

# Precisionsmedicin i svensk sjukvård

Hans Hägglund  
Jonas Vikman  
Annamaria Tellander

# Sammanfattning

Utvecklingen av precisionsmedicin har pågått sedan 1990-talet. Från behandlingar för enstaka patienter står vi idag inför ett breddinförande av precisionsmedicin i nya delar av hälso- och sjukvården.

Det handlar om ett möjligt systemskifte i syfte att erbjuda patienter betydande hälsovinster.

En sådan utveckling sker internationellt och Sverige var tidigt ute men riskerar nu att halka efter.

Viktiga delar är på plats, men den helhet som krävs för att Sverige ska ha jämlik tillgång till precisionsmedicin saknas.

Följande tre delar bedömer vi vara avgörande för jämlik och kostnadseffektiv implementering av precisionsmedicin i svensk hälso- och sjukvård.

## 1. Nationellt måldokument: En nationell strategi för precisionsmedicin

Det behövs en övergripande nationell strategi för precisionsmedicin, med en gemensam vision/ambition för utveckling och implementering av precisionsmedicin i Sverige under de kommande tio åren. Strategin kan också resultera i överenskommelser med konkreta åtaganden för centrala aktörer, inklusive staten, sjukvårdsregionerna, SKR, universitet, SciLifeLab, GMS samt patientrepresentanter. Prevention och screening bör ha hög prioritet, även patientengagemang, egenmonitorering av patienter i hemmet, forskning och nya finansierings- och betalningsmodeller bör prioriteras.

Utifrån strategin kan regionala färdplaner utvecklas. Eftersom precisionsmedicin är ett arbetssätt som är tänkt att påverka nya delar av hälso- och sjukvården bör strategin ha koppling till (eller gemensamma skrivningar) andra styrdokument som cancerstrategin, Life Science-strategin, strategin för sällsynta hälsotillstånd och läkemedelsstrategin.

## 2. Nationell ledningsstruktur: Ge GMS ett breddat och fördjupat uppdrag samt etablera precisionsmedicinska centra i samtliga sjukvårdsregioner

Att etablera ett nytt övergripande arbetssätt i ett av världens mest decentraliserade sjukvårdssystem kräver någon sorts ledningsstruktur. Vårt förslag är att utnyttja befintliga strukturer och att GMS, som idag är ett konsortium som administreras via Region Skåne, får ett breddat och fördjupat uppdrag som behövs för nationell implementering av precisionsmedicin under kommande tio år.

Ett utökat GMS bör ha ansvar för arbetet med den nationella strategin, vara forum för informationsdelning, för diskussion mellan centrala aktörer samt koordinering av internationella samarbeten. Eftersom området är under snabb utveckling behövs en årlig kunskapskonferens om precisionsmedicin och innehållet behöver tillgängliggöras relevant hälso- och sjukvårdspersonal.

För jämlik implementering behövs även ett precisionsmedicinskt centrum per sjukvårdsregion och samarbete mellan dessa.

## 3. Nationell infrastruktur för hälsodata, ägarskap samt förvaltning

Regeringen har målsättning om nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvården där staten tar ett större ansvar. Flera viktiga initiativ har tagits: En nationell samordnare för digital infrastruktur i sjukvården är utsedd. En utredare ska möjliggöra en nationell digital infrastruktur för hälsodata. En tidigare utredare belyser hälsodataregister och möjligheter till uppföljning, medan ytterligare en utredning arbetar med hälsodata som nationellt intresse samt interoperabilitet.

Men det kommer krävas beslut under 2024 rörande GMS infrastruktur som idag används av sjukvården för helgenomscreening eller breda genpaneler, baserat på SciLifeLabs olika plattformar. Tack vare GMS har svensk sjukvård varit tidigt ute med sekvensering. Dock är GMS ett konsortium mellan olika aktörer utan långsiktig finansiering.

# Executive Summary

The development of precision medicine has been ongoing since the 1990s. From treatments for a few patients, we are today faced with the widespread introduction of precision medicine in new parts of healthcare.

It is about a possible system change with the aim of offering patients significant health benefits.

Such a development is taking place internationally and Sweden was early on but now risks falling behind.

Important parts are in place, but the overall structure required for the whole of Sweden to have equal access to precision medicine is missing. We consider the following three parts to be decisive for equal and cost-effective implementation of precision medicine in Swedish healthcare.

## 1. A National strategy for precision medicine

An overall national strategy for precision medicine is needed, with a shared vision/ambition for the development and implementation of precision medicine in Sweden over the next ten years. The strategy can also result in agreements with concrete commitments for central actors, including the state, the healthcare regions, SKR, universities, SciLifeLab, GMS and patient representatives. Prevention and screening should have high priority, patient involvement, self-monitoring of patients at home, research but also new financing and payment models.

Based on the strategy, regional roadmaps can be developed. Since precision medicine is a way of working that is intended to influence new parts of healthcare, the strategy should be linked to (or jointly written with) other policy documents such as the cancer strategy, the Life Science strategy, the strategy for rare health conditions and the pharmaceutical strategy.

## 2. National management structure: Give GMS a broadened and deepened mission and establish precision medicine centers in all healthcare regions

Establishing a new overall working method in one of the world's most decentralized healthcare systems requires some kind of management structure. Our proposal is to make use of existing structures and that GMS, which is currently a consortium administered via Region Skåne, gets a broadened and expanded mission needed for the national implementation of precision medicine over the next ten years. An expanded GMS should have responsibility for the national strategy, be a forum for information sharing, for discussion between central stakeholders and coordination of international collaborations. As the area is undergoing rapid development, an annual knowledge conference on precision medicine is needed and the content needs to be made available to relevant healthcare professionals.

For equal implementation, a precision medicine center is also needed per healthcare region and cooperation between these.

## 3. National infrastructure for health data, ownership and management

The government has a goal of a national digital infrastructure for healthcare where the government takes greater responsibility. Several important initiatives have been initiated: A national coordinator for digital infrastructure in healthcare has been appointed. An investigator must enable a national digital infrastructure for health data. A former investigator sheds light on health data registers and possibilities for follow-up, while another investigation works with health data as a national interest and interoperability.

But decisions will be required in 2024 regarding GMS infrastructure which is used by healthcare for whole genome screening or broad gene panels, based on SciLifeLab's various platforms. Thanks to GMS, Swedish healthcare has been early on with sequencing. However, GMS is a consortium between different stakeholders without long-term funding.

# Uppdraget

Roche AB har uppdragit åt Victri Advice att skriva en rapport om implementering av precisionsmedicin i svensk sjukvård, inom ramen för Nollvision cancer.

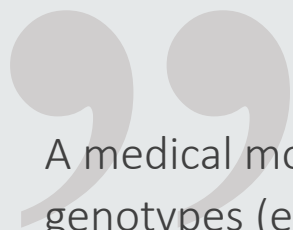
De senaste fem åren har det skrivits 25 rapporter om precisionsmedicin i Sverige. Dessa har huvudsakligen varit fokuserade på vetenskapliga framsteg, medicinskt utveckling samt behov av juridiska förändringar under kommande år.

Rapporterna har i mindre utsträckning fokuserat på implementering av precisionsmedicin i svensk sjukvård. Vilket är denna rapports huvudinriktning.

Med avstamp i svensk hälso- och sjukvårds organisatoriska struktur, ett av de mest decentraliserade sjukvårdssystemet i världen, och med en beskrivning av hur och varför närliggande länder nu utvecklas snabbare än Sverige inom precisionsmedicin formulerar rapporten rekommendationer om strukturella reformer för att möjliggöra jämlik breddimplementeringen av precisionsmedicin i Sverige.

Slutsatserna är författarnas egna.

# Vad är precisionsmedicin?



A medical model using characterization of individuals' phenotypes and genotypes (e.g. molecular profiling, medical imaging, lifestyle data) for tailoring the right therapeutic strategy for the right person at the right time, and/or to determine the predisposition to disease and/or to deliver timely and targeted prevention.

