



Europaforum Norra Sveriges synpunkter kring Horizon 2020 och Biobanker

2013-03-15

Europaforum Norra Sverige är ett partnerskap och nätverk för politiker på lokal och regional nivå som täcker de fyra nordligaste regionerna i Sverige: Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland och Jämtland.

Målet är att öka kunskapen och medvetenheten om politiken på EU-nivå, men framförallt att öka engagemanget i utformningen av EU:s politik i frågor som gäller norra Sverige.

Våra synpunkter representerar ställningstaganden från förtroendevalda i de fyra nordligaste regionerna i Sverige. Synpunkterna har formats i nära samarbete mellan regionerna.

Enligt det generella [positionspapper](#) som EFNS antog 30 mars 2012 - med fokus på Horizon 2020 – har regionen specifika starka forsknings- och näringslivsområden som är av strategisk betydelse både för EFNS och för NSPA (Northern Sparsely Populated Areas i norra Europa), liksom för Europa i ett större sammanhang.

Ett område är forskning och innovation inom Biobanker, där länen i regionen har nära samverkan även i konkreta forskningsprojekt och resultaten kan implementeras genom landstingens samverkan.

Hälsöförebyggande insatser - både från samhället och medborgare - är en avgörande faktor för hälsa och livskvalité. Tillgången till forskningsresultat från epidemiologiska studier och biobanksforskning avgörande som grund för det förebyggande arbetet. EFNS området är därvidlag både en nationell och internationell förebild i och med att regionen har en forskningsinfrastruktur som är världsledande och samverkar både på den Europeiska och internationella arenan.

Inom Horizon 2020 - i första hand inom ”Samhälleliga utmaningar” - som rör ”Hälsa, Demografiska förändringar och välbefinnande” – kan EFNS regionen därmed utgöra en stark Europeisk miljö för forskning och innovation. Dessutom kan regionen vara en demonstrations- och pilotmiljö inom områden som hälsa, folkhälsa, befolkningsutveckling, välbefinnande och livsmedel.

EFNS och Biobanker

Liksom många länder och regioner, i Europa och världen, har EFNS regionen en åldrande befolkning och därmed ökade kostnader för hälso- och sjukvård. Och därmed behov av tillgång till långsiktiga data för uppföljning och förebyggande åtgärder, samt forskning och innovation för att möta dessa utmaningar.



Regionen har unika populationsbaserade biobanksmaterial med mycket långa uppföljningstider och upprepade prover. Något liknande, som täcker befolkningen i en hel region, finns inte internationellt. Nya sjukdomsområden innebär allt större utmaningar, t.ex. det neurodegenerativa området (Alzheimer, Parkinsons sjukdom, MS, ALS). Forskarna i den norra regionen har uppnått en internationellt ledande ställning tack vare de material som byggts upp och som inom vissa områden omfattar i princip hela befolkningen. Denna unika uppbyggnad är ett resultat av ett samarbete mellan forskarna, universitetet och sjukvårdshuvudmannen, ett samarbete som fortsätter och utvecklas.

Den humanbiologiska miljöprovbanken (kopplad till ”MONICA projektet”) ger därtill möjligheter till att studera miljöfaktorer, inklusive livsmedelskonsumtion, som berör en hel befolkning på ett sätt som inte kan göras i andra delar av världen. Projektet berör även övervakning av immunitetsförhållanden för infektionssjukdomar samt utvecklingen av riskfaktorer för stora folksjukdomar som hjärt-kärl sjukdom, diabetes och cancer.

Sammankoppling av blod-biobanksmaterialen med tumörbiobankerna är ett annat område där EFNS regionen är framgångsrika och i många avseenden internationellt ledande och samverkan inom hela regionen.

Ett projekt som nyligen inletts är “the NORTHPOP infrastructure: A new concept for population based multigenerational studies of human health, disease and living conditions.”. Syftet med NorthPop är att bygga upp en ny nationell forskningsinfrastruktur, som integrerar data från biobanker samt olika former av register- och expositionsdata med högkvalitativa befolkningsdata som omfattar många generationer. Inom det biomedicinska forskningsfältet skapar flergenerationsperspektivet nya möjligheter att förstå hur arv, miljö och livsvillkor påverkar vår hälsa.

Flergenerationsstudier som inkluderar biobanksprover och expositionsdata har tidigare varit mycket svåra att utföra i stor skala, i brist på tillförlitlig och lättillgänglig genealogisk information på befolkningsnivå. En väsentlig del av infrastrukturbygget är därför en longitudinell befolkningsdatabas.

Digitalisering och länkning av individdata utförs av Demografiska databasen med väl beprövade system och högt ställda kvalitetskrav. Samtidigt sker en långsiktig insamling av prover och hälsodata från två utvalda befolkningsgrupper, dels på äldre individer samt dels på barn och deras mödrar. Barnprojektet kommer att öka vår kunskap om hur förhållanden under barnåren påverkar risken att utveckla sjukdom senare i livet och även hur olika förhållanden hos föräldragenerationen och kanske t.o.m. tidigare generationer påverkar barnens hälsa. Projekten kompletterar befintliga biobanker som redan idag täcker 90 % av åldergruppen 45 – 89 år (i Västerbottens län).

