



Individualiserad hälsa – från gener till samhället

1 Bakgrund

I Finlands Akademis forskningsprogram Individualiserad hälsa undersöks hur man kan utnyttja genomdata och annan individuell hälsoinformation för att upprätthålla och främja god hälsa samt förebygga och behandla sjukdomar. Fokus ligger också på de teknologiska, juridiska, etiska, sociala och samhällsliga frågor och effekter som hänför sig till insamlingen, lagringen och användningen av dessa data.

Kärnan i programmet Individualiserad hälsa är individualiserad medicin (*personalised medicine*), en utvecklingslinje som bekräftats som en ny och genomgripande samt globalt sett central änderingsfaktor inom hälsovården. I den individualiserade medicinen ingår ett nytt sätt att förstå, klassificera, diagnosticera, förebygga och behandla sjukdomar samt främja hälsa. Den baserar sig på den enskilda människans gener och deras funktion, fastställande av cellernas biokemi och fysiologi, och utnyttjande av denna information. Detta revolutionerande steg inom läkarvetenskapen och upprätthållandet av hälsa har möjliggjorts i synnerhet tack vare utvecklingen inom genteknologi och den analytiska och informationsteknologiska utvecklingen av biomolekyler. Noggrann kännedom om individuella faktorer gör det exempelvis möjligt att rikta in rätta läkemedelsdoser eller rikta in vården till patienter som drar nytta av den. I en vidare granskning kan även en persons livsstils- och miljöriskfaktorer kartläggas och identifieras samt med hjälp av dem rikta in hälso- och näringsrådgivning mer individuellt och på samma gång uppmuntra individen till egen aktivitet och eget ansvar för sin hälsa. Dessutom producerar kännedom om individuella faktorer till exempel för läkemedelsteknologin utmärkta nya forskningsredskap och innovationsmöjligheter.

Utvecklingen av teknologi som skräddarsytt för individer gör det möjligt att noggrannare följa upp patienter under exempelvis vården eller efter ingrepp. Detta kräver anordningar och redskap som är bättre och exaktare jämfört med nuläget, såsom diagnostisk avbildning av patienter och analys av bilder och sensorer som går att avläsa på distans. Inom informationsteknologin behövs det även nya produkter och användarsystem, som tar användarens och kundens synpunkter i betraktande. Nödvändiga för den individualiserade medicinen och utvecklingen av hälsovården är även bearbetning av datorstödda slutsatser och rekommendationer, i vilka uppgifter om hälsa och sjukdom förenas i information på molekylnivå, samt en säker långtidsförvaring av data och en tillförlitlig administration av behörigheter. Även hälsovårdspersonalens kunskaper och fortsatta utbildning accentueras i och med att branschen genomgår en reform.

Individualiseringen av läkarvetenskapen och hälsovården medför mycket annat än frågor i anslutning till medicin och teknologi och för flera av dessa krävs ändringar i sättet att tänka, i tillvägagångssätt samt praxis. Till exempel utgör en person som aktivt tar del i beslut gällande den egna vården en del av den här ändringen. Många frågor som uppstår gäller framförallt patientens och klientens ställning, förståelse av genetiska data, etiska, moraliska, juridiska och ekonomiska dimensioner i anslutning till dessa data. När man inom hälsovården framhåller patientens självbestämmanderätt och deltagande i planeringen av vården, ska man fastslå det rörelseutrymme som patienten eller klienten verkligen har, i synnerhet som vissa risker är förknippade med gener. Flera andra frågor framträder: Hur berättar man om riskerna för till exempel små barn eller deras föräldrar eller personer som har svårigheter att förstå sådan information? Stämplar den med tiden allt viktigare genetiska profilen människor och vilka slags frågor av konfidentiell karaktär och om etik ansluter sig till profilens tillgänglighet? Kan de egenskaper som generna bestämmer riskera en jämlik behandling av människor i samhället? Hurdana reella möjligheter har individen att uppfatta nyttan av mångdimensionella genetiska data i sitt eget liv? Hur går det med individens livskvalitet när informationen ökar? Erbjuds nya tester, till och med eventuell genetisk rådgivning, för alla? Vem ansvarar för tolkningen av informationen och eventuella feltolkningar och konsekvenserna av dessa? Frågorna är mycket viktiga och det behövs vederbörlig diskussion och bred forskning kring dem, i vilken deltar forskare från olika vetenskapsgrenar och experter från olika branscher.



Å andra sidan har samhället inte råd att låta bli att ta i bruk lösningar som medför potentiella inbesparingar när utgifterna inom sjukvården redan nu är ohållbara. Därför är det viktigt att utvärdera och undersöka möjligheter och problem i anslutning till den individuella hälsan i så stor utsträckning som möjligt. Man måste också fråga sig vilka nya sätt och redskap genetiska data öppnar för individen att styra över sitt eget liv och bygga ett mer jämlikt vårdförhållande med yrkesutbildade personer inom hälsovården och å andra sidan vilka fordringar förändringarna ställer på samhället. Hur svarar man mot denna stora förändring på institutions- och systemnivå i samhället? Allt detta kräver noggrant övervägande av datasystem, uppbevaring och tillgång till data, juridiska och sociokulturella faktorer i anslutning till genetiska data.