Europeiska rådet, december 2015

# Precisionsmedicin

– kärt barn har många namn

- Precisionsmedicin
- Precisionshälsa
- Individanpassad vård
- Skräddarsydd vård
- Targeted Therapy
- Personalized Medicine
- Personalized Health Care

## Vilket begrepp bör användas?

Låt oss inleda med begrepp och definitioner. En central fråga är definitionen av precisionsmedicin. Under de senaste tio åren har flertalet olika begrepp använts i Sverige. Precisionsmedicin, Individanpassad vård, Skräddarsydd vård, Personcentrerad vård, Targeted Therapy, Personalized Medicine samt Personalized Healthcare.

Vi använder begreppet **precisionsmedicin**, eftersom detta är vanligt förekommande i den svenska policydiskussionen. Vi har ett systemperspektiv på begreppet och skiljer det från enstaka **precisionsmedicinska behandlingar**.

Ett närliggande begrepp till precisionsmedicin, som ökar i användning är precisionshälsa. Detta begrepp är vidare än precisionsmedicin och innefattar åtgärder som ofta kategoriseras som folkhälsoarbete eller förebyggande hälsovård. Då vårt fokus primärt är hälso- och sjukvården väljer vi att inte använda detta begrepp.

Vi har alltså ett systemperspektiv på precisionsmedicin, ser det som ett arbetssätt där screening/prognostik baserat på genomik, proteomik eller liknande ger möjlighet att behandla den enskilda patienten utifrån sina egna förutsättningar, med bättre resultat och med färre biverkningar.

Utifrån den här typen av diagnostik kan olika behandlingar bli aktuella. Inom läkemedel finns det flera olika typer av behandlingar som är aktuella. Dels precisionsmedicinska behandlingar, enskilda läkemedel, där behandling av en patient baseras på ett gentest/biomarkör, dels cell- och genterapier (s.k. ATMP), dels läkemedel för sällsynta sjukdomar. Detta är närliggande och många gånger överlappande behandlingar, men med skillnader.

# Patientresan med precisionsmedicin

Vi beskriver precisionsmedicin som ett system, baserat på hälsodata. För den enskilda patienten kan detta system snarare beskrivas som en resa, där utredningen blir mer precis, baserad på mer omfattande hälsodata, vilket ger möjlighet till en tydligare vårdplan. När det gäller val av behandling finns nu olika alternativ med större precision som ger färre biverkningar. Och tack vare hälsodata finns bättre möjligheter till optimering av behandling och uppföljning med en individualiserad vårdplan.

Patientresan med  
precisionsmedicin

**Utredning**

**Individualiserad  
vårdplan**

**Behandling**

**Uppföljning**

**HÄLSODATA**

Tidig upptäckt; avancerad diagnostik möjliggör att sjukdomar kan upptäckas tidigare och diagnosen bli mer precis.

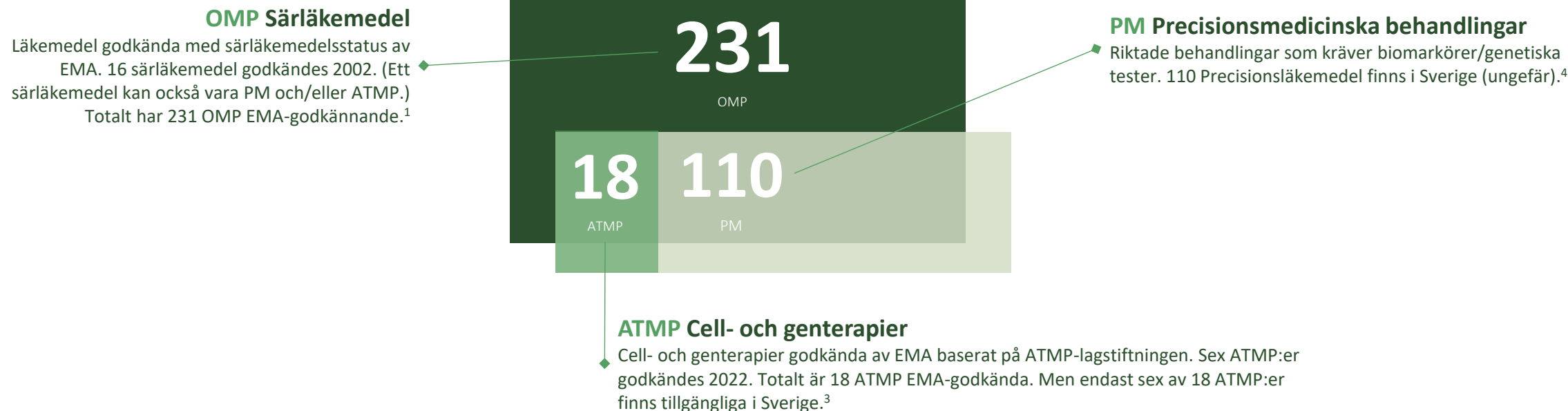
Individualiserad vårdplan baserad på mer och omfattande data än som var tidigare möjligt.

Patienter erbjuds behandlingar baserat på deras individuella behov. Nya behandlingar utvecklas som är mer precisa, ges till de patient som får bäst effekt samt färre biverkningar.

Uppföljning och rehabilitering för att optimera och justera behandling samt undvika biverkningar. Här är patientdelaktighet viktigt för goda resultat.

# Olika läkemedelsbehandlingar inom systemet precisionsmedicin

Beslutet om behandling fattas utifrån omfattande data om vad som är bäst för patienten. Olika typer av behandlingar kan bli aktuella, såsom cell- och genterapier, säräkemedel eller precisionsmedicinska behandlingar (läkemedel som kräver biomarkörer eller genetiska tester).



