

Stockholm 2025-10 29

Barncancerfonden remissvar avseende SOU 2025:62: *Ansvar*et för hälso- och sjukvården

Barncancerfonden är inte formell remissinstans men väljer att svara då framtidens styrning av hälso- och sjukvården har stor betydelse för de som insjuknar i en sällsynt sjukdom, så som barn drabbade av cancer.

Initialt instämmer vi i Barnombudsmannens remissvar och den övergripande synpunkten att betänkandet genomgående saknar ett barnperspektiv samt hänvisningar till barnets rättigheter enligt barnkonventionen. Detta trots att bedömningarna och förslagen har hög relevans för barn och unga.

Kommittén konstaterar, i *3.4 Kommitténs bedömning av ett utökat statligt ansvar för hälso- och sjukvården*, att staten bör ta ett större ansvar och därmed också stärka sin styrning inom sex utpekade områden:

- Kompetensförsörjning för hälso- och sjukvården
- Läkemedel
- Vaccinationer
- Screening
- Rättspsykiatrisk vård
- Luftburen ambulanssjukvård och luftburna sjuktransporter

Enligt Kommittén innebär detta ett betydande statligt ansvar och en väsentligt ökad statlig styrning och kontroll inom dessa delar av hälso- och sjukvården.

Barncancerfonden kommenterar två av dessa utpekade områden; *kompetensförsörjning* och *läkemedel*, samt ytterligare ett område som vi menar, borde funnits med i rekommendationen om ett tydligare statligt ansvar – *hälsodata*.

Samtliga tre områden är avgörande för att Sverige ska kunna bli det föregångsland inom utveckling och jämlik implementering av precisionshälsa och avancerade terapier som slås fast i den uppdaterade life science-

strategin¹ från 2024, och som formulerades redan i den första life science-strategin från 2019².

Regeringen anser att implementeringen av precisionshälsa och avancerade terapier ska vara jämlik, jämställd, kostnadseffektiv och erbjudas utifrån individens behov och förutsättningar i alla delar av landet. För detta krävs regelverk och ändamålsenliga strukturer som möjliggör den fortsatta utvecklingen och implementeringen av bland annat nya metoder för tidig upptäckt och diagnostik, samt bioinformatik och intelligenta digitala beslutsstöd. Av stort värde är också att det finns ersättningssystem och riskdelning som uppmuntrar innovation och den påföljande implementeringen av ny teknik.

De långsiktiga investeringar som görs inom området måste också komma barn till godo. Barncancervården kan dessutom fungera som en förebild och visa på hur en nationell samordning som är skalbar kan utvecklas. Inom barnonkologin finns dock särskilda utmaningar i steget efter precisionsdiagnostik; tillgången till utprovade och godkända läkemedel för barn. Där ligger idag vuxensidan före.

Barncancerfondens synpunkter

3.4.2 Kompetensförsörjning

Barncancerfonden delar kommitténs bedömning att kompetensförsörjning, av dagens och framtidens hälso- och sjukvård, är en av de största hållbarhetsutmaningarna för hälso- och sjukvårdssystemet.

Den medicinska utvecklingen går allt fortare och nya forskningsresultat presenteras i allt snabbare takt. Det ställer krav på hälso- och sjukvårdens kunskapsstyrning, men även hälso- och sjukvårdssystemets förmåga att implementera och införa medicinska innovationer, såsom nya avancerade läkemedel.

Barncancervården står, liksom övrig hälso- och sjukvård, inför stora utmaningar kopplat till kompetensförsörjning och -utveckling. Dagens situation

¹ [Kraftsamling för excellens, långsiktig konkurrenskraft och stärkt patientnytta – nya målsättningar för den nationella life science-strategin](#)

² [En nationell strategi för life science](#)

där personalbrist är ett återkommande problem är inte bara en risk för vårdkvaliteten, utan riskerar också att tränga undan värdefull utveckling och forskningstid. För att vårdens medarbetare ska stanna kvar och trivas krävs en karriärstege i form av både kompetensutveckling och löneutveckling. Vi ser också att omställningen till ett mer precisionsmedicinskt arbetssätt ställer krav på ökad rekrytering av nya yrkesgrupper som bioinformatiker, statistiker och systemvetare.

Av samma anledning ser vi ett behov av särskilda satsningar för att säkra återväxt och utveckling av klinisk forskningskompetens. Det måste finnas bättre förutsättningar att bedriva klinisk forskning parallellt med kliniskt arbete inom hälso- och sjukvården. För att säkerställa långsiktig återväxt och en stark forskningskompetens krävs tydliga karriärvägar, formaliserad forskningstid, nationellt samordnat utbildningsutbud och nya typer av rekryteringsstrategier och samverkansmodeller.