2 Mål

Programmet genomförs till gagn för grundforskningen och med utnyttjande av genetisk data eller på denna baserad hälsokunskap till nytta för individen och samhället.

Programmet finansierar endast genuint mångvetenskapliga konsortier, vilket gör att man kan föra samman olika vetenskapsgrenar och på så sätt ta fram nya infallsvinklar i forskningen. Betraktelsesätt som förenar olika branscher kan vara till exempel forskning som sträcker sig från grundforskning till individ, forskning inriktad på hälsovårdssystem, företag eller samhället, som förnyar gällande tillvägagångssätt och uppfattningar.

I projekten utnyttjas finländarnas unika arvs massa, det särskilda samhällsläget (t.ex. den höga utbildningsnivån, det välfungerande hälsovårdssystemet, den utvecklade teknologin, lagstiftningen, befolkningens attityder) och de fördelar som de i Finland långt utvecklade datalagren, såsom registermaterial, medför.

3 Teman

Medicin har alltid haft sin utgångspunkt i individen, men den moderna individualiserade läkarvetenskapen, till vilken hänför sig testning av egenskaper på molekylnivå och föregripande betoning, innebär en vittomfattande förändring av attityder och verksamhet gällande människor och samhälle. **Det första och viktigaste temat för forskningsprogrammet är att producera kunskap och verktyg för att förstå individens egenskaper på molekylnivå och hur de kan användas för att främja hälsan.**

Mångbottnade frågor som hänför sig till rättigheter, skyldigheter och ansvar och hur de ska fördelas mellan individen och samhället kräver aktiv forskning. **Ett viktigt tema för forskningsprogrammet utgör, utöver insamlingen och integreringen av individdata, undersökning och analys av tekniska men också juridiska och etiska synvinklar med metoder inom biologi, medicin, socialvetenskap, psykologi, filosofi, räkning, analys, rättsvetenskap och ekonomisk vetenskap.** Det här innebär en mångsidig analys av patientens och klientens föränderliga ställning, vittomfattande bedömning av användning av och tillgång till data på samma sätt som ur en juridisk, psykologisk och sociokulturell synvinkel. Individualiserad hälsa är också ett viktigt forskningstema ur samhällets synvinkel: hurdan ansvar och hurdana skyldigheter har samhället?

Individualiserad medicin förutsätter möjligheter att samla in och behandla stora informationsmängder. Genkartläggningar, biobanker och många register håller på att skapa en grund för insamling av data och bildandet av databaser, men viktigt är även individens möjligheter att själv producera, tillvarata och kontrollera sina personliga uppgifter. **Ett viktigt tema för forskningsprogrammet är att möjliggöra framsteg även inom teknik, datahantering och datasystemlösningar samt inom bioberäkning och bioinformatik för att tillfredsställa de behov som uppkommer inom individualiserad medicin och hälsa.**

4 Genomslag och effektfullhet

Individualiserad medicin har identifierats globalt som ett forskningsområde som kommer att bli mycket viktigt och som man tror har betydande effekter både på den individuella hälsan och på folkhälsan. För närvarande satsas betydande resurser på forskning inom området och vi kommer under de kommande åren att få se viktiga genombrott som ett



FINLANDS AKADEMI

resultat av dessa satsningar inom utnyttjande av resultaten från grundforskningen och utvecklingen av hälsovården. Av detta följer att hälsovården från att ha varit reaktiv blir proaktiv: hälsovården inriktas i allt högre grad på en tillräckligt tidig och noggrann diagnostik av sjukdomar samt (förmånligt) förebyggande i stället för (dyr) behandling av sjukdomssymtom. Förändringen för med sig nya samhälleliga, etiska och juridiska frågor, som gäller såväl användare som klienter, yrkesutbildade personer inom hälsovården och beslutsfattare.

Volymen på forskningsområdet i Finland är redan betydande, i anslutning till både de biologiska genernas funktion och den medicinska forskningen samt inom teknologibranscher. Den information och de verktyg som tas fram gagnar även läkemedels- och diagnostikindustrin samt många tjänsteföretags forskning och innovationer, vilket förbättrar kostnadseffektiviteten och en framgångsrik utveckling av produkter och tjänster. Forskningsprogrammet Individualiserad hälsa sammanför högtstående grundforskning från olika branscher vilket gagnar främjandet av hälsa.