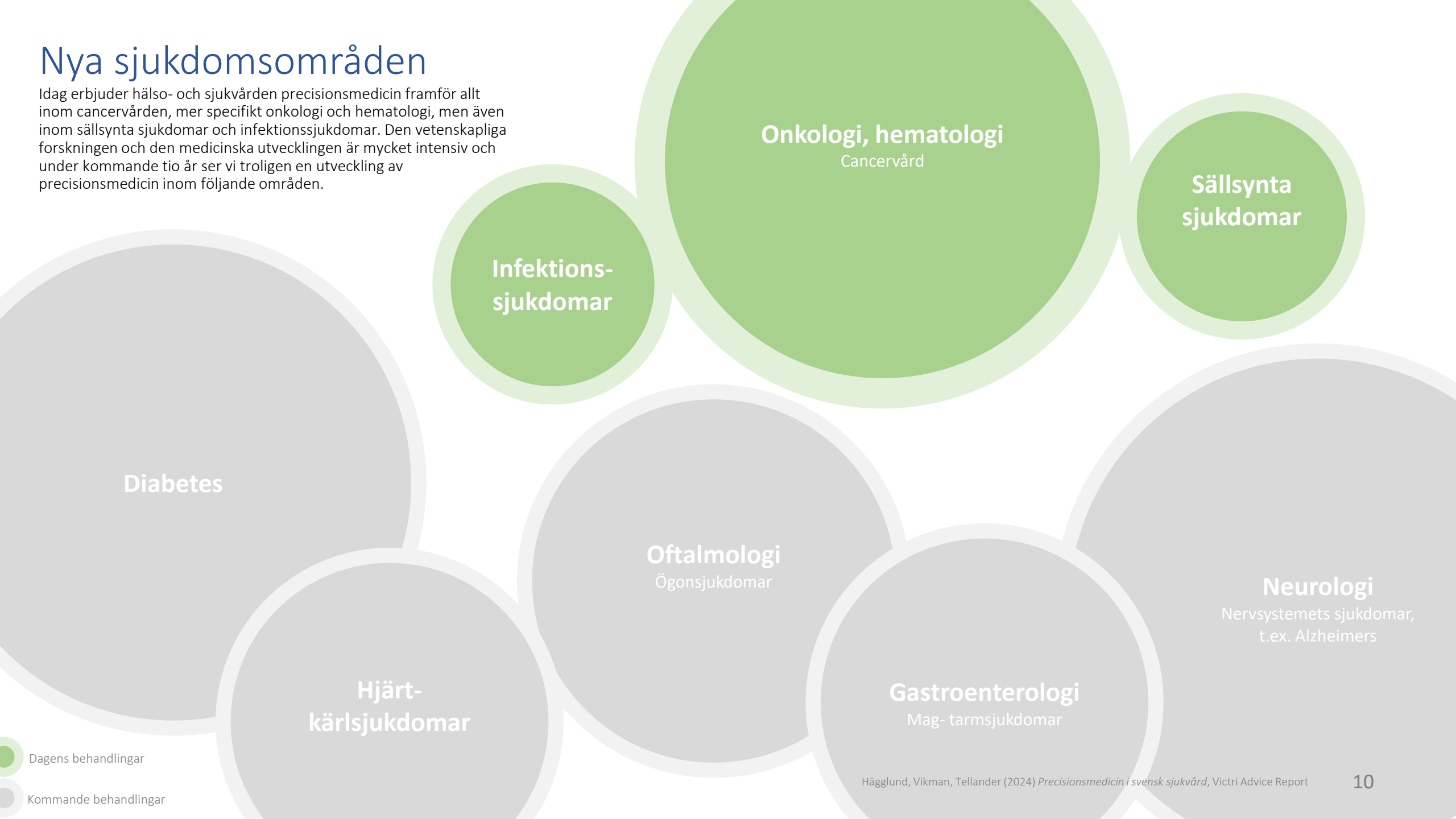


# Nya sjukdomsområden, nya delar av sjukvården

Förväntad utveckling under kommande tio år

# Nya sjukdomsområden

Idag erbjuder hälso- och sjukvården precisionsmedicin framför allt inom cancervården, mer specifikt onkologi och hematologi, men även inom sällsynta sjukdomar och infektionssjukdomar. Den vetenskapliga forskningen och den medicinska utvecklingen är mycket intensiv och under kommande tio år ser vi troligen en utveckling av precisionsmedicin inom följande områden.



**Onkologi, hematologi**

Cancervård

**Sällsynta  
sjukdomar**

**Infektions-  
sjukdomar**

**Diabetes**

**Oftalmologi**

Ögonsjukdomar

**Hjärt-  
kärlsjukdomar**

**Gastroenterologi**

Mag- tarmsjukdomar

**Neurologi**

Nervsystemets sjukdomar,  
t.ex. Alzheimers

Dagens behandlingar

Kommande behandlingar

# Nya delar av hälso- och sjukvården

Mot bakgrund av vetenskaplig forskning samt den medicinska och tekniska utvecklingen, förväntas precisionsmedicin implementeras i nya delar av hälso- och sjukvården under kommande decennium. Idag berörs framförallt ett antal verksamheter på universitetssjukhus. Om tio år kommer implementering ske i stora delar av hälso- och sjukvården.

Universitetssjukhus

**Idag** bedrivs precisionsmedicin framför allt på de sju universitetssjukhusen

Regionsjukhus, länsdelssjukhus

Öppen specialistvård

Primärvård, nära vård  
(ink. äldreomsorg, hemtjänst)

Prevention, egenmonitorering,  
förebyggande folkhälsa

**Under kommande tio år** förutses en utveckling där precisionsmedicin implementeras i nya delar av vården. På regionsjukhus, länsdelssjukhus, i öppen specialistvård, i primärvård/den nära vården, samt på sikt via egenmonitorering även som förebyggande hälsovård/egenvård.

# Hur bör breddimplentering av precisionsmedicin i hälso- och sjukvården genomföras?

# Framtidens precisionsdiagnostik

Utredning kring precisionsdiagnostikens konsekvenser

Februari 2024

PM 2024:2

## Lägesbild av den nationella cancerstrategin

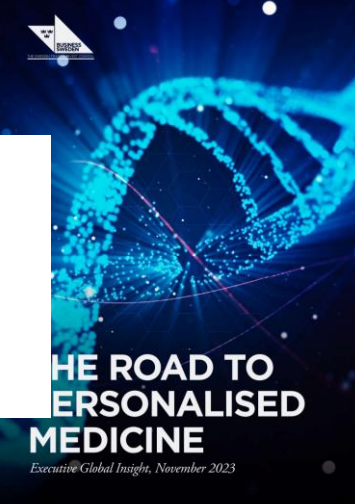
Konfliktsituationer mellan strategier och utvecklingsfärdigheter

## SciLifeLab's roadmap for precision medicine



Juni 2023

## Situationsanalys precisionsmedicin – utmaningar och möjligheter för en effektiv implementering



## THE ROAD TO PERSONALISED MEDICINE

Executive Global Insight, November 2023

## Genvägen till ökad precision

En framåtblickande analys av precisionsmedicin i hälso- och sjukvården

Rapport 2021:5

## Precisionsmedicin för god, jämlik och effektiv cancervård

En beskrivning av utmaningar och möjligheter inom framtidens precisionsmedicin avseende för förändringar i vårdens organisation samt personliga konsekvenser för patienter och sjukvård. Detta är en sammanfattning av en omfattande rapport som är tillgänglig för alla som vill veta mer om precision medicine.

# 25 rapporter på fem år

I Sverige har det skrivits 25 rapporter och vetenskapliga artiklar om precisionsmedicin på fem år, totalt 28 sedan 2012.

## vård- och omsorgsanalys



Lif för föräklade läkemedelsföretagen

## vård- och omsorgsanalys

REGIONALA CANCERCENTRUM I SVERIGE

### Precisionshälsa – vägen framåt!

Ett kunskapsunderlag från "Hälsa för hälsa och välfärd" år 2022

Redaktör: Anna Nilsson Vindgård

### gms Forska Sverige

#### Piloter inom precisionsmedicin – rapportering kring stöd från Socialdepartementet via Socialstyrelsen (S2020/09800)

Sid 2 av 3, 16/07/2023

Vår ordförande Anneli Nyberg, koordinatör för piloter inom precisionsmedicin, Anders Engblom, anders.engblom@hka.se

**Sammanfattning**  
Genomic Medicine Sweden (GMS) har under 2021 definierat och genomfört arbetet inom pilotprojektet kring lokal cancer och kunnat cancer, inom bägge områden har projekten resulterat i utvärdering och följande av pågående utvärderingsarbete kring bred genomsekvansering och brevid vägen för klinisk implementering.

Resultatet av en förstudie mellan cancer och kunnat cancer har följt och alla medeltid ut och förväntas. Samtidigt medlet utvärderat via Socialstyrelsen har i sin tur förklarats ut till de Genomic Medicine Centers (GMC) som genomfört piloterna. I de piloterna av medlet har olika slags inom lokal cancer kring cancer. För de två piloterna för kunnat cancer har en jämn fördelning gjorts med 4 miljoner svenska för respektive pilotprojekt.

Resultatet av en förstudie mellan cancer och kunnat cancer har följt och alla medeltid ut och förväntas. Samtidigt medlet utvärderat via Socialstyrelsen har i sin tur förklarats ut till de Genomic Medicine Centers (GMC) som genomfört piloterna. I de piloterna av medlet har olika slags inom lokal cancer kring cancer. För de två piloterna för kunnat cancer har en jämn fördelning gjorts med 4 miljoner svenska för respektive pilotprojekt.

Nedan ges skild bakgrund för piloterna som en närmare beskrivning av de olika projekterna, följt av slutsatser från och kommentarer kring arbetet i sin helhet.

**Pilotprojekt cancer**

**Bakgrund**  
Cancer är en av de vanligaste dödsorsakerna bland barn i Sverige. Även om överlevnaderna i barncancer har förbättrats dramatiskt under de senaste 50 åren, riskerar fortfarande minst 25% av de som sjukdom och 25% av de som dödar. Detta är cirka 275 av de som överlever kompromissat livsaktier av den önskade livslängden behandlingen, där fortfarande strålning och kirurgi är de huvudsakliga. Samtidigt gör detta barn med cancer till en patientgrupp där nya molekylära läkemedel kan ha en potentiellt stor effekt på överlevnad och livskvalitet under många år. Samtidigt har molekylära mediciner ett allt viktigare verktyg också för att dela in patienterna i olika undergrupper med behov av specifika protokoll för den traditionella sjukvårdsbehandlingen.

