Better Health, Brighter Future

Almedalen 2019

Takeda Pharma AB

INLEDNINGSORD

"I am convinced that the most important challenges for our future healthcare system can only be solved through broad cross-sectoral partnerships."

When I experienced my first Almedalen week as Takeda's Country Manager for Sweden, I was impressed by the transparency and energy of this event. It is a great opportunity to meet and exchange views but, more importantly, to listen and understand.

Takeda has been active at Almedalen since 2007. In that time, Takeda has focused on creating platforms for discussion and idea-sharing. Over the years, several hundred stakeholders have shared their views with more than one thousand participants. As we do every year, we are summarizing the presentations and discussions in our own Almedalen report—not only to document the events and spread the word but also to make a personal commitment to follow-up. During the fifty-one weeks between each Almedalen, we continue the dialogue and build on the ideas shared by our participants.

I am convinced that the most important challenges for our future healthcare system can only be solved through broad cross-sectoral partnerships. These partnerships rely on trustful dialogue. At Almedalen 2019, important dialogues have been kicked off. Now, we are continuing those dialogues, and we look forward to sharing concrete outcomes and discussing new ideas at Almedalen 2020.

Vatro Mateljic, VD Takeda Sverige

Takeda

Digitalisering och innovation som möjliggörare för ökat värde inom sjukvården

- eller blir Dr Pepper och Dr Watson vår tids frälsare?

Vårdens transformering inom digitalisering, innovation, regelverk och organisation togs upp när Takeda bjöd in till panelsamtal med efterföljande mingel måndagen den 1 juli i Almedalen.

Paneldeltagare:
Camilla Waltersson Grönvall, socialpolitisk talesperson (M)
Carolina Brånby, ansvarig jurist digital policy, Svenskt Näringsliv
Emma Strömfelt, CDO (Chief Digital Officer), Anicura
Hans Winberg, generalsekreterare, Leading Health Care

Moderator Anna Dyhre inledde seminariet med att fråga hur vi kan underlätta digitaliseringen av sjukvården och undrade samtidigt om vi kommer klara omställningen?

Camilla Waltersson Grönvall, socialpolitisk talesperson (M), menade att detta är en stor utmaning så klart, men vi måste fråga oss om vi har en tillräckligt effektiv vård?
– Sverige har nästan högst antal läkare per capita i hela Europa, men träffar endast 1,2 till 1,3 patienter per dag. Det går inte ihop. Sverige är ett av världens mest sjukhustunga länder. Vi har pratat om nära vård i 30- till 40 år utan att lyckats genomföra det. Vi måste bejaka den fantastiska innovation som finns runt om, och samtidigt våga utmana systemen. En översyn av vårdens organisation är helt nödvändig, men då handlar den inte om att förstatliga och plocka bort alla regioner, utan det handlar om att titta på alla nivåer. Vi har en hel del sjukvård som är kommunal. Ofta är det patienterna som hamnar i kläm emellan de olika systemen. Vi kommer att hitta de optimala lösningarna om vi utgår från patientperspektivet, sa Camilla Waltersson Grönvall.

Men det handlar inte bara om organisation och strukturer för att få till en förändring och att bättre kunna möta de enskilda patienterna, utan också om

Camilla Waltersson Grönvall

kommunikation, menade **Hans Winberg**, Leading Health Care.
– Vem pratar med vem? Hur får vi ihop informationen kring varje patient. Där är de digitala verktygen oerhört viktiga! Vi måste också lägga resurser på ledning, styrning och organisation. Vi har köpt många, nya digitala IT-system för väldigt mycket pengar, och det kommer kosta ännu mer när dyra system ska implementeras. Vi har samtidigt inte satsat tillräckligt på att utveckla arbetssätten på golvet och ändrat beteende, sa Hans Winberg.
Så hans förslag var att satsa pengar på det istället.
– Det är en ren investering för då behöver du inte köpa så dyra system för då börjar folk jobba i alla fall och efterfråga system.

Hans Winberg

"Vi måste utöka vår egen kompetens och kunnande med hjälp av digitalisering och vi måste göra det tillsammans."

Carolina Brånby, ansvarig jurist digital policy, Svenskt Näringsliv

Hur underlättar vi digitaliseringen?

Hur kan vården lära sig av Anicuras snabba digitaliseringstakt? **Emma Strömfelt**, CDO på Anicura, tror att digitaliseringen kommer att lösa problematiken med att skapa mer vård utan att samtidigt öka budgeten. På Anicura har de en entreprenörsdriven kultur med en massa kliniker som drivs av veterinärentreprenörer, som är resultat- och kundfokuserade.

– När vi pratar digitalisering pratar vi om tre olika delar: effektivisering, det vill säga hur man jobbar på klinik, patientbemötande för dig som vårdkonsument, information och tillgänglighet. Du kan följa din Golden Retrievers medicinska resa från födsel till död, men för dig själv har du ingen aning. Och slutligen den medicinska expertisen i sig. De som ligger längst fram när det gäller diagnostik är AI. Du har en högre träffsäkerhet när det gäller cancerdiagnostik med hjälp av artificiell intelligens än den bästa humanläkaren i världen. Det här är något Sverige skulle kunna vara ledande i, för vi har så mycket teknisk kompetens. Men vi är inte ledande idag. Jag tycker inte att vi släpper fram entreprenörerna idag, med vissa undantag, t.ex. doktor.se. Där har human- och veterinärvård ett samarbete och driver de här plattformarna tillsammans, sa Emma Strömfelt.

