



Biobanksprov för forskning

Lärdomar och erfarenheter från införandet av
Sjukvårdsintegrerad biobankning i Sverige.

INNEHÅLL

En lyckad satsning med avstamp i hälso- och sjukvården	3
Sjukvårdsintegrerad biobankning	4
Fördelarna med en nationell modell för biobankning är flera	5
Intervju ■ Tobias Sjöblom	7
Intervju ■ Therese Fagerqvist	8
Intervju ■ Jenny Åkerblom	10
Intervju ■ Hanna Fransson	12
Resultat från satsningen	14
Innovationer för framtiden	16
Medskick och reflektioner	18
Intervju ■ Jenni Nordborg	19



En lyckad satsning med avstamp i hälso- och sjukvården

Projektet att införa Sjukvårdsintegrerad biobankning, SIB, är ett gott exempel på när patientens, hälso- och sjukvårdens och forskningens bästa går hand i hand. I den här rapporten vill vi berätta om framgångarna med projektet. Vi vill också peka på vad som behövs för att liknande satsningar ska kunna göras i framtiden, och varför det är viktigt att de görs.

Att införa SIB är ett konkret exempel på fördelarna av att regioner samverkar nationellt. Genom samsyn mellan regionerna – och den kompetens regionerna har, exempelvis inom förändringsledning – har projektet kunnat implementeras på många sjukhus runt om i landet. SIB ingår nu i linjeverksamhet.

Många prov tas varje dag för att ge den enskilda patienten rätt vård och behandling. När patient, vård och forskning samverkar och när vårdens befintliga processer kan användas för biobankning av forskningsprov uppstår nya möjligheter. Patienter kan följas över lång tid och analysresultat kan jämföras. Detta leder till ny kunskap både för att förbättra och utveckla vården, men också för att ta oss an och vara bättre rustade för nya hälsoutmaningar.

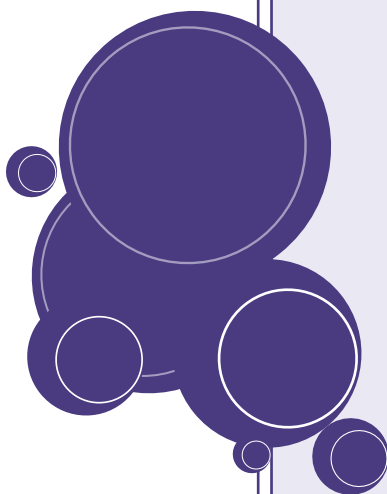
Sonja Eaker Fält, chef för Regionalt biobankscentrum (RBC) Mellansverige samt ordförande för beredningsgruppen Biobank Sverige

SIB var avgörande under coronapandemin för att snabbt kunna skapa möjligheter att spara prov för forskning kring covid-19 på flera sjukhus i landet.

”Styrkan med infrastrukturen för SIB är att den följer etablerade kliniska flöden och är tillgänglig för alla vårdgivare i regionen.

Utan SIB hade det varit omöjligt att hjälpa forskarna med insamling av patientprover för covid-19-forskning med den snabbhet och i den omfattning som skett sedan pandemins utbrott.”

Laura Goobar Larsson, Med. Dr., Tf. Enhetschef Region Stockholm Biobank & Forskningsstöd, Karolinska Universitetssjukhuset





Sjukvårdsintegrerad biobankning

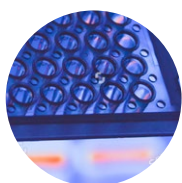
Sjukvårdsintegrerad biobankning, SIB, är en nationell modell för att samla in, hantera och bevara forskningsprov. Modellen gör det möjligt att samla

in prov för forskning på ett likvärdigt sätt på alla platser där det är implementerat i Sverige i samband med sjukvårdens befintliga rutiner för provtagning.



Fördelarna med en nationell modell för biobanking är flera

SIB skapar förutsättningar för medicinsk forskning, en förbättrad hälso- och sjukvård och ökad hälsa på flera sätt.



EFFEKTIVT

Insamling, hantering och bevarande av forskningsprov inklusive data om prov blir effektivare.



SKALBART

Flertalet forskningsstudier samlar prov via SIB på flera sjukhus samtidigt.



STANDARDISERAT

SIB innebär att en standardiserad process som säkerställer en hög och jämförbar kvalitet på prover finns införd på flera sjukhus runt om i landet.



INKLUDERANDE

SIB skapar förutsättningar för att fler patienter kan inkluderas i studier, oavsett var i landet de bor.



SÄKERT

Efter samtycke sparas och dokumenteras forskningsprov på ett kvalitetssäkrat, sökbart och likvärdigt sätt i en biobank.



