktigt och mycket värdefullt. Prov som sparas hjälper oss att hitta nya sätt att identifiera barn som riskerar att bli sjuka. Att utöka screening med ytterligare sjukdomar är också alltid aktuellt.

I kommunikationen till allmänheten är det viktigt att vara tydlig med hur personuppgifter och prov skyddas. Kommunikationen ska också lyfta att det är den enskilde personen själv som får ta ställning till om prov ska sparas och till vilka syften de får användas. Det är också viktigt att berätta att man som provgivare när som helst kan ändra sitt beslut genom att fylla i och skicka in en nej-talong. Ett kastat prov kan dock inte återskapas.

Kommunikationen ska följa Biobank Sveriges riktlinjer för god kommunikation. Den ska vara tydlig och klarspråk ska användas. Kommunikationen kan bli mer tydlig genom att vi berättar om goda exempel på hur forskning som innefattar biobanksprov bidrar till utvecklingen av hälso- och sjukvården. Vård och hälsa är områden som intresserar och engagerar medborgare. Det gör att det finns goda förutsättningar att kommunicera i våra egna och förtjänade kanaler.

## Målgruppen forskning

Personer som arbetar med forskning inom

- hälso- och sjukvård
- akademi
- näringsliv
- hälsöhögskolor/universitet
- internationella samarbeten

Beslutsfattare gällande forskning

### **Kommentar till målgruppen forskning**

Kommunikationsarbetet till forskare bör fokusera på att berätta om biobanker i Sverige. I biobanker inom regioner och universitet finns över 150 miljoner prov. Antalet prov i svenska biobanker ökar med tre till fyra miljoner varje år. 90 procent av de sparade proven finns i biobanker inom hälso- och sjukvården. De miljontals prov som finns i svenska biobanker kan kopplas samman med nationella kvalitets- och hälsodataregister. Tillsammans utgör de en mycket värdefull resurs för forskningsstudier och kliniska prövningar. För forskningsstudier och kliniska prövningar nyinsamlas också en stor mängd prov årligen. För både befintliga och nyinsamlade prov är den regulatoriska rådgivningen och infrastrukturen en mycket värdefull resurs.

I kommunikationen till forskare förklarar vi samverkan Biobank Sverige och den nationella infrastruktur som finns etablerad. Vi berättar också om Biobank Sveriges deltagande i internationella nätverk inom biobanksområdet. En harmonisering av regulatoriska frågor, biobanksavtal, insamling, förvaring och användning av prov mellan regioner och även internationellt bidrar till att forskare kan få tillgång till större och väl karakteriserade provsamlingar vilket är en förutsättning för storskalig medicinsk forskning.

Den kunskap och kompetens som forskning genererar har ett stort allmänt intresse. Forskare har också ofta ett behov av att få stöd för att nå ut med sin forskning och sina resultat. På Biobank Sverige följer vi aktuell forskning på prov och sprider resultat som en del i arbetet med att berätta om Sveriges styrkor som forskningsland. Kommunikationen kan bli mer tydlig genom att vi berättar om goda exempel på hur forskning som innefattar biobanksprov bidrar till utvecklingen av hälso- och sjukvården.

Biobank Sverige arbetar ständigt för att den information som forskare efterfrågar ska vara lätt att hitta. Det är ett arbete som hela tiden finns med i utvecklingen av webbplatsen [biobanksverige.se](http://biobanksverige.se). Biobank Sverige informerar om och bjuder in forskare till relevanta utbildningar och konferenser inom biobanksområdet.

Forskning på prov utförs vid universitet, högskolor, regioner men även av företag. Forskare är ofta knutna både till universitet och vårdgivare genom dubbla uppdrag. Det gör att det kan vara svårt att veta hur den här målgruppen nås på bästa sätt.

Beslutsfattare inom Biobank Sverige behöver tydlig, aktuell och korrekt information som underlag för beslut. Exempel på beslutsfattare är arbetsutskotten, Beredningsgruppen, Beredningsgruppens Samordningsgrupp och nationella Styrgruppen.