Carolina Brånby menade att problemet är att förändring kan dränera våra verksamheter om vi inte gör det på ett bra och smart sätt.

– Vi måste utöka vår egen kompetens och kunnande med hjälp av digitalisering och vi måste göra det tillsammans. Om man tittar på lagstiftningen så har offentlig verksamhet, som sjukvård och universitet, bromsats av att man ska ha samtycke för så mycket, menade Carolina Brånby. Nu diskuteras om man kan införa breda samtycken inom hälso- och sjukvården.

– Det har kommit ett nytt direktiv med förslag att man ska införa ny reglering för personuppgifter och sekretesskydd inom hälso- och sjukvårdsområdet och det är välkommet, sa Carolina Brånby.

Informationen måste följa patienter, menade Camilla Waltersson Grönvall. Dagens aktiva krav på samtycke måste vändas så att patienten antas samtycka så att vården får ta del av informationen till dess att motsatsen meddelas av patienten. Vi måste också ha möjligheter till en sammanhållen journalföring mellan vården och socialtjänsten.

– Det är ett jättebekymmer med sekretessen där emellan som gör att människor trillar mellan stolarna och far väldigt illa, menade Camilla Waltersson Grönvall.

”Vården kan inte bara bestå av läkare och sjuksköterskor, utan vi måste se till att få in ny kompetens. Ekonomer, programmerare och beteendevetare bland annat. ”

Hans Wiberg

Carolina Brånby berättade om ett pågående EU-arbete om etisk AI. Alla verksamheter kan delta i en enkät om hur man kan jobba för att ta fram tillförlitlig AI. Den ska resultera i en checklista för beställare, kodare och användare där vården kan delta i en pilotstudie för att svara på frågan ”hur man tar fram tillförlitlig AI”. Den pågår fram till jul. Man vill ta reda på vem bär ansvaret; beställaren, kodaren, användare.

– Det digitala ansvaret måste tas på många olika nivåer, men man måste komma ihåg att det här är en teknologi och inget eget rättsobjekt. Någon kommer alltid ha det juridiska ansvaret, men det etiska ansvaret ska också tas, sa Carolina Brånby. Hans Winberg menade att vården fortfarande är inställda på att köpa prylar, men vi måste fråga oss – varför? Varför är det bra för patienten?

Utgångspunkten måste vara patienten och hur kan vi hjälpa en patient med komplexa behov och sedan använda möjliga vägar för att komma dit.

– Det är betydligt enklare att börja där än att börja med systemet. Vården är fortfarande för produktions-, legitimations-, och ”task-shifting”-fixerade. Kompetensen i vården måste breddas med nya kompetenser. Vården kan inte bara bestå av läkare och sjuksköterskor, utan även av exempelvis organisations- och beteendevetare, UX-programmerare och ekonomer för att nämna några, sa Hans Wiberg avslutningsvis.

ADHD-diagnos, lång väg dit men vad händer sedan?

ADHD är ett komplext tillstånd som kräver en helhetssyn både vid utredning och omhändertagande. Hur kommer det sig att så många patienter vittnar om motsatsen och att det saknas en sammanhållen vårdkedja från utredning till diagnos och behandling? Vi både läser och hör om de långa köerna till psykiatriska utredningar med väntetider på två till tre år. Den stora förloraren är patienten. Under flera års tid har de sökt hjälp och till slut får de en ADHD-diagnos. I vissa fall kanske bitarna faller på plats, för andra uppstår en oro för vad som händer sen. Helhetsperspektiv saknas, hur patienterna tas om hand och följs upp och hur man skapar en sammanhållen vårdkedja för vuxna med ADHD.

Paneldeltagare:
Lotta Borg Skoglund, överläkare vid SMART Psykiatri och forskare, Karolinska Institutet
Annica Nilsson, intressepolitisk ombudsman, Attention
Kerstin Evelius, utredare och tidigare nationell psykiatrisamordnare
Annsofie Thuresson, Region Skåne, (M)
Ulrika Jörgensen, riksdagsledamot från Halland, Arbetande suppleant i socialutskottet och suppleant i kulturutskottet, (M)
Kaisa Karro, Region Östergötland, (S)

Lotta Borg Skoglund inledde och sa att det finns oerhört mycket kompetens på olika ställen, men de är inte sammanlänkade.
– Öppnar man kranarna på nåt håll gör det att väldigt många kan komma till en utredning och få en diagnos och kanske för första gången få en förklaring till varför livet inte har fungerat. Men vi har inte riggat ett system som kan följa upp och ta hand om alla. Det tror jag till viss del beror på att vi har tänkt utifrån det gamla sjukvårdssystemet, där man fixar saker. Man söker sjukvård, och så ska man gå därifrån frisk, sa Lotta Borg Skoglund.
– Men ADHD är ingen diagnos man blir frisk ifrån. ADHD är inget som försvinner när man blir 18 år, utan det är något man lever med hela livet och det tar sig väldigt olika uttryck för olika människor och i olika faser av deras liv. Lotta Borg Skoglund beskrev ett vanligt ”fall”, där många ADHD-patienter har gått genom barndomen med en relativt kraschad självkänsla och skör självbild. De kommer in i tonåren, som är tuffa för alla särskilt för personer med ADHD. För första gången träffar de på alkohol, kanske droger, vilket är en stor risk för den här gruppen, som ofta hamnar i alkohol- eller drogproblematik.
– Redan där börjar problemen, som också blir mer synliga för omgivningen. Många får olika diagnoser, men det är inte alltid rätt. Många som kommer till oss i vuxen ålder säger just att de inte tycker att det riktigt har stämt.
– Många får diagnosen deprimerad men upplever inte att det stämmer, utan förklarar det som att de har en motor i sig, sa Lotta Borg Skoglund.