Barncancer består av ett mycket stort antal sällsynta diagnoser, ofta utan motsvarighet bland de vanliga cancerformerna hos vuxna. Därför har de molekylära standardmetoder som används för precisionsmedicin hos vuxna ett begränsat utvärderingsvärde för spädbarn och barn. Det finns ett behov av diagnostiska metoder med stor bredd som snabbt kan uppgifterna för att följa med i den snabba utveckling som sker inom barncancerbehandlingen. Detta gör att den viktigaste metoden för att kliniskt karakterisera den molekylära profilen hos barncancer är analys av hela genomerna, så kallad helgenomsekvensering (WGS). Förutom hela genomerna så kan också identifierade analys av avancerad databehandling för att specifikt studera de genetiska förändringar som är viktiga kliniskt. Denna databehandling styrs av en analys som snabbt kan ställas om och anpassas till nya förändringar.

\* whole genome sequencing

### En färdplan för precisionsmedicin

Arbetsgruppen Precisionsmedicin och ATPM

### Slutrapport till Samverkansgruppen Hälsa & Life Science

### Framtidens cancerscreening

Redovisning av regeringsuppdraget Framlidsriktad omvärldsanalys om förändringar och utvecklingstendenser inom cancerscreening

### Handlingsplan Precisionsmedicin

STOCKHOLMERSREGERINGEN LIFSCIENCE STRATEGI

Region Stockholm

### TLV Tandvård och läkemedelsförhållanden

### Beräkning och betalning

Fortsatt utredning om utvärderingsmetoder och betalningsmodeller för nya läkemedel som ATPM och precisionsmedicin

- 2022

### Förutsättningar för precisionsmedicin i Sverige

Lif för föräklade läkemedelsföretagen

### gms Genomic Medicine Sweden

### En nationell strategi för life science

### Precisionsmedicin för patientnytta och konkurrens

Arbetsgruppen för precisionsmedicin inom ramen för Samverkansgruppen för Life Science

### Patientcentrerad i svensk hälso- och sjukvård

En extern utvärdering och sex rekommendationer för förbättring

### PERSONALISED MEDICINE IN THE NORDIC COUNTRIES

NOS-M REPORT WITH CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS FOR CONTACTS IN PERSONALISED MEDICINE IN THE NORDIC COUNTRIES

### Ökad precision i Europa

Sju europeiska länders satsningar på precisionsmedicin och hälsodata

### STATENS MEDICINSK-ETISKA RÅD

### Smer kommentarer

I denna dokumentserie sammanfattar och kommenterar Smer nationella och internationella rapporter till aktuella medicinsk-etiska frågor. De etiska analyser och eventuella ställningstaganden som presenteras här är föremål för diskussion.

Smer kommentarer 2013:3, publicerad 2013-12-12  
Dokumentet kan laddas ner från [www.sstat.se](http://www.sstat.se)

**Om ämnet**  
Den individanpassade medicinen syftar till att anpassa läkemedel och andra behandlingsformer efter patientens individuella förutsättningar och behov. Vissa hävdar att det finns stora vinster att hämta för hälso- och sjukvården av de rätta satsningarna görs.

**Den här kommentaren gäller**  
Personalized Medicine for the European Citizens – Towards more precise medicine for the diagnosis, treatment and prevention of diseases (PM4, November 2012). Rapport från European Science Foundation (ESF). Tillgänglig på <http://www.esf.org/press/2012/11-29-12>

**Inledning**  
European Science Foundation (ESF) är en oberoende organisation som är sammansatt av 72 nationella forskningsorgan från 50 europeiska länder. I november 2013 publicerade ESF en rapport ökad på individanpassad medicin. Rapporten beskriver hur individanpassad medicin brukar hälsa ut ett av problemen med traditionell medicin som är tänkt att vara sig.

**Traditionell kontra individanpassad medicin**  
Förreparatör för individanpassad medicin brukar hälsa ut ett av problemen med traditionell medicin som är tänkt att vara sig.



# Sammanfattning av rapporternas slutsatser

Här följer en sammanfattning av resultaten och de viktigaste slutsatserna i rapporterna. Det råder samsyn runt centrala delar som behöver utvecklas.

- 1. Sjukvårdsinfrastruktur:** Implementering av precisionsmedicin kräver förändringar i sjukvårdsinfrastrukturen, inklusive integration av avancerade diagnostiska verktyg i klinisk praxis samt utbildning av sjukvårdspersonal för att effektivt använda dessa nya teknologier.
- 2. Tvärvetenskapligt samarbete:** Precisionsmedicin kräver nära samarbete mellan olika discipliner, inklusive genetik, bioinformatik, klinisk medicin och datavetenskap. Effektivt samarbete kan vara utmanande på grund av olika terminologier, metoder och perspektiv.
- 3. Hälsodata och integritetsfrågor:** Precisionsmedicin är starkt beroende av insamling och analys av stora mängder medicinska och genetiska data. Att hantera denna data säkert och säkerställa patienters integritet och samtycke är avgörande för den långsiktiga utvecklingen.
- 4. Forskning och utveckling:** Genetisk sekvensering och andra diagnostiska tekniker (t.ex. bilddiagnostik) utvecklas och förbättras i hög takt och sjukvården måste ta del av denna utveckling. Klyftan mellan akademi och sjukvård behöver överbryggas.
- 5. Integration i klinisk praxis:** Att integrera precisionsmedicin i klinisk praxis är komplext och medför ändrade protokoll, uppdaterade riktlinjer och säkerställande att sjukvårdspersonal är utbildade i nya metoder. Kontinuerlig teknisk förbättring samt snabb hantering och analys av prover från både sjukvården och kliniska studier blir viktiga för beslutsprocessen kring bästa behandling.
- 6. Regulatoriska hinder:** Precisionsmedicin innefattar ofta nya och snabbt utvecklande teknologier och behandlingar som kanske inte täcks fullt ut av befintliga regleringar. Detta kan leda till förseningar i godkännande och osäkerhet om juridiska ansvar.
- 7. Etik och jämlikhet:** Det finns etiska problem relaterade till genetisk testning, inklusive potentiell diskriminering baserad på genetisk information. Dessutom finns det ett behov av att säkerställa jämlik tillgång till precisionsmedicin i hela landet.
- 8. Kompetensförsörjning:** Hälso- och sjukvården har ett stort behov av att tillföra och attrahera nya kompetenser.
- 9. Allmänhetens uppfattning och förståelse:** Det finns ett behov av ökad medvetenhet och förståelse för precisionsmedicin. Missuppfattningar och brist på förståelse för fördelar och begränsningar med precisionsmedicin kan hindra dess acceptans och användning.
- 10. Kostnader och finansiering:** Precisionsmedicin innefattar ofta dyra behandlingar och avancerade diagnostiska verktyg. Höga initiala investeringskostnaderna kan begränsa tillgängligheten. En långsiktig finansiering är viktig inte minst ur ett hållbarhetsperspektiv.

Framtidens  
precisionsdiagnostik

Utredning kring precisionsdiagnostikens konsekvenser  
Februari 2024

Precisionshälsa  
– vägen framåt

Ett kunskapsunderlag från Agenda för hälsa

gms

Genomic Medicine Sweden

PM 2024:2

SciLifeLab's roadmap for  
precision medicine

SciLifeLab  
The Swedish  
Innovation  
Foundation

June 2023

Situationsanalys precisionsmedicin

– utmaningar och möjligheter för  
en effektiv implementering

INTEGRATED  
PERSONALISED  
MEDICINE

Genvägen till ökad precision

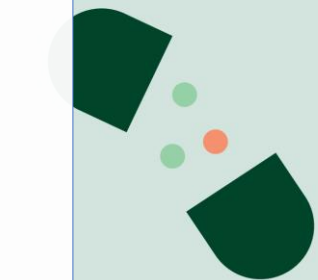
En framtidbildande analys av precisionsmedicin i hälso- och sjukvården  
Rapport 2021:5

Precisionsmedicin  
för god, jämlik och  
effektiv cancervård

Att vara utmanande och förväglande innebär förstås att man  
måste vara beredd på att möta motstånd från vissa personer.  
Det är viktigt att ha ett tydligt mål och att man är beredd på att  
vara tålamodig, stark och effektiv i sin verksamhet.