Fler kombinerade tjänster, där sjukvård, universitet men också näringslivet och civilsamhället samverkar, är ytterligare ett sätt att stärka vårdens kompetensförsörjning och -utveckling.

Barncancervårdens nationella utbildningsstruktur kan ses som ett föredöme, där fortbildning, kompetensutveckling och nätverksbyggande skapar attraktiva karriärvägar för personal och forskare. Det är dock inte rimligt att dessa utbildningsinsatser i dag till stor del finansieras utanför hälso- och sjukvårdens budget via externa medel från Barncancerfonden. Här kan ett utökat statligt ansvar med krav på regelbunden fortbildning göra skillnad.

- Barncancerfonden tillstyrker kommitténs förslag att; Staten bör ta ett utökat ansvar för hälso- och sjukvårdens kompetensförsörjning samt att regeringen bör se över de specifika formerna för detta.

3.4.3 Läkemedel

Barncancerfonden delar kommitténs bedömning att det finns flera starka skäl för ett utökat statligt ansvar för läkemedel liksom nya avancerade behandlingsmetoder.

Inom en snar framtid kommer fler nya och avancerade läkemedel och behandlingar att bli tillgängliga inom barncancerområdet. Det kan handla om immunterapier och precisionsläkemedel som slår mot identifierade

regleringsvägar. Individanpassade behandlingar som kommer att vara mer skonsamma, orsaka färre biverkningar och komplikationer samtidigt som de blir mer effektiva mot cancer. Dessa nya och avancerade terapier utmanar redan nuvarande finansieringsmodell.

Dagens system, där regionerna själva upphandlar och finansierar rekvisitionsläkemedel riskerar att skapa skillnader i tillgång till nya, mer effektiva läkemedel och jämlik vård. Vi menar att staten bör ta ett större ansvar för att säkerställa introduktion och finansiering av nya innovativa läkemedel och behandlingar.

Den svenska modellen för hur nya läkemedel introduceras behöver också ses över så att patienter i Sverige kan få tillgång till godkända läkemedel snabbare än idag.

På samma sätt som för områdena *kompetensförsörjning* och *hälsodata*, behövs nationell samordning och strukturer som möjliggör snabb och säker tillgång till avancerade behandlingar för alla barn, oavsett var de bor. Här kan ett tydligare statligt ansvar bidra.

- Barncancerfonden tillstyrker kommitténs förslag att: En utredning bör tillsättas för att se över hur statens ansvar för läkemedel, särskilt finansiering och styrning, kan utökas och stärkas. Regeringen bör även på kort sikt vidta åtgärder för att säkerställa en jämlik tillgång till vissa särskilda läkemedelsbehandlingar.

Hälsodata

Analys av och ändamålsenlig delning av hälsodata är inte bara en avgörande resurs för att kunna utveckla och implementera precisionsmedicin, utan också för att kunna säkerställa evidensbaserad vård, utveckla medicinska innovationer och följa upp behandlingsresultat och patientutfall. I dag försvåras detta av ett splittrat och fragmenterat system. Data, journalsystem och register, delas idag inte mellan regionerna vilket gör det svårt att samla in den information som krävs för att ta fram nya, träffsäkra behandlingar. Det här är särskilt allvarligt inom barncancerforskningen, där patientgrupperna är små och varje informationsbit viktig. När data kan samlas och analyseras i större skala går det snabbare att utveckla behandlingar som räddar liv och minskar risken för sena komplikationer.

I Barncancerfondens inspel till Vårdansvarskommitténs öppna konsultation (januari 2024)³ lyfte vi vikten av ett långsiktigt utvecklingsperspektiv när styrning och huvudmannaskap för hälso- och sjukvården analyseras så att de förslag som läggs fram skapar ett över tid hållbart system.

Vi betonade också fokuset på precisionsmedicin, hälsodata och hur artificiell intelligens (AI) kan stärka hälso- och sjukvårdens förmåga att diagnosticera, behandla och förebygga sjukdom och ohälsa och hur den snabba utvecklingstakten ställer nya krav på hälso- och sjukvårdssystemets implementeringsförmåga, men även fördelning och prioriteringar av samhällets resurser.

Kommittén skriver, under rubriken *Hälso- och sjukvårdssystemet behöver öka sin förmåga* (sid 69) att; "När det gäller digitalisering och nationell digital infrastruktur noterar kommittén att det pågår ett stort antal utredningar, uppdrag, nationella och internationella initiativ samt att staten har en tydlig ambition att ta ett större ansvar för frågorna." Kommittén framhåller, i samma stycke att:

- de ser positivt på att staten tar ett större system och finansieringsansvar för digitalisering och nationell digital infrastruktur
 - det sannolikt kommer att bidra till ökad utvecklingsförmåga i vården
 - de ser att ett större statligt ansvar i dessa frågor också kan underlätta ett eventuellt genomförande av kommitténs förslag.
- Barncancerfonden menar därför att området hälsodata borde ha lyfts fram som ett sjunde utpekat område där staten bör ta ett större ansvar och därmed också stärka sin styrning inom området.