Annica Nilsson, Lotta Borg Skoglund och Kerstin Evelius

Hon menade också att om man inte har fått rätt diagnos får man ju också fel insatser och därför misslyckas behandlingen. Man känner sig misslyckad både som barn och som psykiatripatient. I en utredning så kan man ofta se det som en röd tråd genom livet.
– För många som får rätt diagnos är det som att en stor sten faller från deras axlar. Det väcker stora förhoppningar om att livet inte ska fortsätta på samma vis, men så blir det oftast inte till en början, sa Lotta Borg Skoglund och menade att mycket av diagnostiken handlar om att känna sin ADHD och förstå sig själv. Utredningen är terapeutisk i sig, men så kommer man till ett skede när man får lära om och lära sig nya strategier. Det som man kan ha testat tidigare; alkohol, droger, sex, sport och spel har inte fungerat.

Lotta Borg Skoglund har varit med och startat SMART-psykiatri med målet att få en hel vårdkedja. De finns i fem olika regioner, men de är endast finansierade att leverera i en del av vårdkedjan. Hon säger att de vill gärna behålla patienterna, ge dem multimodala insatser och läkemedel, men då det inte är finansierat av regionerna måste patienterna betala själva eller ställa sig i årslånga köer där de kanske efter två år får reda på att de har stått i fel kö.

Annica Nilsson berättade om Attention, som är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, såsom: ADHD, Tourettes, autism och språkstörning. De har 15 000 medlemmar i 60 olika lokalföreningar i hela landet.

– Vi jobbar för att förbättra livssituationen för dessa människor och vården är en instans som verkligen behöver förbättras, men också skola, socialtjänst och arbetsmarknad. Målet är ju att alla ska få den hjälp de behöver för att klara av livet, sina sociala relationer och att arbetet fungerar bättre, sa Annica Nilsson.

Det här är svårt, menade Lotta Borg Skoglund. För oavsett om vården är sammanhållen är det inte säkert att det finns den vård och det stöd man behöver. Det ser väldigt olika ut i regionerna.
– Ofta är det läkemedelsbehandling som erbjuds och när det gäller det andra, som exempelvis strategier för att hantera sina svårigheter och få livet att funka bättre, så är det fattigt.
– Utredning och behandling bör hänga ihop och jag tycker det är tveksamt att lägga ut utredningar bara, utan efterföljande behandlingar, sa Annica Nilsson.
De vill att utredningar och diagnos ska bli ett verktyg för individen och för samhället. Många känner att efter diagnos händer inget. Det finns också stora variationer i vad man behöver för stöd och behandling.

Du har riktat kritik mot ”duttande” i politiken – vad menar du då, Kerstin Evelius?

– Det har funnits en rad av satsningar, oavsett regering, och där det på senare år har varit mycket fokus på psykisk ohälsa, och det är bra. Problemet är att man jobbar med ”korta” pengar, det vill säga pengar som måste göras av med på kort tid. Det resulterar i att man börjar köpa utredningar, men sen vet man inte om pengarna räcker till behandling. Bristen på långsiktighet gör att pengar hamnar i sjön och det är inte heller etiskt i relation till patienterna. Det låter som man gör mycket, men vad har man egentligen fått ut av det? undrade Kerstin Evelius och menade för ökad psykisk hälsa måste man jobba långsiktigt och där ska staten sluta ”peta” för då slutar det bara med att patienterna hamnar i kläm. Arbetet behöver även bli mer systematisk.

Kerstin Evelius

"Målet är ju att alla ska få den hjälp de behöver för att klara av livet, sina sociala relationer och att arbetet fungerar bättre.”
Annica Nilsson

Ulrika Jörgensen och Annsofie Thuresson

"Hur ska vi kunna ge bra vård om vi inte har uppföljningar?"
Ulrika Jörgensen

Annsofie Thuresson, från den nybildade nämnden ”psykiatri/habilitering och hjälpmedel”, där psykiatri och habilitering sitter tillsammans för att få en sammanhållen vårdkedja. Hon berättade kort om den satsning som gjorts i Skåne på det mobila vårdteam som åker runt och hjälper till där det finns vårdköer. De har också satt av en så kallad ”tillgänglighetspeng” som möjliggör jobb på helger med exempelvis utredningar.

Kaisa Karro – hur gör ni i Region Östergötland?

– Vi har vårdval inom vuxenpsykiatrin, men nu efter ett antal år har vi sett att det inte har fungerat så bra så det måste vi omvärdera. Jag tror verkligen att man kan se över hur vi kan använda de pengar vi får på ett klokare sätt. Det ”fragmenterade” blir ju inte bra för någon. Region Östergötland har varit något av en pionjär när det gäller prioriteringar och många har tittat på oss, sa Kaisa Karro.

Ulrika Jörgensen, socialutskottet, poängterade vikten av uppföljning. För hur ska vi annars kunna ge en bra vård om vi inte har uppföljningar? Lagstiftningen är också jätteviktig för att få till en förändring.