ANPASSNINGSBART

Modellen kan införas och anpassas för verksamheter från universitetssjukhus till vårdcentraler.





”

Målet med SIB är att underlätta för forskning som involverar biobanksprov och därmed på sikt skapa patientnytta genom ny kunskap om sjukdomar och hur de kan förebyggas och behandlas.

Idén till SIB växer fram

Tidigare, när prov skulle samlas in inom hälso- och sjukvården för akademisk forskning, beställdes de vid sidan om sjukvårdens befintliga rutiner för provtagning. Det gjorde att provtagning för forskning krävde egna personalresurser. Laboratorie- och biobankspersonalen tog hand om forskningsproven vid sidan av arbetet med diagnostiken, och hanteringen för varje provgivare tog ungefär trettio minuter. Ett stödsystem för att automatiskt registrera tiden från provtagning till att provet placerats i frysen saknades. Då en forskningsstudie ville göra analyser på prov insamlade på flera ställen i landet var det svårt att veta om proven hanterats lika.

Åren 2010–2011 tog Uppsala biobank och Akademiska sjukhuset fram en modell som sedan resulterade i SIB. De hade uppmärksammat ett stort behov från akademiska forskare att kunna samla in forskningsprov på ett standardiserat sätt över hela Sverige. Forskningsprov med hög och jämförbar kvalitet efterfrågades.

Om satsningen

Ett av organisationen Biobank Sveriges övergripande syften är att verka för en långsiktigt hållbar nationell biobanksinfrastruktur för att underlätta forskning på biobanksprov och att ge bästa folkhälso- och patientnytta. SIB ingår som en viktig komponent.

Målet med SIB är att underlätta för forskning som involverar biobanksprov och därmed på sikt skapa patientnytta genom ny kunskap om sjukdomar och hur de kan förebyggas och behandlas.

Projektet att införa SIB på sjukhus runt om i landet har pågått under drygt fem år med start 2015. Det nationella införandet har drivits av Biobank Sverige i samarbete med Sveriges regioner. Nationell projektledning har skett från Regionalt biobankscentrum (RBC) Mellansverige. RBC i varje sjukvårdsregion har stöttat arbetet för att de lokala och regionala verksamheterna ska kunna införa SIB.

Under de fem projektåren har Swelife bidragit till finansieringen. Regionerna har bidragit med finansiering av kompetens och samordning. De största kostnaderna fanns i samband med införandet av modellen. Eftersom SIB nu gått över i driftsläge, har Swelife avslutat sin del av finansieringen. Förvaltningen hanteras av respektive region tillsammans med Biobank Sverige.

I de flesta regioner planerar man nu för att driften av SIB ska vara självfinansierad. Forskaren debiteras den faktiska kostnaden för provhantering och lagring. Regionerna beräknar att få lägre kostnader i och med att rutinen nu är standardiserad och i många fall automatiserad. Det kräver färre personaltimmar än tidigare. Detta gynnar också forskarna som får tillgång till högkvalitativ provinsamling.



INTERVJU ■ TOBIAS SJÖBLOM

”Man måste bygga en vilja och en förankring”

Tobias Sjöblom är professor i tumörgenetik vid Uppsala universitet. Han var en av de som lade grunden för det som blev Swelife-projektet kring SIB för snart tio år sedan.

– Jag ledde en förstudie som samlade olika aktörer i ett läge där Swelife efterlyste strategiska projekt. Mitt bidrag var att förankra en plan som byggde på beprövad samverkan och praktisk erfarenhet från flera sjukhus. Sjukvårdsregion Mellansverige omfattar sju regioner, vilket gör det till ett mini-Sverige. Projektansvariga Sonja Eaker Fält hade i sjukvårdsregionen tidigare, framgångsrikt, lett det projekt som låg till grund för SIB och var därför en lämplig person att leda det nationella projektet.

De olika kulturerna inom hälso- och sjukvården å ena sidan och finansiärerna å andra sidan krävde en slags ”översättare”. Tobias Sjöblom ”översatte” så

att det biobankerna ville göra för att underlätta för forskningen kunde förstås av finansiärerna.

– Utmaningen för regionsidan är ofta att de ser löpande verksamhet där finansiärer som Vinnova och Vetenskapsrådet ser projekt, säger Tobias Sjöblom. Det gäller att paketera regionernas behov till något som går att finansiera och följa upp, och på det viset få acceptans hos en finansiär. Myndigheternas och universitetens processer är uppbyggda efter ett projekttänk med externa pengar – för regioner är det udda. Världarna måste mötas.

Att införa SIB har varit viktig, menar Tobias Sjöblom.