REGIONALA  
CANCERCENTRUM

Förbättringar för  
precisionsmedicin i Sverige



Skandinaviska  
cancercentrum

Ökad precision i Europa

Sju europeiska länders satsningar på  
precisionsmedicin och hälsodata

# Ett av världens mest decentraliserade sjukvårdssystem har tjänat patienterna väl – men införande av precisionsmedicin försvåras

Sverige har ett av världens mest decentraliserade sjukvårdssystem. Vilket inte är konstigt, eftersom det är ett stort land med en liten befolkning ojämnt fördelad över en stor yta. Lokala förutsättningarna varierar kraftigt. I storstadsregionerna finns mycket goda möjligheter att forska och bedriva avancerad sjukvård. Förutsättningarna är fundamentalt annorlunda i mindre regioner utan universitetssjukhus.

Det grundlagsskyddade kommunala självstyret gör Sverige unikt. Regionerna (sekundärkommunerna) har därmed stor frihet i hur sjukvården organiseras och bedrivs. Detta medför att merparten av besluten som fattas över regionnivå utformas som rekommendationer. Exempelvis är behandlingsriktlinjer från Socialstyrelsen eller Läkemedelsverket inte tvingande, utan just riktlinjer.

Hälso- och sjukvårdens nationella system för hantering av läkemedel är i huvudsak utvecklat under sent 90-tal. I centrum stod breda folksjukdomar som astma, migrän, hjärt-kärlsjukdomar, depression och diabetes typ 2. Med stora patientgrupper kunde varje region ansvara för och utveckla sjukvården, med personalförsörjning, kompetensutveckling etcetera. Idag är utvecklingen mycket mer specialiserad och för sällsynta hälsotillstånd handlar det inte sällan om ett fåtal nya sjukdomsfall per år, ojämnt fördelade över Sverige. Ett decentraliserat sjukvårdssystem har betydligt svårare att erbjuda vård på ett ändamålsenligt sätt för dessa patienter än i jämförbara länder. Även under pandemins initiala skede var det tydligt att avsaknaden av en nationell aktör gjorde att Sverige fick svårigheter.

Idag utreder Vårdansvarkommittén sjukvårdens organisation och ska vara klar 2025. Vår rapport utgår ifrån dagens organisation. En bärande tanke är att den mycket decentraliserade sjukvårdsstrukturen medför betydande svårigheter för implementering av precisionsmedicin i ett land där 18 av regionerna har ett befolkningsunderlag på mellan 60 000–470 000 invånare. Ett i sammanhanget så begränsat befolkningsunderlag försvårar implementeringen av avancerad och specialiserad precisionsmedicin.

# Faktorer som försvårar implementering av precisionsmedicin i decentraliserad hälso- och sjukvård

*Vi står nu i och inför ett möjligt paradigmskifte och nästa fas ställer krav på organisatoriska nationella reformer för att åstadkomma en tillgänglig och jämlik vård, framförallt på grund av följande tre faktorer.*

## **1. Behovet av implementering i nya delar av sjukvårdsorganisationen**

Precisionsvård har handlat om forskning och utveckling, och har stegvis börjat implementeras, framför allt på universitetssjukhus. Inom vissa sjukdomsområden ges precisionsmedicinsk behandling på länssjukhus eller länsdelssjukhus, t.ex. bröstcancer. Utveckling kommande år kommer innebära att patienter erbjuds precisionsmedicinsk behandling i nya delar av sjukvården, precisionsmedicin kommer alltså att implementeras i nya delar av hälso- och sjukvården.

## **2. Fortsatt implementering inom nya, bredare sjukdomsområden**

Precisionsmedicin är idag framför allt fokuserat på onkologi och hematologi, och vi ser en utveckling inom sällsynta sjukdomar samt infektionssjukdomar. Forskning och utveckling går nu snabbt framåt och under kommande år kan vi även ha precisionsmedicinska behandlingar inom stora sjukdomsområden som alzheimer, Parkinson, diabetes och ögonsjukvård. Konsekvensen blir att nya grupper av sjukvårdspersonal behöver sätta sig in i och lära sig precisionsmedicin.

## **3. Samverkan räcker inte framöver, det krävs nationella åtaganden**

I frånvaro av en nationell aktör inom hälso- och sjukvården har förstärkt samverkan mellan vårdhuvudmän och andra aktörer efterfrågats när det gäller precisionsmedicin. Men samverkan i dagens former kommer inte att räcka.

Implementering av precisionsmedicin görs med syfte att uppnå **avsevärda hälsovinster**. Det handlar om avancerad diagnostik och prognostik som ger bättre beskrivning av en patients biologi och sjukdom. Det handlar också om nya och mer specifika behandlingar. Dessa riskerar att inte komma svenska patienter till del på ett jämlikt sätt utan en nationell kraftsamling. Idag pågår ett antal initiativ och projekt med koppling till precisionsmedicin, vilka många gånger uppvisar lovande resultat. Men de är avgränsade både verksamhetsmässigt och tidsmässigt.

Nu behövs nationella beslut om brett införande av precisionsmedicin, på systemnivå. Utan långsiktiga strategiska beslut riskeras ojämlikheten att öka i hälso- och sjukvården, om patienter i delar av landet får sämre tillgång till ny diagnostik och nya behandlingar.

Med ett tydligt nationellt grepp finns bättre möjligheter att utveckla resurseffektiva arbetssätt, både när det gäller personella resurser och när det gäller att åstadkomma professionella inköpsprocesser vilka skapar kvalitet och kostnadseffektivitet.

Precisionsmedicin som system behöver införas nationellt, och staten är den centrala nationella aktören. Även om 21 regioner är sjukvårdshuvudmän spelar staten redan idag en viktig roll. Vi har ett nationellt system för e-recept via eHälsomyndigheten, statliga TLV ansvarar för hälsoekonomisk utvärdering och prissättning inom förmån, samt hela generikasystemet. Staten stödjer också strukturer som kvalitetsregister, biobankerna och regionala cancercentra. Det statliga läkemedelsanslaget uppgår till 38 miljarder kronor. Få andra regionala områden har så stort statligt engagemang idag.

Men staten behöver ta en mer aktiv roll framöver när det gäller implementering av precisionsmedicin. För det krävs specialisering, avancerad teknologi, datahantering, närhet till forskningsmiljöer, kompetensförsörjning med nya kompetenser. Att åstadkomma detta på ett jämlikt och kostnadseffektivt sätt i ett av världens mest decentraliserade sjukvårdssystem är inte en utmaning, det är en omöjlighet.



# Erfarenheter från andra länder

# Sverige var tidigt ute, men halkar efter när andra länder utvecklar precisionsmedicin i snabb takt

Sverige har i delar varit ett föregångsland inom sjukvård. Vi har personnummer för alla invånare, vi har hälsoregister sedan 70 år tillbaka. Vi började med cancerscreening samt screening av nyfödda avseende ärftliga sjukdomar redan på 1960-talet. I Sverige har vi idag SciLifeLab, en mycket avancerad forskningsplattform, och via konsortiet GMS har molekylär diagnostik introducerats i vården. Men i hälso- och sjukvårdens breda omställningen till precisionsmedicin ligger andra länder före, och utvecklas snabbare.

Att Sverige halkar efter har konstaterats i rapporten Ökad precision i Europa från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Tre citat från rapporten belyser detta.