Lotta Borg Skoglund sa också att när det blir så här fragmenterat för att pengarna riktas åt vissa håll så kan patienten få betala själv för den del av vården som de egentligen har rätt att få, och då blir det än mer snedfördelat då det oftast är resurssvaga personer som drabbas.
– Det är få tillstånd inom psykiatrin som vi är så duktiga på att diagnostisera och där det finns så framgångsrika åtgärder som inom ADHD. Vi pratar ofta om kostnader för utredningar och personal, men sällan vad det kostar att ha människor i kö, som mår dåligt och som även drabbar människor runt om. Samsjuklighet är väldigt vanligt, sa Lotta Borg Skoglund.

Kaisa Karro

Annica Nilsson, kommenterade socialstyrelsens rapport om konsekvenser för vuxna med ADHD, där det framgår tydligt hur svårt många med ADHD har det.
– Mindre än hälften av vuxna med ADHD har ett arbete, en stor andel har ekonomiskt bistånd och det finns ökad risk för självskadebeteende. Det är en otrolig viktig fråga för individ och samhälle. Och att man upptäcker detta tidigt och ger stöd och åtgärder redan i skolan, menade Annica Nilsson.

Annsofie Thuresson sa att vi behöver hitta en politisk överenskommelse som håller över tid. Vart fjärde år ändras det politiska sammanhanget vilket gör det väldigt fragmenterat. Så samsyn och en 10-års plan trodde hon var viktigt för att få till en förändring – på riksdagsnivå, men också på regionnivå, där alla har olika förutsättningar beroende på var i landet vi bor och hur regionen ser ut.

Kaisa Karro ansåg också att målet för de folkvalda är en ökad, jämlik hälsa för alla. Vården är en del, men det handlar även om hur vi bygger våra städer, skolor, möjligheter till utbildning och jobb.
– Vi är väldigt bra på våra stuprör, men ska vi nå en tio års plan tror jag att sjukvården och kommunerna måste tänka utanför stuprör för att få en helhetsbild. Detsamma gäller missbruksvård och psykiatri som inte alltid vill samarbeta – man kommer inte in på beroende för att man har en psykiatrisk diagnos och vice versa. Det behöver vi se över organisatoriskt, sa Kaisa Karro. I Östergötland har de nu satsat på ett psykiatricentrum för att få bukt på bland annat den fragmenterade vården.

– Lyssnar vi på patienterna så vet de vad vi måste göra. Vi som kan det här, sa Lotta Borg Skoglund.
Hon önskade också en större öppenhet för olika typer av samarbeten. Att lyfta blicken från det gamla sättet att jobba. Alla är förlorare i ett system med korta satsningar och där man köper utredningar, menade hon.

Annica Nilsson önskade uppföljning och samverkan.
– Det här är en diagnos med exekutiva svårigheter som man behöver stöd med kontakter, genomförande och få saker gjorda och ändå är det så att individen själv måste driva och hålla i många trådar när det gäller sin egen vård och annat stöd från samhället. Det behöver lyftas i mycket större utsträckning. Samverkan behöver förbättras, sa Annica Nilsson och föreslog stöd via en "case manager", koordinator, som håller i kontakter med myndigheter och ser till att man får rätt stöd och kommer vidare - det behöver byggas ut. Det kan vara avgörande för att få del av samhällets insatser.

Hur skapar vi en hållbar svensk hälso- och sjukvård med hjälp av ny teknologi?

- ska alla uppfinna hjulet eller vinner vi på att arbeta mer sektoröverskridande?

För att skapa en hållbar svensk hälso- och sjukvård behövs en branschöverskridande samverkan. Globalt sett är Sverige långt framme enligt den rapport som The Economist Intelligence Unit presenterade tidigare i 2019, men fortfarande finns det hinder. En del handlar om att bli bättre på att använda den tekniska utveckling som pågår i andra branscher och implementera den i svensk hälso- och sjukvård. Det kanske kan revolutionera sjukvården till gagn för alla - för såväl patient, som för klinik, region och samhälle.

Samtalet på Furillen tog upp sektoröverskridande samarbeten för att skapa nya möjligheter för prediktion och att vårdens resurser nyttjas bättre genom smart användning av kunskap från andra branscher. Goda innovationsexempel som spridit sig längre än till redan frälsta i den egna regionen togs upp och: vad krävs för att nya innovationer ska komma fram och förändra sjukvården, vad finns för hinder och vad görs åt dem? Hur kan vi alla bidra till att utveckla svensk sjukvård i rätt riktning?

Paneldeltagare:
Carl-Johan Glans, public Policy Lead, Takeda
Johan Sellström, co-founder, Care Chain
Jenni Nordborg, nationell koordinator, regeringens Life Science kontor
Daniel Forslund, bitr Regionråd, Region Stockholm (L)
Tobias Nilsson, chefsstrateg, Västra Götalandsregionen
Mathias Ekman, director Industry Solutions, Microsoft
Fredrik Öhrn, enhetschef Life Science, Bestor AB
Elham Pourazar, strateg innovation & partnerskap, Region Västerbotten

Johan Sellström, Care Chain, inledde middagssamtalet på Furillen med att berätta kort om nästa generations internet som kommer att vara väldigt användbart när det gäller hälsodata. Det handlar om digital identitet och digital lagring av data – precis det som en journal handlar om. Han ansåg att det enda sättet att lösa detta med hälsodata är att individen själv har hand om all data.