– Alla de forskare som använder biobankstjänster inom hälso- och sjukvården har nu fått tillgång till en standardiserad tjänst. Det verkar enkelt och självklart, men det har inte funnits.

”Projektet har skapat en större samsyn”

Therese Fagerqvist är idag samverkansledare vid Uppsala universitet. Hennes tidigare anställning var på Regionalt biobankscentrum (RBC) Mellansverige där hon bland annat arbetade som projektledare för införandet av SIB under fyra år.

– Jag började min tjänst precis när finansieringen för SIB-införandet från Swelife blev beviljat. Nyckeln till projektets framgång ligger delvis i strukturen i Biobank Sverige, att det finns välfungerande nätverk och engagerade och kompetenta personer som driver biobanksfrågor både lokalt, regionalt, sjukvårdsregionalt och nationellt. Sen gäller det att vara tålmodig och fortsätta leta lösningar när man kör fast. Jag tror också att mitt uppdrag som nationell koordinator hjälpte till att nå framgång. Min roll fungerade som en länk mellan alla regioner och Swelife.

Projektet har även varit till nytta för regionerna som deltagit. Det har bidragit till en ökad samordning och en större samsyn kring hur

forskningsprov ska hanteras.

– Jag tror också att den långsiktiga satsningen, fem år, som Swelife gjorde har bidragit. Att nationellt införa en modell tar tid och det måste få ta tid. Alla sjukhus och regioner var inte redo samtidigt, men systemet med årsvisa utlysningar gjorde att regionerna kunde söka medel och starta sitt införande vid en tidpunkt som var lämplig för dem. Det tror jag var en del av framgången. Finansieringen från Swelife hjälpte också Biobank Sverige att sätta strålkastarljuset på biobankernas betydelse för medicinsk forskning och hälsa.

Lyckats med något vissa tror är omöjligt

Therese Fagerqvist berättar stolt att regionerna och biobankssamordnarna och alla andra som varit inblandade i införandet av SIB har genomfört något som vissa idag tror är omöjligt - att samordna över regiongränserna.



– Jag upplever att projektet har skapat en större samsyn och gjort att vi lärt känna varandra och varandras verksamheter. Vårt arbete inom projektet har nog förenklats även för andra projekt, då det redan finns tillit och kännedom om varandras verksamheter. Jag hoppas också att det har skapat en stolthet och ”vi-känsla”, vi gör det här tillsammans och det vi gör bidrar till något viktigt och driver utvecklingen framåt.

SIB används för att samla in forskningsprov för ett flertal olika diagnoser. De vanligaste diagnoserna som studierna berör är hjärta-kärl, cancer, diabetes, psykiatri och neurologi.

– Ofta är det nödvändigt för en studie att samla in forskningsprov för biobankning på flera sjukhus samtidigt för att få ett tillräckligt patientunderlag. För forskaren innebär SIB att hen inte behöver kunna så mycket om själva biobankningen. Det finns redan en metod uppsatt för att samla in likvärdiga prov på många ställen runt om i Sverige som ger en bra

kvalitet på proven. För patienter har möjligheten att delta i forskningsstudier ökat, oavsett var i landet hen bor. SIB skapar förutsättningar att bedriva fler och ”bättre” studier.

– Jag tror också att projektet hjälpte till att lyfta fram biobankningens roll som en viktig del av medicinsk forskning och utveckling. Det arbetet som biobankerna gör runt om i Sverige för att möjliggöra forskning på biobanksprov är nödvändigt för att många studier ska kunna bedrivas.

På frågan hur viktigt ett projekt som SIB är för svensk medicinsk forskning svarar Therese Fagerqvist:

– Jag tycker att biobankningen av prov i studier om covid-19 under coronapandemin illustrerar detta mycket väl. Över 30 regioner stod redo att biobanka forskningsprov, många med dygnet runt service och oerhört stor kapacitet tack vare den automatiserade hanteringen. Det hade vi aldrig klarat om inte SIB hade funnits på plats redan före pandemin.

”Sjukvårdsintegrerad biobankning har blivit ett begrepp”

Jenny Åkerblom är avdelningschef på Biobanken norr och är en av de som arbetat med att implementera SIB i Region Västerbotten. Projektet har varit betydelsefullt på flera sätt, menar hon:

– Det är viktigt att ta tillvara befintliga strukturer och rutiner inom sjukvården och nyttja dem även ur ett forskningsperspektiv och på så sätt tydliggöra forskningen inom sjukvården. Det finns en annan aspekt: att synliggöra att det förekommer forskning inom sjukvården. Att tydligt belysa forskningen gör att den blir en synlig del av sjukvården.

Projektet har lett till att insamlingen av forskningsprover har kunnat struktureras och renodlas på ett bättre sätt än tidigare.