## Målgruppen personal

Aktivt verksamma inom Biobank Sverige såsom

- ansvariga och medarbetare vid Regionalt biobankscentrum (RBC)
- ansvariga och medarbetare vid operativ biobanksservice/biobanksfaciliteter
- biobanksansvariga och medarbetare på biobank
- biobankssamordnare, regionala
- nationella koordinatörer och projektledare
- representanter i nationell Styrgrupp och Beredningsgruppen

Verksamma som påverkas av arbetet inom Biobank Sverige såsom

- läkare inom vård och diagnostik
- biomedicinska analytiker/biologer
- provtagande personal
- sjuksköterskor
- personal vid laboratorier
- beslutsfattare inom hälso- och sjukvården
- verksamhetschefer i vårdverksamhet där prov ordinerar och/eller tas

### Kommentar till målgruppen personal

Anställda i hälso- och sjukvården nås i första hand via regionernas biobankssamordnare. Biobank Sverige arbetar med att förmedla biobanksinformation (regulatorisk och operativ service) till sjukvårdsregionerna via RBC som i sin tur har ansvarar för spridning inom den egna sjukvårdsregionen. Former för informationsförmedling kan variera mellan de olika sjukvårdsregionerna beroende på sjukvårdsregionala överenskommelser. Exempel på sådan information kan vara förändringar i eller införandet av en ny biobankslag, hur GDPR påverkar biobanksområdet, nya standarder, nya IT-stöd samt att lyfta relevanta utbildningar och konferenser inom biobankning. En annan viktig funktion som Biobank Sverige har är att utarbeta riktlinjer, policys, informationsmaterial och avtalsmallar.

Det är viktigt att personal i hälso- och sjukvården har kunskap om vilka krav som finns på provtagning, preparering, förvaring, information om prov samt hur provgivare ska informeras. Exempel på detta är den personal som kallas för informations- och samtyckesansvarig (ISA) som är ansvarig för att information ges och samtyckesbeslut inhämtas och kan enligt biobankslagen vara en läkare, tandläkare, barnmorska, sjuksköterska, undersköterska eller biomedicinsk analytiker.

Ansvaret för kommunikationen inom samverkan Biobank Sverige följer organisationsmodellen och finns beskrivet i kommunikationsstrategin. Kommunikationen till aktivt verksamma inom Biobank Sverige bör fokusera på att förklara samverkan Biobank Sverige. Vi informerar fortlöpande om beslut som tas inom Biobank Sverige, aktuella händelser inom samverkan och biobanksområdet samt om utvecklingen av biobanksinfrastrukturen. För att aktivt verksamma inom Biobank Sverige ska kunna fungera som ambassadörer för samverkan är det viktigt att de känner igen sig i kommunikationen, upplever delaktighet och har kunskap om infrastrukturen och hur den utvecklas. Det ska vara tydligt var enskilda medarbetare kan hitta information om Biobank Sverige. Kommunikationen ska präglas av öppenhet och dialog där det är självklart att prata om både det som är bra och det som är dåligt.

Beslutsfattare inom Biobank Sverige behöver tydlig, aktuell och korrekt information som underlag för beslut. Exempel på beslutsfattare är arbetsutskotten, Beredningsgruppen, Beredningsgruppens Samordningsgrupp och nationella Styrgruppen.

## Målgruppen övriga

Verksamheter som Biobank Sverige har ett nära samarbete med, exempelvis

- Läkemedelsakademin, apotekarsocieteten
- Etikprövningsmyndigheten
- Regionala cancercentrum
- Regionala registercentrum
- Läkemedelsverket
- Kvalitetsregister
- Socialstyrelsen
- Inspektionen för Vård och Omsorg (IVO)
- Vetenskapsrådet (Kliniska Studier Sverige och Registeruppdraget)
- Relevanta medicinska specialistföreningar
- 1177
- Lärosäten
- Genomic Medicine Sweden (GMS) och andra infrastrukturer
- BBMRI-ERIC
- Vinnova, Swelife
- ForskaSverige
- Berörda departement inklusive Life-Science kontoret