– Sen är ju frågan: hur kan vi börja använda detta? Och hur skapar vi incitament och nya affärsmodeller som gör att vi börjar samla och dela data? Tekniken är inte längre ett problem, sa Johan Sellström och tyckte att man kan lära av finansbranschens incitament - att belöna risktagande. Det kommer att vara svårt för den offentliga vården att finansiera allt. De ägnar sig dessutom åt insatser först efter att man har blivit sjuk. Preventiva modeller funkar inte, menade han, och berättade om nya koncept, så kallade sociala utfallskontrakt. Ett exempel på ett projekt är att hitta 1000 individer i åldern 50 till 60 år som är i riskzonen för diabetes typ 2. De får en liten plånbok med 5000 kr som de enbart kan använda för att upphandla hälsotjänster. De får också en vägledande coach. Samma investerare och deras ränta på investeringen beror på utfallet, hur mycket vi förändrar antalet som får diabetes typ 2 jämfört med ett statistiskt värde. Det menade han kan vara ett nytt sätt att finansiera vård och som ger ett nytt incitament. Försäkringar och försäkringsbranschen är ett annat område.

– Vi går mot en värld som blir alltmer förutsägbar med ”big data” och "machine learning”. Försäkringsbolagen måste moderniseras och ändras och börja sälja hälsa som en service - ”sälja ett friskare liv”.

Han tog ett annat exempel från Kina med Ali Baba som har 70 miljoner kunder och We Chat och betalningar med smarta kontrakt.

– Om nån blir sjuk i cancer så delar vi på notan. Vi måste tänka på hur får vi folk att börja samla data och hur får vi dem att sedan dela med sig av den datan. Det är inte alls självklart, sa Johan Sellström.

"Det enda sättet att lösa detta med hälsodata är att det är individen själv som har hand om all data.”

Johan Sellström

"Vi vill få innovationer att bli verkstad. En viktig fråga är då styrning och ledning. Ett exempel där vi har testat nytt och som fallit ut väldigt bra är projektet ”mobil närvård”, som riktar sig till sköra, äldre patienter som kan få vård hemma istället för på vårdcentralen. Det handlar om att våga testa nya sätt.”

Tobias Nilsson, Västra Götalandsregionen

Styrning och ledning är viktigt om innovationer ska bli verkstad, sa **Tobias Nilsson**.
– Ett exempel där vi har testat nytt och som fallit ut väldigt bra är projektet ”mobil närvård”, som riktar sig till sköra, äldre patienter som kan få vård hemma istället för på vårdcentralen. Det handlar om att våga testa nya sätt, tyckte han.

Det är extremt viktigt med digitaliseringen nu när vi kliver i en helt ny typ av tid och där det kommer skapas nya typer av samhällskontrakt, menade **Mathias Ekman**, Microsoft.
– Det är också viktigt att titta ur ett globalt perspektiv. Har det varit svårt att införa videobesök så kommer det bli jättejobbigt att införa AI-modeller om man inte standardiserar. Jag tror att man måste våga peka med hela handen uppifrån och ned. Det måste också vara ok att erkänna att det finns områden vi inte vet hur vi ska hantera: konflikter, lagstiftningar, samarbeten och hur vi sätter samman hälsodata.

"Att vi i Västerbotten ligger i framkant och har lyckats är för att vi jobbar tillsammans. Vi har en uttalad målbild med partnerskap, både externt och internt."

Elham Pourazar

Elham Pourazar, VLL Innovation, berättade att region Västerbotten arbetar med partnerskap. Hennes övertygelse är att vi måste lösa detta tillsammans.

– Det handlar om att hitta gemensamma drivkrafter. Att vi i Västerbotten ligger i framkant och har lyckats är för att vi jobbar tillsammans. Vi har en uttalad målbild med partnerskap, både externt och internt. Därför håller jag inte med och tror jag inte heller att det är top-down som gäller, utan istället bottom-up. Hon trodde inte att 10 000 anställda ska göra som någon har bestämt för att hen pekar med hela handen och menade att ledarskapet på alla nivåer är viktigt.

Hon menade att de i små, små steg framåt har vågat testa och hittat hinder. Hon menade även att man inte ska sätta testverksamhet i nån bubbla, utan kör i vården.

– Om vi vill driva förändring och skapa värde tillsammans, då måste man fråga vad betyder det för vår organisation, vad behöver vi förändra och våga tänka nytt. Och även anpassa affärsmodeller därefter. Vi måste sitta tillsammans vid bordet och hitta vad som funkar för alla i ett partnerskap, sa Elham Pourazar.

Daniel Forslund, Region Stockholm, sa att de har gått från ord till handling och börjat etablera ett Centrum för hälsodata. För att bygga upp egen kompetens och bli bättre på att använda hälsodata, för både verksamhetsutveckling och forskning.

– Vi har en komplex vårdgivarstruktur med många vårdgivare. Vi behöver verkligen anstränga oss för att behålla och stärka en viktig samhällssektor och alla de växande Life Scienceföretag som finns i Sverige, och då måste vi kunna skapa kunskap och nytta av den data som finns, sa Daniel Forslund och menade att målet är att samla in, analysera och visualisera data och även att säkert kunna lämna ut data till forskare, läkemedelsföretag eller medicinteknikföretag. Att kunna följa en patient i Stockholm, oavsett var patienten sökt vård, hos en liten privat vårdcentral eller vid ett stort universitetssjukhus.

Daniel Forslund

På vilket sätt kan regionen börja använda sin egna data för att fatta bättre beslut?

När vi gör saker i Sverige får det en enorm global synlighet, sa **Jenni Nordborg**, regeringens Life Science kontor.