– Sjukvårdsintegrerad biobankning har blivit

ett begrepp i och med det här projektet, och det begreppet skapar ytterligare dialog. Forskningen i vården blir synlig eftersom man säger att den är sjukvårdsintegrerad. Hur kan forskningsproverna nyttja samma ”spår” som vårdprover?

Forskningen har också blivit tydligare för deltagarna i studierna, alltså att alla patienter kan bidra med ett extra blodprov i samband med sitt vårdbesök.

– Det är tydligare, men samtidigt är det samma flöden – det är ju det som är vitsen. När jag går till min vårdcentral eller behandlande läkare får jag också möjlighet att samtycka och lämna ett prov till forskning.



Ett mer standardiserat arbetssätt

En fördel med projektet är att biobankningen har kunnat standardiseras i större utsträckning.

– Vi har kunnat luta oss mot att det finns ett standardiserat arbetssätt i sjukvården, och då har vi lättare kunnat utarbeta standardiserade arbetssätt vad gäller prov för forskning. Ett standardiserat arbetssätt är viktigt för att både nu och i framtiden få jämförbara forskningsprov. De prov som tas idag ska vara av sådan kvalitet att vi ska kunna använda dem i morgondagens forskning. Då måste vi ha ett arbetssätt som gör att alla prov hanteras på samma sätt, och det har SIB bidragit till. Det blir en kvalitetsaspekt på det hela.

Biobank Sverige och Swelife har varit ett gott stöd för implementeringen av metoden, tycker Jenny Åkerblom.

– Vi har kunnat införa SIB med Biobank Sverige och Swelife i ryggen. Det har i sin tur gjort det enklare att införa det i de lokala strukturerna, när man har ett gemensamt begrepp och samma process. Det här görs nationellt!

När SIB infördes i Västerbotten, bedrevs samtidigt den nationella forskningsstudien SCAPIS (Swedish CARDioPulmonary bioImage Study) där. I SCAPIS genomgick 30 000 personer en grundläggande hälsoundersökning, varav 2 500 i Umeå med omnejd. En stor mängd prov skulle hanteras och biobankas – och här kom arbetssättet till nytta direkt.

– Vi hade fördelen att kunna använda metoden fullt ut. Vi hade också fördelen att vi arbetade nära SCAPIS-projektet, faktiskt i samma lokaler. Men det var tack vare att vi kunde bygga upp grundstrukturen utifrån SIB som gjorde att vi kunde hantera ett så stort nationellt projekt.



”Det ger ett lugn och en trygghet hos personalen”

Hanna Fransson arbetar idag som projektledare i Biobank Sverige. Tidigare var hon biobanks-samordnare på Centralsjukhuset Karlstad och ansvarig för att införa SIB i Region Värmland.

– I Värmland var det forskningsprojektet U-CAN som hade hört talas om SIB och ville testa modellen. U-CAN har sin verksamhet på flera platser runt om i Sverige och har byggt upp en infrastruktur för att samla in data och skapa en biobank med blod- och tumörprov för cancerforskning.

”En av de stora fördelarna med SIB är att prov för forskning kan nyttja vårdens befintliga arbetssätt

Hanna Fransson berättar vidare att det nära samarbetet i den lokala projektgruppen som arbetade med att införa SIB i Värmland var betydelsefullt för att projektet skulle lyckas. Gruppen bestod av forskningssköterskor från onkologkliniken, biomedicinska analytiker vid klinisk kemi, enhetschef för klinisk kemi och onkologkliniken, systemförvaltare på klinisk kemi och för journalsystemet samt projektledare. Uppsala Biobank, som sedan tidigare infört SIB, fungerade som ett värdefullt bollplank.

– En av de stora fördelarna med SIB är att prov för forskning kan nyttja vårdens befintliga arbetssätt för vårdprov. När forskningsprov, som ska till biobanken, beställs i sjukvårdens journalsystem kan information om proven hämtas upp i laboratoriets IT-system, LIS. Efter att provet tagits omhand på labbet skickas en fil från LIS samt information om alikvotering till biobankernas IT-system, LIMS. Från LIS skickas också en svarsfil om att provet är biobankat tillbaka



till journalsystemet. En stor fördel är också att när provet delats upp i mindre alikvoter, kan forskaren välja att plocka ut en eller flera alikvoter åt gången och lämna de andra orörda i frysen. Elektroniska remisser ger en hög säkerhet och minskar risken för fel orsakade av den mänskliga faktorn.