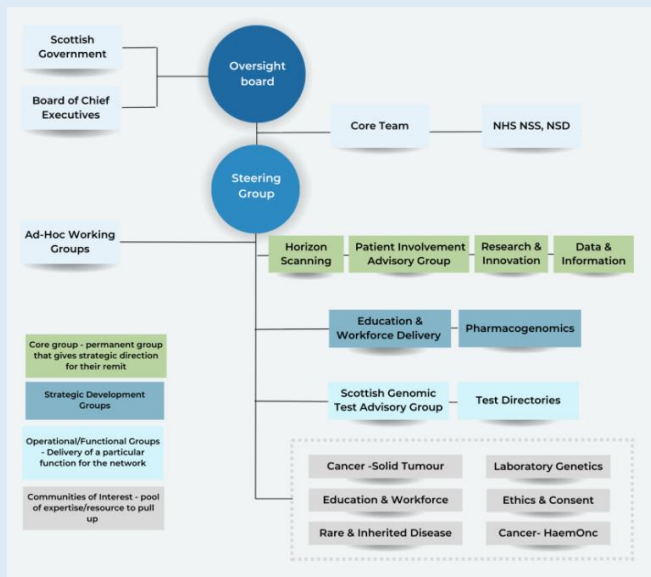


Källa: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Ökad precision i Europa, PM 2021:3, sid 7

# Statlig myndighet, aktiebolag eller nätverksorganisation?

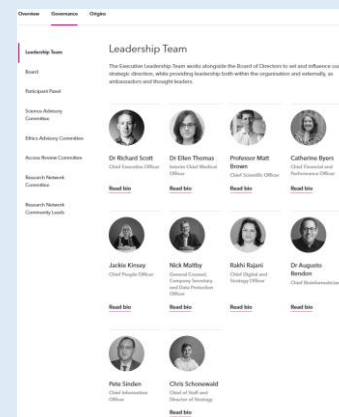
Här följer exempel på ledningsstruktur för precisionsmedicin från tre länder. Lösningarna är olika, men gemensamt är att det krävs nationella åtaganden. I Danmark är en statlig myndighet ansvarig för precisionsmedicin. I England grundades Genomics England Limited år 2013, ett aktiebolag som ägs av staten. I Skottland är arbetet med precisionsmedicin organiserats i form av Scottish Strategic Network for Genomic Medicine (SSNGM). Gemensamt för de tre länderna är en nationell struktur.

## SSNGM. En nätverksstruktur



**Scottish Strategic Network for Genomic Medicine (SSNGM)** är en samverkansstruktur som upprättar, samordnar och stödjer nätverksstruktur som tilldelar ansvarsområden till en rad grupperingar.

## Genomics England. Ett aktiebolag



**Genomics England** bildades 2013. Det är ett aktiebolag som ägs av Department of Health and Social Care. The NHS Genomic Medicine Service (GMS) Research Collaborative är ett partnerskap mellan NHS GMS, Genomics England och National Institute of Health Research (NIHR) för att stödja forskning inom genetik samt utveckling på nationell nivå.



## NATIONALT GENOM CENTER

En statlig myndighet

**Nationalt Genom Center** bildades 2019 och är en statlig myndighet som stödjer utvecklingen av precisionsmedicin i samarbete med det danska sjukvårdssystemet, forskningsinstitutioner och patientorganisationer. DNGC utvecklar och driver en gemensam, nationell infrastruktur för precisionsmedicin, inklusive en nationell infrastruktur för att utföra genomsekvensering och lagring av information i en nationell genomdatabas, och en nationell forskningsinfrastruktur som stödjer vidareutvecklingen av precisionsmedicin. Arbete baseras på följande strategier:

Nationell Strategi för precisionsmedicin 2017-2020  
Nationell Strategi för precisionsmedicin 2021-2022

# Implementering av precisionsmedicin i svensk hälso- och sjukvård förutsätter nationella måldokument, ledningsstrukturer samt infrastrukturer

För att åstadkomma jämlik och kostnadseffektiv implementering av precisionsmedicin i svensk hälso- och sjukvård kommer nationella beslut och åtaganden krävas. Som utgångspunkt för diskussion presenterar vi här förslag till nationella måldokument, nationell ledningsstruktur samt nationell infrastruktur för hälsodata/precisionsmedicin.

- 1. Nationellt måldokument: En nationell strategi för precisionsmedicin avseende kommande tio år**
- 2. Nationell ledningsstruktur: Ge GMS ett breddat och fördjupat uppdrag samt etablera precisionsmedicinska centra i samtliga sjukvårdsregioner**
- 3. Nationell infrastruktur för hälsodata, ägarskap samt lagstiftning**

## 1. Nationellt måldokument: En nationell strategi för precisionsmedicin avseende kommande tio år

En nationell strategi för precisionsmedicin som omfattar staten, universitet med medicinska fakulteter, SKR/regionerna, SciLifeLab, GMS, Biobank Sverige med flera som anger ambition, inriktning och ansvarsfördelning under kommande tio år. Utifrån denna strategi kan överenskommelser utformas rörande olika aktörers budgetmässiga och verksamhetsmässiga åtaganden. Utifrån strategin och möjliga överenskommelser kan regionala färdplaner formuleras. Strategin bör, bland annat, omfatta följande delar:

**Nya finansieringsmodeller för precisionsmedicinska behandlingar.** Sedan 1990-talet har staten strävat att regionerna ska ta fullt kostnadsansvar för läkemedel (en ansvar som tidigare låg på Riksförsäkringsverket). Efter 25 år kan vi konstatera att detta inte genomförts fullt ut. Mot bakgrund av utvecklingen inom precisionsmedicin samt andra närliggande områden bedömer vi att ett helt nytt läkemedelssystem bör övervägas. Regeringen bör, i linje med Riksrevisionens rekommendation, skyndsamt ta initiativ till överläggningar mellan staten, regionerna och läkemedelsbranschen i syfte att modernisera läkemedelssystemet vad gäller finansiering, värdering, prissättning, subvention och nationella rekommendationer. TLV:s rapport om prissättning av precisionsmedicin (2023) är en rimlig utgångspunkt. Denna modernisering har bäring på hela läkemedelsområdet, men har särskilt betydelse för cell- och genterapier, särskilda läkemedel och precisionsmedicinska behandlingar.

**Preventivt arbete, screening.** Sverige var bland de första i världen både vad gäller cellprovtagning för kvinnor (1960-talet) och mammografi (1980-talet). År 2003 kom tre riktlinjer från EU, rörande cellprovtagning, mammografi samt screening av kolorektalcancer. Men först 2014, alltså elva år senare, kom Socialstyrelsens rekommendation om kolorektalcancerscreening. Idag bedöms den vara nationellt implementerad år 2026, dvs. 23 år efter att EU-rekommendationen beslutades.

Under 2022 kom EU med en utökad rekommendation (Sverige deltog i beslutet). Då tillkom screening mot lungcancer, prostatacancer samt magcancer. Men ännu har inga inriktningsbeslut fattats i Sverige. Detta område behöver genomlysas ur ett ledningsperspektiv. Det är orimligt att det tar 23 år att implementera en rekommendation från EU om cancerscreening.

**Patientengagemang.** Inom precisionsmedicin är patientengagemang av mycket stor vikt. Framför allt för att de patienter som förstår sin sjukdom, sin behandling och deltar aktivt uppnår bättre resultat. Eftersom många precisionsmedicinska behandlingar är kostsamma är det än viktigare att säkerställa bästa möjliga förutsättningarna för goda resultat. Det är därför viktigt att utforma patientstödsprogram, i samarbete med patientrepresentanter.

**Forskning** inom precisionsmedicin är intensiv och sker globalt. I den kommande forskningspropositionen är detta ett viktigt område för statliga satsningar. Propositionens inriktningsbeslut bör återspeglas i en kommande strategi.

**Förhållande till andra policyområden och policydokument.** Det är rimligt att det finns likalydande skrivningar om precisionsmedicin i närliggande strategiska ledningsdokument såsom den nationella cancerstrategin, den kommande nationella strategin för sällsynta hälsotillstånd, den nationella Life Science-strategin (som redan idag omnämner precisionsmedicin), den nationella strategin för arbetet mot antibiotikaresistens, läkemedelsstrategin etcetera. Det är också rimligt med skrivningar om precisionsmedicin inom relevanta delar av det nationella systemet för kunskapsstyrning.

# Nationella strategier med koppling till hälso- och sjukvården

En nationell överenskommelse om precisionsmedicin behöver förhålla sig till ett antal andra strategiska dokument. Antingen att det finns gemensamma skrivningar, eller att ansvarsområden klargörs. Här återges några centrala strategier.

## Cancerstrategin

Den nationella cancerstrategin togs fram 2009 och uppdateras under 2024. En nationell cancersamordnare hos SKR, regionala cancercentrum och standardiserade vårdförlopp samt nationella vårdprogram har varit centrala delar av strategin.

## Läkemedelsstrategin

Sverige har mer än tio år haft en läkemedelsstrategi. Arbetet samordnas av ett kansli vid Läkemedelsverket. Strategiska diskussioner i en högnivågrupp.

## Vision e-hälsa 2025

Sverige ska vara bäst i världen år 2025 på att utnyttja digitaliseringens möjligheter inom sjukvården.