– Vi har under året haft väldigt många strategiska regionala dialoger, bland annat i Uppsala, som visar på hur man kan följa upp. Region Halland är ett annat exempel på hur hela regionen tittar på hela sin hälso- och vårddata med hjälp av analytiska metoder och då kan hela flödessystemet från en vårdregion följas. Det sker inte på något annat ställe i världen, sa Jenny Nordborg och avslutade:

– Vi ska ta fram en nationell Life Science-strategi, med både genomförande och uppföljning. Sedan är det så att pengarna och makten ligger i regionerna. Vi kan inte ha en nationell Life Science-strategi som inte har en armkrok med regionerna.

Jenni Nordborg

Allas ansvar - ingens ansvar

- det behövs en nationell strategi med regionala målsättningar för sällsynta diagnoser.

Man räknar med att cirka två till tre hundratusen svenskar lever med en sällsynt diagnos. Men trots ett stort antal patienter saknas en samordnad strategi. Panelsamtalet i Almedalen tog upp frågeställningar kring en nationell plan, medicinska center, och vad är målet och ambitionen med SKL:s nationella programområden. Samtliga paneldeltagare trodde att inom två år finns en nationell strategi på plats.

Paneldeltagare:
Maria Montefusco, ordförande, Riksförbundet Sällsynta diagnoser
Gudrun Brunegård, riksdagsledamot, (KD)
Maria Johansson Soller, forskare och överläkare, Karolinska Institutet
Lars Bryntesson, Stockholms kunskapsstyrningsnämnd, (S)
Mikael Dahlqvist, riksdagsledamot, Värmland Socialutskottet, (S)
Vivianne Macdisi, regionråd, Region Uppsala, (S)

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har gjort en utredning som visade att 70 procent av medlemmarna upplever att de inte får sina vårdbehov tillgodosedda. Nära hälften säger att de blir avvisade för att de har en sällsynt diagnos. Samtidigt har vi idag sex regionala center, vid våra universitetssjukhus. Vi har också haft en nationell funktion som varit lokaliserad till Ågrenska utanför Göteborg med uppdrag från Socialstyrelsen. Men varför har det inte blivit som det var tänkt, undrade moderator Eva Nordin och sa att förhoppningen med att lyfta denna viktiga fråga är att den seglar upp på högsta politiska nivån.

Maria Montefusco

Det timmeslånga panelsamtalet hade tre delar: först gavs en nulägesbild, hur de olika aktörerna vill att det ska vara och avslutningsvis hur ska de gå till väga för att få en nationell plan på plats och vad som krävs på nationell- och regional nivå. Frågan är komplex och innefattar många olika diagnoser, där både sjukvård och många andra aktörer är inblandade.

Varför har Sverige inte fått en nationell strategi?

Maria Montefusco, Riksförbundet Sällsynta diagnoser, berättade att de har arbetat länge med att ta reda på insatsbehovet för personer med sällsynta diagnoser och sa att anledningen till att Sverige inte har haft en nationell strategi på plats för länge sen är för att regeringen ville låta huvudmän och ansvariga för verksamheterna organisera sig och se till att vården fungerar, tillsammans med de olika samhällsaktörerna. Även om det har hänt mycket på senare år så räcker inte det.

– Vi ser regional utveckling som går åt olika håll och arbetet måste följas upp och styras på något sätt, på nationell nivå och även på internationell nivå. Det handlar bland annat om att vara med i det EU-arbete som Sverige har deltagit i, och där EU har arbetat fram en rekommendation om att det ska finnas nationella planer. Att vi i Sverige inte har en plan beror på att de valde att gå underifrån för att slippa att ha en topp- och detaljstyrd vård, och det vill ju vi inte heller ha. Men i dagsläget, när det visat sig att självorganiseringen inte fungerar, ser Riksförbundet ändå att det finns behov av nationell styrning, sa Maria Montefusco.

En regional ojämlikhet och att regionerna inte lyckas utjämna skillnaderna. Det rimmar dåligt med jämlik hälsa och tillgänglig vård. Varför har det gått så långsamt?

Vivianne Macdisi fick stå till svars och menade att tiden är mogen nu. Den tekniska utvecklingen går i rasande fart. Det ger oss fantastiska möjligheter, både vad vi kan göra idag och kommer att kunna göra imorgon.

– Vi som land måste se till att den forskning och utveckling som finns kan erbjudas våra patienter, och att de får tillgång till ny diagnostik. Det kräver resurser och prioriteringar, men framförallt kräver det en nationell strategi för hur vi ska jobba. Patienter kommer att kräva av svensk hälso- och sjukvård att få den hjälp som faktiskt finns, sa Vivianne Macdisi.

Vad är det som saknas och varför har det inte blivit som det var tänkt med de sex regionala center som har etablerats?

– Tanken med att ha center vid universitetssjukhusen är att göra det bättre för människor med sällsynta diagnoser, sa **Maria Johansson Soller**.
Det är administrativa center där det arbetar två till tre personer med informations- och kunskapsspridning. De ska även se till att det finns expertgrupper, och som på KS se till att vi är aktiva i de europeiska referensnätverken. Sen utförs sjukvården och diagnostiken på andra enheter. På klinisk genetik där Maria arbetar träffar de patienter med sällsynta diagnoser och försöker hitta orsaker till detta, bland annat med hjälp av storskalig DNA-teknologi.
– Just nu är vi inne i ett teknikskifte där vi har möjlighet att titta på alla våra gener i en och samma analys. Men det är mycket arbete efteråt med att ”solla” bort det som är normala variationer, de som kan ge ett sjukdomstillstånd, men inte hos alla och sen det som orsakar symptomen, sa Maria Johansson Soller.
Det kräver mycket arbete av bioinformatiker, molekylärbiologer som kan genetiska variationer på djupet och så behövs det läkare som kopplar samman med symptombilden.
– Få kan den här diagnostiken och familjer hamnar i kläm då det tar lång tid att få svar och det är vi medvetna om, sa Maria Johansson Soller.