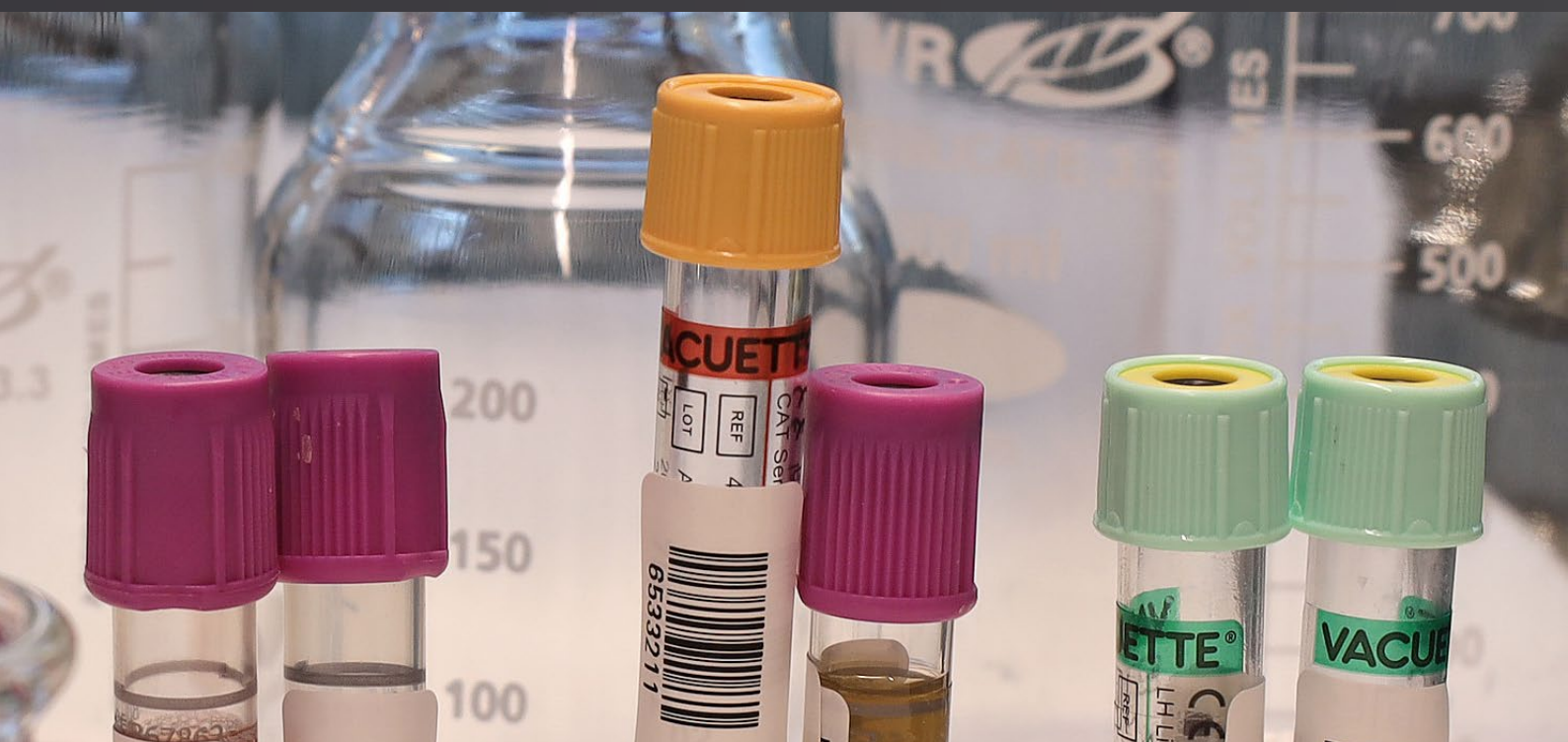
För patienter innebär SIB att de kan, efter lämnat samtycke, bidra med prov för forskning i samband med sitt ordinarie besök i vården. Tidigare var patienter som ville delta i forskningsstudier tvungna att komma in för provtagning vid ett separat tillfälle. SIB minskar antalet provtagningstillfällen, vilket är en fördel för både patienter och provtagande personal.

– SIB underlättar arbetet för labbpersonalen eftersom alla forskningsprov hanteras på samma sätt. Arbetet blir mer effektivt när inte nya metoder behöver sättas upp för varje forskningsprojekt. Jag upplever att det ger ett lugn och en trygghet hos personalen att arbeta utifrån en standardiserad

modell. Det är viktigt med ett standardiserat arbetssätt för att garantera en hög och jämförbar kvalitet på forskningsproven.

Hanna Fransson upplever att arbetet med SIB har lett till att biobankernas personal har fått en ökad kunskap och förståelse för varandras arbete.

