

A woman with long blonde hair is sitting in a field of tall grass, holding a young child. The scene is bathed in the warm, golden light of a sunset or sunrise, with trees in the background. The text 'Biobank Sverige' is overlaid in large white letters across the upper part of the image.

Biobank Sverige

En samlad biobanksinfrastruktur för insamling och tillgång till prov och tillhörande information till gemensam nytta och för invånarnas hälsa



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

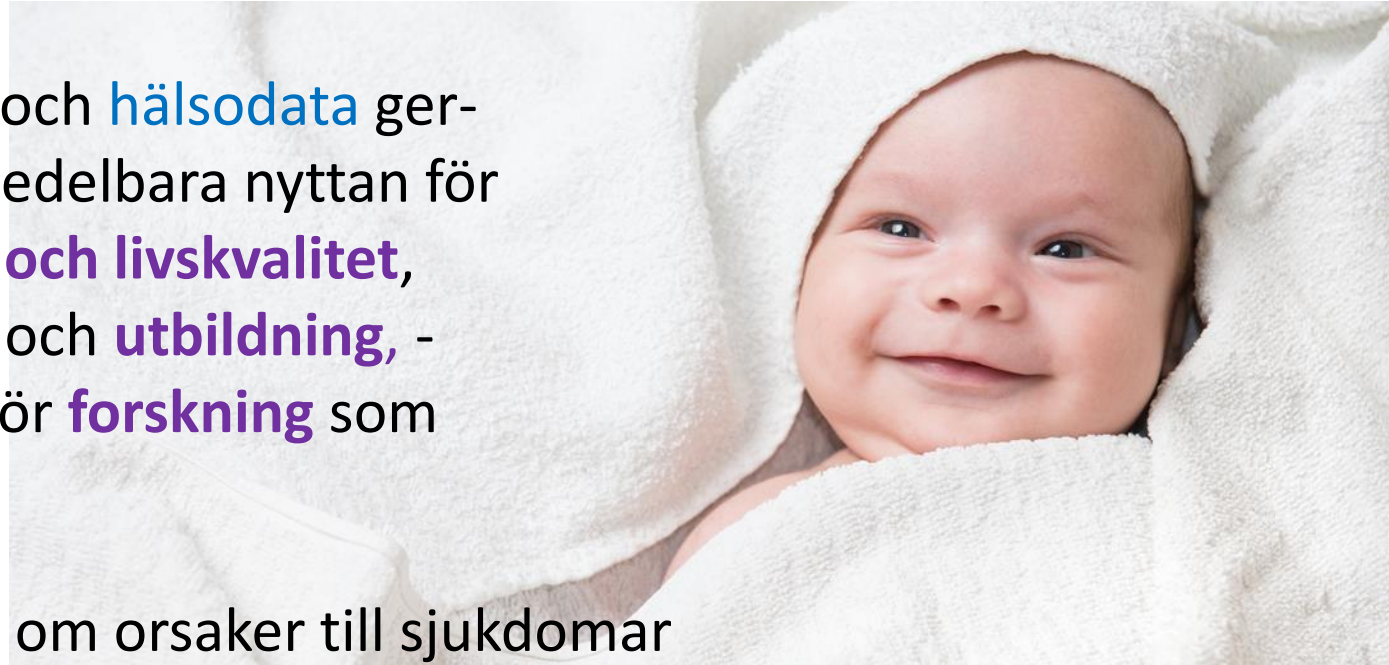
Planeringsprojekt med stöd av Vinnova

Sonja Eaker och Therese Fagerqvist, Biobank Sverige

Nytta för patienten, vården och forskningen

Tillgång till **prov** och **hälsodata** ger förutom den omedelbara nyttan för **patientens vård och livskvalitet, kvalitetssäkring** och **utbildning**, - förutsättningar för **forskning** som genererar

- ny kunskap om orsaker till sjukdomar
- ny och förbättrad diagnostik
- förbättrade och skräddarsydda behandlingar
- nya läkemedel
- vacciner



Utmaning

- Kombinationen av stora biobankssamlingar och svenska hälsodata i kvalitetsregister eller via genomsekvensering skapar unika möjligheter för forskning på ett sätt som få andra länder har möjlighet till.
- Idag är det
 - otydligt hur information kan kopplas samman för olika forskningsfrågor
 - hur kommunikation med och samtycke från potentiella forskningspersoner på bästa vis kan ske och inhämtas

Planeringsprojektet

Ansökan beviljad från Vinnova för

- **Planeringsprojekt:** Ska vara klart 2019-07-26.
 - **Vision:** Ett friskare Sverige genom bättre förutsättningar för forskning på biobanker och hälsodata
 - **Framförallt**
 - koppling **prov** och **hälsodata**
 - e-samtycken (dialog med Inera finns)

I september 2019 kan medel sökas av Vinnova för **genomförandeprojekt**

Beskrivning av intressenter

- **Biobank Sverige**

Svenska biobanksregistret (LIS och LIMS)

- **Kvalitetsregisterorganisationen;**

Regionala cancercentrum & Registercentrum

108 kvalitetsregister inom det medicinska området.

- **Genomic Medicine Sweden**

Precisionsmedicin inom svensk hälso- och sjukvård. Planerar att implementera storskaliga sekvenseringstekniker och genomik.

Beskrivning av intressenter

- Sveriges kommuner och landsting (SKL)
Samordning nationella kvalitetsregister, kvalitetsregister.se
- Inera
1177 Vårdguiden. Förstudie om elektroniska samtycken pågår.
- Registeruppdraget vid Vetenskapsrådet (VR)
Verktiget RUT för att söka i och analysera metadata. Registerforskning.se

Alla har värdefulla bitar, som tillsammans bildar den helhet som efterfrågas



Mål med projektet

Att ge bättre förutsättningar för att hitta lösningar till befintliga och framtida hälsoutmaningar och medicinska frågeställningar samt att ligga i framkant av biomedicinsk vetenskap.

Genom att möjliggöra att biobanker och hälsodata på ett effektivt och säkert sätt kan kombineras och användas enligt patientens samtycke för akademisk och industriell forskning.

Aktiviteter - planeringsprojekt

1. Skapa grund (ett paraply) för samverkan och förankring
2. Kartlägga om det finns fler intressenter och kartlägga angränsande initiativ
3. Utredda formerna för utökad medverkan av näringsliv.
4. Framtagande av gemensam vision/målbild med konkreta delmål och innovationer
5. Framtagande av gemensam genomförandeplan inkluderande processer/logistik, tekniskt/informatik och etik för att samköra data och prov och återanvända analysdata enligt individens samtycke.

Delfrågor

- Pre-screening/feasability – inom en vårdgivare
- Pre-screening/feasability – nationellt
- Utsökning av individdata
- Utlämnande av individdata
- Elektroniska samtycken

Initiativ i våra nordiska grannländer

- Danmark: "Data saves lives"
Samverkan mellan offentliga och privata aktörer med målsättningen att skapa bättre förutsättningar för användning av hälsodata i Danmark.
- Finland: "One stop shop"
Centraliserad tillståndsmyndighet som ska samla och samordna välfärdsdata.

Tack!

info@biobanksverige.se