Nationell funktion – hur har den fungerat?

– Med en nationell funktion har man lyckats samla ny kunskap, samla vårdgivare och andra samhällsaktörer på ett vis man inte kunnat tidigare. Ett bättre läge och en bättre plattform att utgå ifrån, men fortfarande behövs en nationell samordning, en kontinuerlig och stabil finansiering, menade Maria Montefusco. Hon berättade även om deras medlemsundersökning ”Sällsynt, men inte ovanlig”, som visar att 25 procent lägger två till fem timmar veckovis på att administrera sin situation. Sex procent lägger fem till tio timmar. Det är en enorm belastning. I undersökningen finns även en prioriteringslista vad man bör göra för att få till en nationell styrning.
– Politiker över partigränserna behöver säga till regeringen att det här vill vi ha. De regionala aktörerna behöver också bekräfta att även om de arbetar efter bästa förmåga på regional nivå behöver vi också en nationell styrning nu, sa Maria Montefusco.
– Exakt hur den ska se ut vet de inte, men ett första steg kan handla om uppföljning av det nationella programområdet. Bara det ger en överblick över landet hur det ser ut och hur de kan följa upp på ett bra sätt. Det finns en samsyn att ett nationellt grepp behövs, men de behöver också fatta ett beslut om när. Och det är nu, menade Maria Montefusco.

Mikael Dahlqvist, som förutom att vara politiker även är anhörig. Som det ser ut skulle man behöva jobba heltid med sitt barn, menade han och tillade:
– En av anledningarna är att nivåstrukturering i vården inte fungerar. Det finns för många stuprör, 21 regioner och många olika verksamheter inblandade: vården, Försäkringskassan och skolan. Det krävs tid och resurser, och det finns även en stor okunskap hos de som arbetar med dessa frågor. Även ojämlikhet är en stor utmaning.

En stor regional ojämlikhet – vad kan ni göra för att komma till rätta med detta?

Gudrun Brunegård ansåg att det nationella greppet behövs för att komma förbi alla 21 regioner och ta efter modellen kring cancersjukvården med en nationell cancerstrategi med sex regionala cancercenter och där bygger man upp en nationell samsyn.
– Den regionala ojämlikheten idag tvingar folk att flytta. Man får ett bättre stöd på annat håll och så ska det inte behöva vara. Med dagens digitalisering har man beredskap att kunna ta del av den bästa nationella kompetensen inom området. Man har ett behov att veta att den här läkaren kan mig, men det kan också vara en specialist som finns någon annanstans i Sverige, sa Gudrun Brunegård. Hon sa också att det är viktigt med nationella journalsystem som kommunicerar med varandra så att patienten själv inte behöver ha ansvaret och förklara när de kommer från en specialist till en annan.

"Jag som patient kommer att kräva av svensk hälso- och sjukvård att få den hjälp som faktiskt finns."

Vivianne Macdisi

"Man får inte heller glömma att sjukvården är ett perspektiv, men det handlar om ett livsperspektiv för de här patienterna. De föds med sjukdomen och ska leva med den hela livet. Sjukvården ska egentligen vara den minimala delen och det övriga livet vara huvuddelen."

Maria Johansson Soller

Lars Bryntesson menade att ju mer sällsynt en sjukdom är desto viktigare är det nationella ansvaret.
– I Stockholm har vi enorma bekymmer med en fragmenterad vård och där patienten själv måste vara sin egen vårdkoordinator. Vi måste se hur vi organiserar sjukvården och vad som är incitamentet för de som jobbar i vården. Vi måste ha en patientcentrerad vård och utgå från de patienter som har störst behov, sa han.

Vivianne Macdisi menade att samverkan är viktigt och att hitta en organisation där de 21 regionerna kan samverka och fungera. På SKL har de haft en livlig diskussion angående nivåstruktureringen.
– Ska vi kunna leverera den bästa vården för en patientgrupp som kanske inte är så stor så kan den inte bedrivas på 21 ställen. Då får man vara beredd på att resa för att få den bästa vården, sa hon och berättade att de på SKL jobbar mycket med kunskapsstyrning, att samla den senaste kunskapen som finns för implementering i dialog med patientorganisationer, brukarföreningar, med näringsliv och läkemedelsföretag. SKL har 23 programområden varav ett är sällsynta diagnoser.

Unik chans att utjämna regionala skillnader? Vad är er viktigaste uppgift och hur går det, Maria Johansson Soller?

– Den här typen av kunskapsstyrning är viktig, men har inte funnits så länge, sa hon.
I den nationella gruppen sitter representanter från varje region, Stockholm har två, och där har de arbetat med att belysa frågor som de inte har svar på, exempelvis hur många har sällsynta diagnoser i Sverige? Det finns inga heltäckande register, bara för vissa grupper. Hur ska vården struktureras om vi inte ens vet hur många de är, och var de finns undrade Maria Johansson Soller. Det finns en arbetsgrupp som tittar på hur man ska gå tillväga om man bor på ett ställe där det inte finns någon expert. Multiprofessionella konferenser kan vara ett sätt att lösa det här, samarbete med CSD-funktionerna så att vi jobbar likartat, menade Maria Johansson Soller.