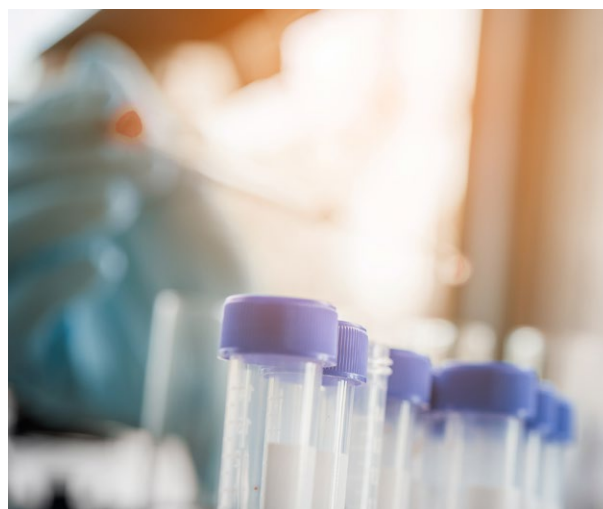
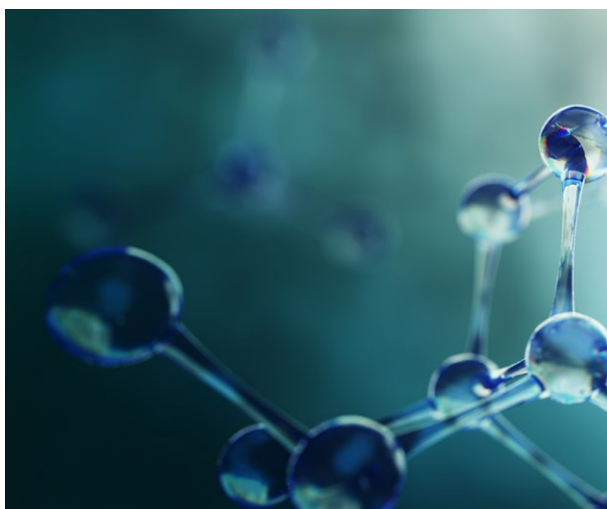
– Vi har kommit närmare varandra, både sjukvårdsregionalt och nationellt. Region Mellansverige där Region Värmland är en av 7 regioner har numera regelbundna möten om SIB och LIMS. Uppsala Biobank, som även de ingår i Region Mellansverige, är "fryshubb" för vår sjukvårdsregion. När efterfrågan är hög och vi har fullt i våra frysar skickas de till Uppsala för förvaring. Nationellt finns provservicekoordinatorerna (PSK) som idag har en tät samverkan och fungerar som kontaktperson för forskare som vill starta nationella studier. Den nationella biobanksinfrastrukturen där många bitar redan finns på plats gör att forskningsstudier kan starta snabbare.



Resultat från satsningen

- Under projektperioden ökade antalet sjukhus som använde SIB från 10 till drygt 30 stycken.
- Andelen sjukhus som har den kompletta SIB-hantering – automatiserad provhantering, registrering av provparametrar i LIMS samt elektroniska remisser för beställning av forskningsprov från klinikerna – har ökat från 2 till 10.
- Antalet aktiva provsamlingar som samlats in via SIB för olika forskningsstudier har ökat från 186 till 259 stycken under perioden 2016–2020.
- SIB används för att samla in forskningsprov för ett flertal olika diagnoser. De vanligaste diagnoserna som studierna berör är hjärta-kärl, cancer diabetes, psykiatri och neurologi.
- Flertalet studier som samlar prov via SIB, samlar dem på flera sjukhus samtidigt.
- Studier om covid-19 var under 2020 en av de ofta förekommande diagnoserna som hanterades av SIB. Av svaren framkommer att SIB under covid-19 pandemin var avgörande för att snabbt kunna skapa möjlighet att spara prov för forskning kring covid-19 på flera sjukhus i landet, vilket också flera sjukhus lyfter upp som en styrka i sin utvärdering.
- För att kunna garantera en hög kvalitet på de prov som bevaras i biobanken har projektet som mål satt en maxtid 4 timmar för hantering av ett forskningsprov enligt SIB-modellen. Samtliga sjukhus som kan redovisa hanteringstiden klarar vid projektavslut denna målgräns.

För en mer detaljerad resultatbeskrivning, se rapporten *Sammanfattande slutrapport kring införandet av Sjukvårdsintegrerad biobanking alla fem åren.*



● Sjukvårdsintegrerad biobankning införd och inkluderar samtliga: automation (robot), LIMS och e-remsor.

● Sjukvårdsintegrerad biobankning införd men saknar en eller flera av följande: automation (robot), LIMS och e-remsor.

● Arbetar med införandet eller planerar att införa sjukvårdsintegrerad biobankning.