## Life Science-strategin

Den nationella Life Science-strategin är från 2019 och är under omarbetning. Här omnämns precisionsmedicin som ett nyckelområde.

## Nationell strategi för psykisk hälsa och suicidprevention

Folkhälsomyndigheten, Socialstyrelsen och 24 andra myndigheter har lämnat förslag till ny nationell strategi för psykisk hälsa och suicidprevention till regeringen.

## Nationell demensstrategi

En nationell demensstrategi är under utveckling. Nyligen har Socialstyrelsen lämnat ett underlag till regeringskansliet.

## Strategi för arbetet mot antibiotikaresistens 2024-2025

En strategi med syfte att bevara möjligheten till effektiv behandling av bakteriella infektioner hos människa och djur.

## Strategi för sällsynta hälsotillstånd

Socialstyrelsen har nu fått regeringens uppdrag att ta fram förslag till strategi.



Vi ökar det nationella ansvarstagandet för sjukvården. Ska man ha precisionsmedicin kopplat med modern datalagstiftning så går inte det att lösa på annan nivå än nationell. För sedan måste vi samverka med andra länder, det kan aldrig enskilda regioner göra.

Statsminister Ulf Kristersson Presskonferens på Karolinska Universitetssjukhuset 2023.11.01



## 2. Nationell ledningsstruktur: Ge GMS ett breddat och fördjupat uppdrag samt etablera precisionsmedicinska centra i samtliga sjukvårdsregioner

*För att möjliggöra breddimplementering av precisionsmedicin behövs en nationell ledningsstruktur. Vi förordar att ge GMS ett utökat och breddat uppdrag, samt ett precisionsmedicinskt centra per universitetssjukhus.*

### Ett breddat och fördjupat uppdrag för GMS

Den svenska hälso- och sjukvård är redan idag mycket fragmenterad, med självstyrande regioner och därutöver ett antal parallella organisationer över regionnivå (se översikt på sidan 25). Vår utgångspunkt är därför inte att skapa en ytterligare organisation för precisionsmedicin utan att utnyttja befintliga strukturer.

Vårt förslag är att ge GMS, som idag är ett konsortium som administreras via Region Skåne **ett breddat och fördjupat uppdrag** som behövs för nationell implementering av precisionsmedicin under kommande tio år.

Detta betyder att regeringen behöver fatta inriktningsbeslut om GMS långsiktiga finansiering. Likaså behöver dess organisationsform ses över. (Regeringen har tidigare beslutat om en nämnd för SciLifeLab, förlagd till KTH, denna lösning kan vara en utgångspunkt för en översyn.)

Redan idag finns representanter från universitet med medicinska fakulteter, universitetssjukhusen samt patientrepresentanter och SciLifeLab. Det breddade GMS får genomförande av strategin i uppdrag, samt standardisering och utveckling, i linje med den strategiska inriktningen.

Det behövs även ett **kansli** med ansvar för det löpande arbetet.

**En årlig kunskapskonferens.** En del av nämndens ansvar bör vara en årlig kunskapskonferens. Konferensen ska vara öppen för samverkan med andra aktörer såsom patientföreträdare, företag och andra aktörer. Delar av konferensens innehåll ska utformas som e-learning, tillgängliga för hälso- och sjukvårdspersonal.

**Utveckla nordiskt och europeiskt samarbete** inom relevanta terapiområden. Idag växer samarbete mellan kliniker inom vissa terapiområden fram, mellan regionerna och mellan länder. Digitala möten ger nya möjligheter till erfarenhetsutbyte. Former och ramar behöver skapas runt detta.

Övervägas bör även om **SweLife**, ett strategisk innovationsprogram under Vinnova, Energimyndigheten och Formas, skulle få ett utökat och förlängt uppdrag avseende precisionsmedicin.

Precisionsmedicin behöver även integreras i tillämpliga delar av det nationella systemet för **kunskapsstyrning**.

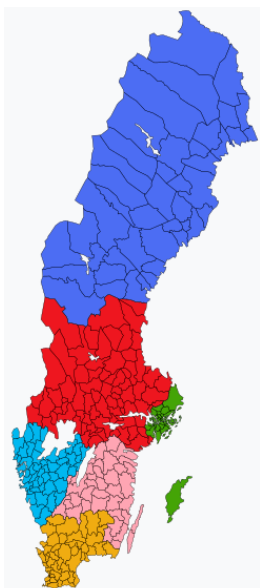
Etablering av **precisionsmedicinska centra i samtliga sjukvårdsregioner**. Idag finns precisionsmedicinska centra i Stockholm, Uppsala, Örebro och Göteborg. Även Umeå, Lund och Linköping behöver precisionsmedicinska centra. Dessa centra bör etableras inom universitetssjukhusen.



# Parallella organisationer, över den regionala nivån

Hälso- och sjukvården bedrivs av 21 regioner. Däröver finns sex sjukvårdsregioner. Dessutom finns flera andra nationella organisationer, med regional indelning. Vissa är initierade av staten, t.ex. Kliniska Studier Sverige, medan andra är initierade av regionerna, t.ex. upphandlingsregionerna.

**Sjukvårds-  
regioner (6)**



**Upphandlings-  
regioner (8)**



**Regionala  
Cancercentrum (6)**



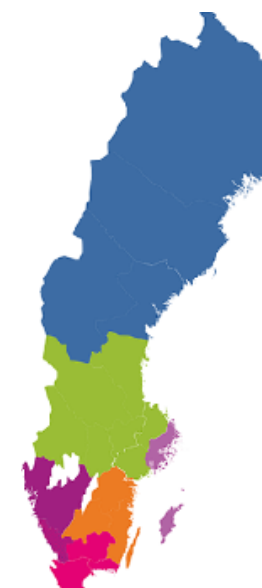
**GMS, Genomic  
Medicine Centers (7)**



**Kliniska studier  
Sverige (6)**



**Centrum för säll-  
synta diagnoser (6)**



## Ytterligare strukturer över regional nivå

- Nationell högspecialiserad vård
- Den nationella kunskapsstyrningen
- Andra processer

### 3. Nationell infrastruktur för hälsodata, ägarskap samt lagstiftning

Centralt för utvecklingen av precisionsmedicin är hälsodata och den tekniska infrastrukturen för denna. Som tidigare nämnts var Sverige mycket tidigt ute med personnummer, kvalitetsregister och cancerscreening redan på 1960-talet. Men när det gäller investering i infrastruktur såsom journalsystem, informationssystem och liknande har det försvårat för Sverige att landet var en "early adopter". Detta gör att vi idag har ett antal olika äldre system i olika delar av svensk hälso- och sjukvård. Problemet har diskuterats under ett antal år, men få långsiktiga lösningar har åstadkommit.

I och med att förhandlingarna om EHDS (European Health Data space) nu avslutats inom EU kommer Sverige som medlemsland bli skyldig att investera i infrastruktur som motsvarar de uppställda kraven i EHDS-lagstiftningen.

Regeringen har nu målsättning om att utveckla en nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvården, där staten tar ett större ansvar. Mot bakgrund av att de 21 regionerna idag inte åstadkommit samling i frågorna tror vi detta är rimligt.

Det har nu kommit ett flertal antal initiativ från regeringen:

- En nationell samordnare för digital infrastruktur i sjukvården är utsedd.
- En utredare ska möjliggöra en nationell digital infrastruktur för hälsodata.
- En tidigare utredare belyser hälsodataregister och möjligheter till uppföljning, medan ytterligare en utredning arbetar med hälsodata som nationellt intresse samt interoperabilitet.

Detta är viktiga initiativ och nu behöver de igångsatta processerna avslutas i linje med de angivna målsättningarna.

Det kommer krävas nya beslut under 2024 rörande GMS. Organisationen har tillgängliggjort helgenomscreening eller breda genpaneler för hälso- och sjukvården,

baserat på plattformar från SciLifeLab. Tack vare GMS har svensk sjukvård varit tidigt ute med sekvensering. Men GMS är ett konsortium mellan olika aktörer utan långsiktig finansiering. Staten, som är den tydligaste nationella aktören med ett övergripande ansvar, bör ta ett inriktningsbeslut om långsiktig finansiering av GMS verksamhet.