Med heltäckande genealogier, expositionsdata och biobanker för en homogen befolkning blir NORTHPOP en världsunik resurs för nydanande forskning som kommer att vara tillgänglig för hela det internationella forskarsamhället, samt ett väsentligt och i många avseenden unikt



komplement till andra populationsbaserade initiativ inom det biomedicinska området. P.g.a. den unika strukturen kan vetenskapliga genombrott åstadkommas om infrastrukturen tillvaratas på ett bra och innovativt sätt. Regionen och universiteten har också hög kompetens inom datalagring, access och säkerhet vilket underlättar dessa satsningar.

Det finns en internationell konkurrenssituation inom Biobanksområdet. Den unika infrastrukturen och samverkan inom EFNS regionen gör att vi har konkurrensfördelar på den internationella marknaden. Internationella läkemedelsföretag frågar idag efter den form av resurser som redan nu finns uppbyggda i norra Sverige och ger tillgång till ett forskningsmaterial, som industrin av egen kraft inte kan bygga upp.

Horizon 2020 och Biobanker

EFNS regionen har etablerad samverkan mellan forskningen vid universiteten och universitetssjukhuset, samt uppföljning och implementeringen av resultaten genom samverkan mellan det fyra länen (som geografiskt utgör mer än halva Sverige) och landstingen i regionen. Regionens universitet och företag har även internationellt hög kompetens inom säker lagring av stora datamängder.

Föreslagna prioriteringarna (KOM 811 slutlig, 2011/042) i Horizon 2020 har därmed stor relevans för EFNS regionen inom **”Samhälleliga utmaningar”**, i första hand inom **”Hälsa, Demografiska förändringar och välbefinnande”** och med fokus på t.ex.:

”Effektivt främjande av hälsa, åtföljt av en solid faktabas, förebygger sjukdom, förbättrar välbefinnandet och är kostnadseffektivt. För att arbetet med att förebygga, hantera, behandla och bota sjukdomar, funktionshinder och funktionsnedsättningar ska bli framgångsrikt krävs en grundläggande förståelse för orsaker, processer och effekter, samt för de faktorer som bidrar till god hälsa och välfärd. Effektivt datautbyte och koppling av data till storskaliga kohortstudier är också essentiellt, liksom omsättning av forskningsresultat i kliniska tillämpningar, framför allt genom genomförande av kliniska prövningar”.

Prioriterade områden av särskild relevans är t.ex.

En bättre förståelse av sjukdom

”Den stödjande grundforskningen ska omfatta och uppmuntra utveckling och användning av nya verktyg och arbetssätt för att generera biomedicinska data. Denna verksamhet förutsätter nära kopplingar mellan grundforskning och klinisk forskning. Nära kopplingar till infrastrukturer för forskning och medicinskt arbete (databaser, biobanker osv.) är också nödvändiga för standardisering, lagring och delning av samt tillgång till data, vilket är en förutsättning för att maximera datanyttan och för att stimulera mer innovativa och effektiva sätt att analysera och kombinera datauppsättningar.



Bättre användning av hälsodata

”Integrering av infrastrukturer och informationsstrukturer och källor samt till datsstandardisering, förbättrad interoperabilitet och lagring av och tillgång till data, så att hälsodata kan användas på rätt sätt. Särskild uppmärksamhet bör ägnas åt databehandling, kunskapshantering, modellering och visualisering”.

Förbättrade vetenskapliga verktyg och metoder som stöd för politiska beslut och regleringar

”Det finns behov av att stödja utvecklingen av vetenskapliga verktyg och metoder samt statistik för snabba, korrekta och förutsägande bedömningar av säkerheten, effekten och kvaliteten för olika hälsotekniker”.

H2020 prioriteringen av **Internationell samverkan** har stor EFNS relevans även inom dessa områden. EFNS regionen och biobanksforskningsområdet har t.ex. nära samverkan med närliggande län/landsting inom NSPA (som t.ex. Trondheim i Norge), samt inom EU och även internationellt med t.ex. USA och Kina.

Regionens höga IKT kompetens - forskning och innovation (t.ex. inom BigData) samt framgångsrika företag och implementering inom t.ex. den offentliga sektorn - är även relevant inom Biobanksområdet och **”Industriellt ledarskap”** i Horizon 2020, t.ex. inom prioriteringar som:

- *”Nästa generations databehandling: avancerade datorsystem och datortekniker*
- *Framtidens internet: infrastruktur, teknik och tjänster*
- *Innehållsteknik och informationshantering”*

EFNS inom den Europeiska agendan

EFNS föreslår därför:

- Att regionen ska utgöra en nod i Europeisk Biobankssamverkan och en forsknings- och innovations-, samt demonstrations- och pilotmiljö tillgänglig för och i samverkan med hela Europa.