Hur går arbetet inom SKL med att kunna använda nationella kvalitetsregister och att "clustra" diagnoser så att man kan samla flera diagnoser på samma ställe?

Vivianne Macdisi sa att det är ett intensivt arbete inom olika områden. Inom politiken kan vi ge uppdrag, finansiera och följa upp - i dialog. Men det vi inte ska göra är att gå in och detaljstyra hur det ska gå till. Det måste ske i tillit till professionerna.
– Det vi i politiken kan bli bättre på är att följa upp i dialog med patienterna, sa hon och efterfrågade en dialog för förankring.
– SKL är på tå i de här frågorna. Jag tror att tidsplanen är lite väl optimistisk, men det visar ändå på den höga ambitionsnivån.

Kunskapsnämnden i Region Stockholm – vad gör ni i den här frågan?

Lars Bryntesson menade att det var bra att man skapar kunskapscentra och samlar specialistkompetens. Det kommer att underlätta arbetet, men han ansåg att de i större utsträckning måste kolla med patientexpertföreträdare som verkligen vet hur det är. De är viktiga att få in i det här maskineriet. Han efterlyste också en mer idéburen vård, en infrastruktur av medborgarengagemang och menade att en mer demokratisk grund skulle stärka hela sjukvårdsapparaten.

Vad säger ni nu för att detta ska bli verkstad?

Gudrun Brunegård ansåg att en nationell plan ska tas fram och följas upp för en bättre samordning och för att ta tillvara de resurser och den expertis som finns inom sällsynta diagnoser. Att underlätta för patienter att göra fysiska resor där resurserna finns, men också att bättre nyttja den digitala strategin för att ha distansmöten däremellan. Om ett år bör en nationell strategi vara på god väg, sa hon.

Mikael Dahlqvist tyckte att det arbete som pågår ska intensifieras. Framförallt så ska den överenskommelse som gjorts med SKL följas upp med frågor som: hur går det, vad blev det och vad behövs mer? Och det gärna tillsammans med patientföreträdare.

Maria Johansson Soller menade att det finns många, kunniga, engagerade personer – både inom professionen, politiker, patientföreträdare som borde samlas och diskutera vad som krävs för att kunna skapa den jämlika vård som alla är förtjänta av.
– I väntan på den nationella strategin ska man ta höjd för en annan form av specialistvård, där man kanske kan träffa alla experter på en och samma gång. Man får inte heller glömma att sjukvården är ett perspektiv, men det handlar om ett

livsperspektiv för de här patienterna. De föds med sjukdomen och ska leva med den hela livet. Sjukvården ska egentligen vara den minimala delen och det övriga livet vara huvuddelen, ansåg hon.

Lars Bryntesson tyckte att det har hänt mycket i den kunskapsstyrningsorganisation som SKL varit moder till, och som nu håller på att implementeras runt om i landet. Han sa att de ska börja med att ta fram en strategi så att vi vet vart vi ska för att sen ta fram en handlingsplan så vi vet hur vi ska komma dit.
– Vi ska jobba metodiskt och vi måste våga möta de hinder som finns av strukturell karaktär, så som fragmentisering och stuprör. Det kan vi inte ducka för. Ska man ha en strategi och en plan så måste det bli verkstad och då måste vi använda den organisation vi har byggt upp. Det finns enorm kompetens i de här frågorna. Vi ska ta in patientföreträdare, och vi måste ha ett "behovsunderifrån perspektiv". Vi måste göra den nationella strategin i samarbete med de som berörs, sa Lars Bryntesson.

Maria Montefusco ansåg att man borde avsätta en sällsynt miljard, där hälften av pengarna är bidrag från regional och lokal nivå och hälften kommer direkt från regeringens budget. Hon sa att pengarna ska stödja utvecklingen av kunskapsstyrningen och komma patienterna till godo så att de får tillgång till bästa vården oavsett hur sällsynt diagnosen är. En del av pengarna ska också främja utbytet mellan patientföreträdare och vårdgivare Det är en komplicerad uppgift där det behövs utbildning.

Vivianne Macdisi tryckte på behovet av en nationell strategi för att lyfta frågan på dagordningen.
– Vi måste använda den teknik som finns och att Sverige tar ”lead” på de här frågorna. När det gäller precisionsmedicin så håller vi i Sverige på att bli omsprungna av både England och Holland, som investerar mycket pengar för att säkerställa att patienter får tillgång till precisionsmedicin.

Takeda arbetar för att förbättra människors hälsa världen över. Det har vi gjort sedan år 1781 och gör än idag. Vi arbetar inom hela vården, från förebyggande behandling till behandling och bot. Och genom ledande medicinska innovationer vill vi på Takeda hjälpa så många människor vi kan till ett bättre liv så snart vi kan.

Vår styrka är ett enat, globalt Takeda och en organisation präglad av mångfald. Vi har en mission: ”Better health, brighter future” och det jobbar vi för att uppnå varje dag. Vår ambition är att göra skillnad.

Takeda Pharma AB

Vasagatan 7, 111 20 Stockholm
infosweden@takeda.com
www.takeda.se

2019 SE/TAK/1019/0026 Redaktör / skribent: Susanna Eriksson, scoopitmedia.se Foto: Peter Holgersson Form: Jenny Lundell, scoopitmedia.se