Innovationer för framtiden

Ett projekt som SIB ger många ringar på vattnet, både för nya samarbeten och för innovationer, något som finansören Swelife uppmuntrar och uppskattar.

– Swelifes finansiering av projektet har varit avgörande, säger projektansvarig Sonja Eaker Fält. Det var svårt att hitta finansörer till utveckling av infrastrukturer, och utan Swelife hade utvecklingen inte blivit av i samma utsträckning.

Ett exempel är den insats för patient- och närståendesamverkan som Biobank Sverige driver tillsammans med projekten Swelife ATMP och Genomic Medicine Sweden och de representanter för patienter och närstående som redan är knutna till projekten. Bland annat har en litteraturstudie kring uppföljning av patient- och närståendesamverkan genomförts. Insatsen kommer att resultera i en

rapport med ett antal case som pekar på vad som kan göras framåt. Biobank Sverige har finansierat patient- och närståenderepresentanternas deltagande i insatsen.

Ett annat exempel är att Swelife och Biobank Sverige faciliterade och undersökte finansieringsmöjligheter för en digitalisering av PKU-biobanken. Det resulterade i en Vinnova-finansierad satsning.

SIB har även fått praktiskt stöd av Swelife för kravarbete om EU-förordningen om kliniska prövningar (EU) Nr 536/2014, ett projekt som även det nu fått finansiering av Vinnova.

I samband med SIB har flera innovationer prövats och utvecklats. Exempelvis Biobanken norr såg i och med att de införde SIB en ökad efterfrågan från forskare om uttag av biobanksprov, och genomförde

” Patienter kan nu erbjudas möjlighet att lämna forskningsprov vid besök på vårdcentralen.



då ett innovationsprojekt vars syfte var att effektivisera uttag av prov för forskning. I projektet använde de Microsofts HoloLens som enkelt förklarar är en liten dator som bärs på huvudet och kan projicera hologram. Hologrammet visar vilket prov som ska plockas och verifierar även att rätt prov plockats, på detta vis kan många arbetstimmar sparas och forskarna kan få tillgång till prov betydligt snabbare.

Örebro Biobank har tagit fram ett mobilt kit för att kunna samla in prov enligt SIB även vid vårdcentraler. Patientgrupper med vissa diagnoser kan vara svåra att nå eftersom de sällan gör sina vårdbesök på de större sjukhusen. Patienter kan nu erbjudas möjlighet att lämna forskningsprov vid besök på vårdcentralen.

Uppsala biobank har utvecklat ett webb-baserat

verktyg vid namn Octopus som gör det möjligt för studieteam att se information om både prov och provgivare på aggregerad nivå i realtid medan provinsamlingen i studien pågår. Det skapas en enkel och översiktlig lista över studiens insamlade prov att välja från.

Internationell utblick

Det pågår liknande initiativ i många länder i Europa och övriga världen där man strävar efter att införa ”Hospital integrated biobanking”. Sverige ligger i jämförelse långt fram i detta arbete. Biobank Sverige är medlem i BBMRI-ERIC, som är ett europeiskt nätverk för biobanksorganisationer, där samverkan och omvärldsbevakning ingår som självklara delar.



Medskick och reflektioner

Ett omfattande projekt som SIB ger erfarenheter som är viktiga att ta med sig vid liknande satsningar i framtiden. Nedan har vi samlat några av intervjupersonernas reflektioner.

- Förändring tar tid i ett stort projekt som SIB. Förvänta dig inte omedelbara resultat, utan försök vila i att det blir förändring på sikt. Fira framgångar när delmål i projektet uppnåtts.
- En samsyn mellan projektets ingående aktörerna är viktigt. Finansiärer arbetar ofta efter en projektlogik och regionerna efter en driftslogik. Skillnaderna mellan dessa måste iakttas och hanteras innan projektet startar. Exempelvis måste praktiska frågor som dialog och rapporteringsstruktur mellan finansiär och region adresseras tidigt för att sedan kunna flyta på smidigt.
- Ansvarsfrågan måste vara tydlig. I SIB låg forskningsansvaret på lärosätena och det legala och praktiska ansvaret på regionerna. Det riskerar att skapa en otydlighet.
- Det måste finnas en bred representation i projektet, och det måste finnas en förankrad vilja

till förändring hos samarbetsorganisationerna. I SIB har regionerna betalat minst hälften av införandekostnaden, och det krävs både tid och pengar som regionen måste satsa.