Infrastrukturernas roll för framtagande av hälsodata

Nationella kvalitetsregister, biobanker och annan kritisk forskningsinfrastruktur möjliggör avancerad forskning och ger förutsättningar för att införa precisionsmedicin och nya avancerade läkemedel på ett jämlikt och patientsäkert sätt. Genom att stärka interoperabilitet, juridisk och teknisk standardisering samt nationell samordning kan hälsodata nyttiggöras effektivt, utan att patienter och familjers integritet riskeras.

³ [Barncancerfondens inspel till Vårdansvarskommitténs öppna konsultation](#)

För det barnonkologiska området räcker inte enbart stärkt nationell samverkan. Eftersom barncancer omfattar flera sällsynta diagnoser med små patientgrupper krävs internationellt samarbete för att utveckla ny kunskap. Staten måste därför säkerställa att både forskning och vård kan dela data internationellt på ett ändamålsenligt sätt.

Barncancerfonden ser ett stort behov av långsiktig finansiering för de infrastrukturer och basfunktioner som är avgörande för forskning i världsklass, införandet av precisionsmedicin och för att bidra till nyttiggörandet av hälsodata inom forskning och vård. Idag fullfinansieras samtliga infrastrukturer inom det barnonkologiska området, biobanker och kvalitetsregister med externa medel av Barncancerfonden. Det är varken rimligt eller långsiktigt hållbart.

Ett positivt trendbrott är att kvalitetsregistret Svenska Barncancerregistret (SBCR) för första gången på många år har fått del av statliga medel, efter att ansvaret för förslaget på fördelning övergått från Sveriges kommuner och regioner (SKR) till Socialstyrelsen. Det är en utveckling som behöver följas noga, också de barnonkologiska infrastrukturerna behöver ses som nationella åtaganden av regioner och stat.

- När Barncancerfonden lyfter att området hälsodata borde varit ett sjunde utpekade område menar vi att det också inbegriper de nationella infrastrukturer som möjliggör framtagandet av dessa data där uthållig och långsiktig finansiering måste ersätta projektifiering och ettåriga anslag.

Ola Mattsson,

generalsekreterare Barncancerfonden

Kim Ramme,

forskningschef Barncancerfonden

Bilaga 1. Om Barncancerfonden

Barncancerfonden kämpar för en framtid där varje barn som insjuknar i cancer överlever och får möjligheten att leva ett gott och långt liv. Ett liv fritt från sjukdom och de komplikationer som ofta följer en barncancerbehandling. Tillsammans med våra sex regionala föreningar erbjuder vi både ett akut och långsiktigt stöd, samt finansierar världsledande forskning och utveckling av forskningsinfrastrukturer.

Sedan 1982 har Barncancerfonden bidragit med över **4,5 miljarder kronor** till forskningsnära verksamhet och vi är i dag den enskilt största finansiären av barncancerrelevant forskning och avgörande infrastruktur, såsom:

- **Svenska Barncancerregistret** – ett kvalitets- och forskningsregister som är en resurs för att både kvalitetssäkra vården för barn och ungdomar som drabbas av cancer och för att möjliggöra barncancerforskning av hög kvalitet. Registret har utvecklats över tid och innefattar nu registrering av samtliga barncancersjukdomar.
- **Barntumörbanken** – en nationell provsamling med vävnad och molekyllärgenetiska data från barncancerpatienter. Genom stöd från Barncancerfonden är nu både nytt och historiskt material helgenomsekvenserat vilket gör banken unik i sitt slag.
- **Två kliniska prövningsenheter för barn** – HOPE-ITCC-enheten på Karolinska Universitetssjukhuset och Barncancercentrums forskningsenhet Göteborg vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Tack vare att Sverige är med i det internationella konsortiet ITCC kan barn i Sverige få ingå i kliniska prövningar från hela Europa som drivs av både läkemedelsföretag och ITCC.
- **GMS Barncancer** – Ett nationellt pilotprojekt mellan Sveriges sex barnonkologiska centra och sex universitet som möjliggör kartläggning och analys av cancerdrabbade barns gener, bland annat genom helgenomsekvensering i samband med barnets insjuknande. Under 2024 övergår analyserna till klinisk rutin och regional finansiering.

- **Landets sex uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer**
– Inklusive två moduler för uppföljning och rehabilitering i SBCR, SALUB och SAREB.