5 Genomförande

5.1 Finansiering

Forskningsprogrammet Individualiserad hälsa finansieras och koordineras av Finlands Akademi och dess finansieringsperiod är fyra år (2015–2019). Genom programmet vill Akademien finansiera mångvetenskaplig forskning inom forskningskonsortier. Ett konsortium är en tidsbestämd sammanslutning av självständiga delprojekt som arbetar under en gemensam forskningsplan. Genom att systematiskt samarbeta som ett konsortium strävar projekten efter att producera ett större mervärde än genom vanligt projektsamarbete. Akademien har preliminärt reserverat 9-14 miljoner euro för programmets första utlysning.

5.2 Nationellt och internationellt samarbete

I Finland är individualiserad medicin ett av de centrala temana i Tekes prioriterade ämnesområde Den livskraftiga människan. Tekes har bidragit till att stödja Institutet för molekylärmedicin i Finland (FIMM) och sjukvårdsdistrikten i utvecklingen av biobanker. Ett fungerande exempel på innovationspotentialen inom individualiserad medicin är Taltioni, en gemensam databas och grund för service inom hälso- och välfärdstjänster för individer, aktörer inom hälsovård och producenter av välfärdstjänster. Taltioni-databasen har tagits fram av en rad olika aktörer, bl.a. Sitra. Också SalWe, det strategiska centret för vetenskap, teknologi och innovation inom området hälsa och välfärd, satsar på individualiserad medicin inom sitt program Personlig diagnostik och vård.

Temat individualiserad hälsa är nära förknippat dels med utvecklingsbehoven inom hälso- och sjukvårdssystemet, dels med forskningsinfrastrukturer inom medicin, särskilt register och biobanker. Finland är en föregångare i att skapa, upprätthålla och utveckla dessa infrastrukturer och är aktiv både på det nationella planet och internationellt, globalt, inom Norden och EU.

Individualiserad hälsa är också ett globalt viktigt tema. Inom Europa har det stor betydelse i EU:s nya ramprogram för forskning och innovation Horisont 2020, där anpassad hälsa och sjukvård (*Personalising Health and Care*) är ett av ämnesområdena inom den samhälleliga utmaningen Hälsa, demografiska förändringar och välbefinnande (*Health, Demographic Change and Wellbeing*). Målet är att stödja forskning och innovation inom hälso- och sjukvård för att främja individanpassad diagnostik, optimering av läkemedel och vård samt riskhantering. Det övergripande målet är att främja ett aktivt och hälsosamt åldrande. Ämnesområdet omfattar individualiserad vård och egenvård, prognosbaserad hälso- och sjukvård samt studier om anpassning till förändringar i miljön. Finlands Akademis forskningsprogram Individualiserad hälsa kommer att delta i EU:s programverksamhet samt undersöka olika finansieringsmöjligheter inom området.

6 Ansökningsanvisningar och bedömningskriterier

I forskningsprogrammet Individualiserad hälsa finansieras högst fyraåriga konsortieprojekt under åren 2015–2019. Projektens finansieringsperiod börjar den 1 september 2015 och slutar den 30 augusti 2019. Utlysningen för forskningsprogrammet genomförs i två steg. I det första steget lämnas in en preliminär ansökan som innehåller en kort



FINLANDS AKADEMI

planskiss (se anvisningar t.ex. i kungörelsen för Akademiens septemberutlysning 2014, bilaga 1 B). De preliminära ansökningarna ska lämnas in i samband med Akademiens septemberutlysning 2014. Utifrån de preliminära ansökningarna framför ledningsgruppen till programsektionen ett förslag om de projekt som bäst uppfyller programmets mål. De projekt som går vidare till det andra steget meddelas om programsektionens beslut i december 2014.

I det andra steget lämnas in en ansökan som innehåller en fullständig forskningsplan. Enligt preliminära uppgifter ska dessa ansökningar lämnas in i Akademiens e-tjänst före Thursday 12 Februari 2015 klockan 16.15 (se anvisningarna i kungörelsen för Akademiens septemberutlysning 2014, bilaga 1 A). De fullständiga ansökningarna bedöms av en internationell expertpanel. Utifrån en vetenskaplig bedömning av ansökningarna och med beaktande av programmets mål bereder ledningsgruppen ett förslag till programsektionen om vilka projekt som ska beviljas finansiering. Programsektionen fattar finansieringsbesluten senast i maj-juni 2015.

Om tidtabellerna för eventuella andra internationella utlysningar tillsammans med andra finansiärer avtalas skilt.

Ansökningarna bedöms enligt Akademiens allmänna bedömningskriterier för forskningsprogram (se www.aka.fi/sv > Finansiering & Stöd > Bedömning och www.aka.fi/sv > Finansiering & Stöd > Bedömning > Bedömningsanvisningar).

7 Mer information

Denna programbeskrivning har lagts ut på Finlands Akademi's webbplats på www.aka.fi/phealth > På svenska.

Kontaktpersoner vid Finlands Akademi:

programchef Jukka Reivinen
tfn 0295 335 099

projektsekreterare Hilla Lempiäinen
tfn 0295 335 095

e-post: fornamn.efternamn@aka.fi