- Regionerna ska vara projektägare i förändringsprojekt som rör regionerna.
- Förändringsledare ska leda projektet, för att på så sätt säkra långsiktig implementering.
- Det är viktigt att alla i projektorganisationen känner att det är okej att våga ta hjälp och ändra på saker som inte fungerar. Alla är viktiga i projektet.
- Tänk hela processen. SIB fokuserar på insamling av prover, men det är viktigt att strukturen håller i hela flödet. Börja från ett önskat läge. I SIB-fallet skulle det kunna vara att fråga sig: Hur ska proven användas i framtiden?
- Lägg extra energi på juridiken och låt den bli en del av projektet. Är det exempelvis från början klarlagt juridiskt hur forskare får ta ut biobanksprover så blir det lättare att bygga system och strukturer runt det. Betydligt enklare än att justera efteråt!

”Det här är en viktig infrastruktur”

Jenni Nordborg, som i dag är life science-samordnare vid Regeringskansliet, har följt arbetet med SIB sedan sin tid som avdelningschef för hälsa på Vinnova.

Projektet nämns i life science-strategin, och det är angeläget, menar Jenni Nordborg:

– Vi pekar i life science-strategin på att biobanksdata är en nyckelkomponent i vår hälsodata. Då behövs det nationella infrastrukturer som är enhetliga för alla patienter. Vi pekar också på att det är viktigt att det blir en del av rutinarbetet, och att det är en förutsättning för forskning och innovation.

Att Swelife hade möjlighet att gå in och stötta projektet under en längre tid har varit avgörande:

– Det var jätteviktigt att Swelife kunde gå in och skapa förutsättningar för genomförande av projekt som ingen annan kunde göra då. Biobank Sverige hade verkligen pekat på att det här var ett centralt område, och då kunde Swelife bidra utifrån sitt uppdrag. Det var oerhört viktigt för att det skulle komma till stånd.

Men har projektet skapat en förändring i Sverige?

– Ja! Det här är nu en etablerad nationell modell som tillgängliggör forskningsprogram i hela Sverige, för hela befolkningen.

Hon menar att det som är styrkan i de nordiska

biobankerna är att de är longitudinella, alltså bygger på att variabler för en individ (eller en grupp individer) registreras över en längre tidsperiod.

– Vi är fantastiskt bra på biobanker i Sverige och de andra nordiska länderna. Den data vi har är helt unik eftersom den är så longitudinell och gäller alla. Det vi verkligen behöver är att kunna hantera datauttag från alla prover.

En av life science-strategins målsättningar är att åstadkomma att biobankerna nyttjas mer (se faktaruta). Nu pågår flera aktiviteter för biobankerna:

– Vi arbetar intensivt med målsättningen i life science-strategin för ett bättre nyttjande av biobanksdata. Det är viktigt för patienten men också för vår internationella konkurrenskraft. Vi har ju inte minst sett under coronapandemin hur viktigt det är att kunna samla prover och snabba upp forskningen, ta fram nya vacciner och skapa enhetliga arbetssätt. Det har biobanksdata bidragit till.

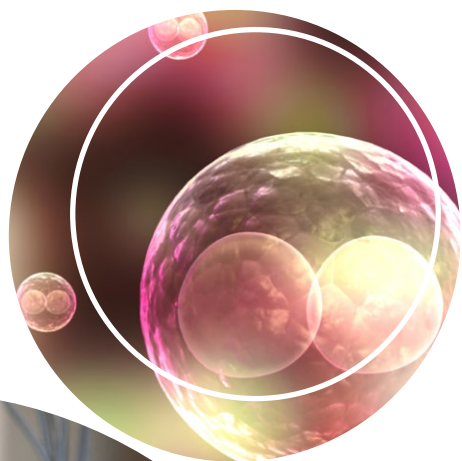
– Det finns naturligtvis ett skäl till att vi nämner SIB i life science-strategin. Det här är en viktig infrastruktur som Biobank Sverige lyft fram och som verkligen behövs för att vi ska kunna arbeta med enhetliga datauttag. På så sätt kan vi jobba med nationella hälsodata på ett säkert och effektivt sätt.

Ur life science-strategins målsättningar:

2.4 Bättre nyttjande av biobanker

Utredningen om regleringen av biobanker har lämnat ett förslag till ny biobankslag. Regeringen har för avsikt att ta ställning till förslaget under mandatperioden. En utveckling av användandet av biobanksprov bör möjliggöras under förutsättning att den enskilda provgivarens integritet respekteras. Vidare behövs säkra och stabila strukturer för att lagra, söka och ta ut information och prover ur biobankerna.





Rapporten är framtagen i samarbete mellan
Biobank Sverige och Swelife hösten 2021.
Foto: Åsa Forsberg, Shutterstock, iStock, Unsplash,
Johnér, Pixabay.

info@biobanksverige.se • biobanksverige.se

SWElife



**BIOBANK
SVERIGE**