Idag finns det begränsningar i hur hälsodata får användas inom sjukvården, såväl juridiska som organisatoriska. I utredningen *Vidareanvändning av hälsodata för vård och klinisk forskning* (SOU 2023:76) framgår att lagarna som reglerar hur patientens hälsodata får delas eller användas är en hämsko för både hälso- och sjukvård och forskning inom life science. Detta förhindrar att precisionsmedicin verkligen ska komma svårt sjuka patienter till del.

Utredaren Katarina Nyström lade två förslag om ändringar i patientdatalagen. Dels att möjliggöra användandet av patientuppgifter som underlag vid vård av annan patient, dels att underlätta vidareanvändning av hälsodata vid klinisk forskning. Detta är arbetssätt som är centrala för precisionsmedicin. Båda förslagen bör införas skyndsamt.

Även förslagen om sex precisionsmedicinska databaser (miljö för vårdinformation) och en nationell databas för genomik, bör implementeras omgående.

# Om rapportförfattarna

## Hans Hägglund

Hans Hägglund är cancerläkare på enheten för cellterapi och allogen stamcellstransplantation vid Karolinska universitetssjukhuset, professor vid Uppsala Universitet och affilierad forskare vid Center for Resilient Health, Handelshögskolan i Stockholm samt styrelseledamot i Swelife. Hans Hägglund var tidigare ordförande i Svensk förening för hematologi, chef för cancerverksamheten på Akademiska sjukhuset i Uppsala, initiativtagare och medgrundare av Nollvision cancer och nationell cancersamordnare samt ordförande i RCC i samverkan.

## Jonas Vikman

Jonas Vikman är VD och grundare av Victri Advice. Han har en bakgrund från Lif – de forskande läkemedels-företagen som Director International and Government Affairs, samt olika nationella befattningar inom läkemedelsföretaget GSK. Jonas Vikman var tidigare politiskt sakkunnig på regeringskansliet samt riksdagen.

## Annamaria Tellander

Annamaria Tellander är medicinsk-vetenskaplig rådgivare och strategisk seniorkonsult på Victri Advice. Med utgångspunkt i studier i cell- och molekylärbiologi och en doktorexamen i immunologi från Lunds universitet har Annamaria arbetat i läkemedelsindustrin i mer än 20 år, både i internationella roller på globala huvudkontor utomlands och i nationella roller i lokala marknadsbolag i Sverige, där uppgifter och ansvar varierat från att bestå i allt från strategisk marknadsanalys till nationellt medicinskt produktportföljsansvar.

# Närliggande begrepp till precisionsmedicin

Inom systemområdet **precisionsmedicin** finns ett antal centrala begrepp. Här följer en beskrivning av några av dem.

**Digitalisering:** Möjliggör datadriven forskning och är avgörande för att hantera hälsodata på ett säkert och effektivt sätt. Artificiell Intelligens kan utnyttjas för att analysera mönster i komplexa biologiska data och bidra till effektivare utveckling av individanpassad sjukvård.

**Hälsodata:** Data som samlas in från patienter, från patienters behandling och från forskning och utveckling, och som är avgörande för utveckling av diagnostik, nya läkemedel och behandlingar, samt behövs för tex planering av hälso- och sjukvård.

**Biomarkör:** Ämne i kroppen som kan fungera som en tidig varningsklocka för tex allvarlig sjukdom.

**Real World Data/Evidence:** Patientinformation som baserar sig på observationer från verkligheten till skillnad från data från kliniska studier.

**Genomik:** Studiet av arvsmassan (DNA) med fokus på struktur, funktion och evolution.

**Epigenetik:** Den del av ärftlighetsläran (genetiken) som behandlar förändringar i genuttryck eller fenotyp (utseende) som är oberoende av förändringar i själva DNA-sekvensen. Kan liknas vid kroppens system för att bestämma vilka gener som skall vara påslagna, och som kan påverkas av miljön vi lever i.

**Transkriptomik:** Analys av alla RNA-molekyler i en cell eller vävnad i syfte att kunna jämföra och få insikter om orsaker till avvikelser eller sjukdom.

**Proteomik:** Studiet av proteiner och deras struktur och funktion.

**Mikrobiom:** De mikroorganismer som lever samlade i en viss biologisk miljö, till exempel på huden, i munnen eller i tarmen.

**Personcentrerad vård:** Är inte detsamma som precisionsmedicin eller "personalized health care", utan innebär att se den enskilda personen, involvera och anpassa efter individens behov, resurser och förutsättningar.

# 25 rapporter på fem år

I Sverige har det skrivits 25 rapporter och vetenskapliga artiklar om precisionsmedicin på fem år, totalt 28 sedan 2012.

- Framtidens precisionsdiagnostik**, RCC (2024)
- Lägesbild av den nationella cancerstrategin**, Myva (2024)
- SciLifeLab's roadmap for precision medicine**, SciLifeLab (2023)
- Betalningsmodeller för avancerade läkemedelsbehandlingar**, TLV (2023)
- Situationsanalys precisionsmedicin – utmaningar och möjligheter för en effektiv implementering**, Lif (2023)
- The road to personalised medicine**, Executive Global Insight, Business Sweden (2023)
- Implementing precision medicine in a regionally organized healthcare system in Sweden**, Nature (2022)
- Beräkning och betalning - Fortsatt utredning om utvärderingsmetoder och betalningsmodeller för nya läkemedel som ATMP och precisionsmedicin**, TLV (2022)
- Precisionsmedicin för god, jämlik och effektiv cancervård**, Regionala Cancercentrum i Samverkan (2022)
- Precisionshälsa – vägen framåt!**, Forska Sverige (2022)
- En färdplan för precisionsmedicin**, Samverkansgruppen Hälsa & Life Science, Arbetsgruppen PM/ATMP (2022)
- Socialutskottets offentliga utfrågning om precisionsmedicin**, riksdagens protokoll (2021)
- Handlingsplan – Precisionsmedicin**, Region Stockholm (2021)
- Piloter inom precisionsmedicin – rapportering kring stöd från Socialdepartementet via Socialstyrelsen**, GMS (2021)
- Ökad precision i Europa - Sju europeiska länders satsningar på precisionsmedicin och hälsodata**, MYVA (2021)
- Genvägen till ökad precision - En framåtblickande analys av precisionsmedicin i hälso- och sjukvården**, MYVA (2021)
- Förutsättningar för precisionsmedicin i Sverige**, Lif (2021)
- Initiativ inom precisionsmedicin och ATMP i Sverige – en orientering**, Arbetsgruppen PM/ATMP (2021)
- Genomic Medicine Sweden Strategiplan 2021-2030**, GMS (2020)
- Framtidens cancerscreening - Redovisning av regeringsuppdraget Framtidsinriktad omvärldsanalys om förändringar inom cancerscreening**, Socialstyrelsen (2019)
- En nationell strategi för life science**, Näringsdepartementet (2019)
- Hinder och åtgärdsförslag för utvecklingen av precisionsmedicin**, Ekonomistyrningsverket (2019)
- Precisionsmedicin för patientnytta och konkurrenskraft**, Arbetsgruppen för precisionsmedicin inom ramen för Samverkansgruppen för Life Science (2018)
- Personalized medicine in the Nordic countries**, The Joint Committee of the Nordic Medical Research Councils (2018)
- Individanpassad medicin – möjligheter och risker**, SMER kommentar på Personalised Medicine for the European Citizen (ESF), Statens medicinska rådetiska råd (2013)
- Personalised Medicine for the European Citizen**, European Science Foundation (2012)
- Patientcentrerad i svensk hälso- och sjukvård**, MYVA (2012)

## Strategier för precisionsmedicin i de nordiska länderna

- Nasjonal strategi for persontilpasset medisin 2023–2030, Norske Regeringen (2023)
- Nationell Strategi för precisionsmedicin 2021-2022, Danska regeringen (2021)
- Personalised medicine in the Nordic Countries, NOS-M (2018)
- Handlingsplan för forskning och innovation inom precisionsmedicin, Norske Regeringen (2018-2021)
- Nationell Strategi för precisionsmedicin 2017-2020, Danska regeringen (2017)
- Nationell strategi för precisionsmedicin 2017-2021, Norske Regeringen (2017)