Barncancerfondens riktade finansiering till Sveriges sex barncancercentrum, Lilla Erstagården och uppföljningsmottagningarna efter barncancer

Utöver forskningsanslag och finansiering av kritisk infrastruktur stöttar Barncancerfonden årligen Sveriges sex regionala barncancercentrum, Lilla Erstagården, Sveriges enda palliativa klinik för barn och unga och landets sex uppföljningsmottagningar efter barncancer med omkring **54 miljoner kronor årligen**. Detta omfattar öronmärkta medel för konsultsjuksköterskor och syskonstödjare samt basresurser för att möjliggöra forskning och forskningsinfrastruktur, bland annat för tjänster som forskningssjuksköterskor och forskningskoordinatorer.

Genom finansieringen säkerställer Barncancerfonden hög kvalitet i de kvalitetsregister som utgör en viktig resurs i kvalitetssäkring av barncancervården och som är helt avgörande för svensk barncancerforskning. Samtidigt underlättar vi deltagande i fler kliniska projekt och studier, inklusive läkemedelsprövningar. Målet är heltäckande, populationsbaserade kvalitetsregister som är grunden för barncancerforskning av hög kvalitet i Sverige och som gör Sverige intressant för internationell forskning.

Basfinansieringen i kombination med medel till infrastrukturer så som Svenska Barncancerregistret, Barntumörbanken och Barnleukemibankbanken utgör en avgörande roll i vidareutveckling av barncancervården. Inte minst införandet av precisionsmedicin i Sverige samt i uppföljning och utvärdering av nya läkemedel och behandlingar.

BILAGA 2 - Översikt Barncancerfonden – en integrerad del av utvecklingen av barncancervård och -forskning

Sedan 1982 har Barncancerfonden delat ut omkring 3,5 miljarder kronor i forskningsmedel, vilket gör oss till den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. Barncancerfonden har även bidragit till utveckling av både vård och forskning genom kvalitetsregister och biobanker, innovationsprojekt och finansiering av både utbildning och tjänster inom hälso- och sjukvården. Vår totala satsning uppgår till över 4,5 miljarder kronor.

Dessa bidrag har varit, och är fortsatt, avgörande för att säkra kliniskt viktiga genombrott och för att stärka omhändertagandet av drabbade barn och familjer.

Barncancerfondens finansieringsåtagande 2025

48,4 miljoner till tjänster och kompetensförsörjning inom sjukvården	59,5 miljoner till forskningsinfrastrukturer	Pågående forskning till ett värde av 726 miljoner
2025 avsätter Barncancerfonden 45 MSEK i riktad finansiering till Sveriges sex regionala barncancercentrum och Lilla Erstagården, landets enda palliativa specialistklinik för barn, varav: • 19,7 MSEK är örönmärkta för basresurser för att möjliggöra forskning och stärka forskningsinfrastrukturer t.ex. tjänster som forskningssjuksköterskor och forskningskoordinatorer. • 21 MSEK är finansiering av konsultsjuksköterskor och systerstödare. För att stötta kompetensförsörjning- och utveckling till barncancervården finansierar Barncancerfonden vidareutbildningar för vårdpersonal inom barnonkologi, t.ex. utbildning av sjuksköterskor inom barnonkologi (30 hp) som ges via Karolinska institutet. Totalt uppgår investeringen till 3,4 MSEK.	Barncancerfonden är den huvudsakliga finansiären av forskningsinfrastruktur inom barncancerområdet. Under 2025 omfattar vår finansiering: • Svenska Barncancerregistret (SBCR). Ett kvalitets- och forskningsregister som är en resurs för att kvalitetssäkra vården för barn och ungdomar som drabbas av cancer och för barncancerforskning, 8,6 MSEK. • Sveriges sex uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer samt vårdplaneringsgrupperna för långtidsuppföljning (SALUB) och rehabilitering (SAREB), 3,9 MSEK. • Barntumörbanken och Nordiska Barnleukemibiobanken, 31,9 MSEK. • Två kliniska prövningsenheter för barn – HOPE-ITCC-enheten på Karolinska Universitetssjukhuset och Barncancercentrums forskningsenhet i Göteborg vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 13,1 MSEK. • GMS Barncancer som tillgängliggör precisionsdiagnostik för svenska barncancerpatienter, samt molekyलगenetiska data för forskning genom Barntumörbanken, 2,0 MSEK.	Barncancerfondens finansiering av forskning syftar till fler kliniskt viktiga genombrott och medicinska framsteg, med målet om ökad överlevnad och bättre livskvalitet efter barncancer. Just nu finansierar Barncancerfonden: • 178 forskningsprojekt, motsvarande 442 MSEK • 100 forskningstjänster, motsvarande 284 MSEK Sedan Barncancerfonden grundades har den genomsnittliga femårsöverlevnaden ökat från 50 till dagens 85 procent – detta tack vare framgångsrik forskning.