



Bioinformatik, gen-etik, genomik och utvecklingsbiologi

*En utvärdering av fyra SSF-finansierade
program och fem rambidrag inom livsvetenskapsområdet*



Innehållsförteckning

1. Sammanfattning	3
2. Summary	5
3. Inledning	7
4. Uppdrag och genomförande	8
4.1. Direktiv till utvärderingsgruppen	8
4.2. Genomförande	8
5. Tillkomsten av de utvärderade programmen – SSF:s arbetsgrupp för Bioscience - diskussioner och överväganden	10
5.1. Bioinformatik	10
5.2. ELSA	10
5.3. Genomforskning	10
5.4. Utvecklingsbiologi	11
6. Beskrivning och utvärdering av de olika programmen och rambidragen	12
6.1. Bioinformatik	12
6.2. ELSA	14
6.3. Genomforskning	15
6.4. Utvecklingsbiologi	16
7. Nyttiggörande	19
7.1. Bioinformatik	19
7.2. ELSA	19
7.3. Genomforskning	19
7.4. Utvecklingsbiologi	19
8. Strukturella jämförelser och diskussion av programspecifika drag	20
9. Diskussion och analys av programgemensamma drag	21
9.1. Infrastruktur och kompetens	21
9.2. Samarbete med fakulteter	21
9.3. Kontakter med näringsliv och patentering	22
9.4. Samarbete mellan programmen	22
10. Programmens effekter i ett internationellt perspektiv samt programmens eventuella "mervärde"	23
11. Lärdomar för framtiden som kan dras av programmens verksamhet	24
11.1. Strategiska satsningar	24
11.2. Samarbete med fakulteter	24
11.3. Kontakter med näringsliv och patentering	25
11.4. Samarbete mellan programmen	25
12. Slutord	26
Appendix 1. Källor	27
Appendix 2. Utvärderingsgruppens medlemmar	27
Appendix 3. Direktiv - Slututvärdering av SSF:s icke-forskarskolebaserade program inom bio-området	28
Appendix 4. Genomförda hearingar och intervjuer	30
Appendix 5. Skrivelse från Mats G Hansson, f d programdirektör för ELSA-programmet	32

I. Sammanfattning

Stiftelsen för Strategisk Forskning (SSF) initierade från mitten på 1990-talet fram till början av 2000-talet satsningar inom bioinformatik, etik, genomik och utvecklingsbiologi. Bedömningen av SSF var att dessa områden hade en stor framtida strategisk betydelse för svensk forskning och att Sverige riskerade att halka efter i utvecklingen om inget gjordes.

Programmen och rambidragen är nu avslutade och SSF har tillsatt en utvärderingsgrupp för att genomföra slututvärderingsarbetet. Föreliggande skrift utgör gruppens rapport. Gruppens uppdrag har varit att översiktligt beskriva SSF:s satsningar, att analysera vad i satsningarna som var bra respektive dåligt, samt att undersöka vilka bestående effekter satsningarna fick för svensk forskning och svensk utbildning på högskolenivå. För att genomföra arbetet har gruppen dels studerat års- och slutrapporter, protokoll från stiftelsens arbetsgrupper, programförslag och programplaner, dels intervjuat programdirektörer, programstyrelsemedlemmar och andra personer med en övergripande syn på de forskningsområden som programmen och rambidragen omfattade.

De specifika målen med de satsningar som SSF initierade var:

- Att utveckla forskning inom *bioinformatik*, närmare bestämt bioinformatisk analys av komplexa biologiska system. Syftet var att kraftigt höja den vetenskapliga kompetensen och på så sätt få tillgång till högt kvalificerade forskare

inom bioinformatik.

- Att utveckla området *genomforskning* genom en uppbyggnad av en infrastruktur, vilket hade som mål att Sverige skulle få möjlighet att starta egna unika genomforskningsprojekt.
- Att stärka svensk forskning inom *utvecklingsbiologi* med hjälp av strategiska rekryteringar av höggradigt kompetenta forskare och utnyttjandet av olika modellorganismer. Förstärkningen innebar dessutom en infrastrukturensatsning på fem transgena musfaciliteter runt om i landet.
- Att initiera *etisk forskning* runt de problem som kan uppstå i angränsning till modern genetisk forskning. Satsningen syftade även till att föra ut etikdiskussionen till en bredare allmänhet, dels för att väcka debatt runt dessa frågor, dels för att undersöka vilka attityder som förekom bland människor och orsaker till allmänhetens uppfattningar runt forskningsetik.

Utvärderingsgruppens konstateranden och bedömningar kan sammanfattas i följande punkter:

- Satsningarna inom de områden som omfattas av utvärderingen resulterade i en kompetens- och infrastrukturuppbyggnad som knappast skulle ha åstadkommit utan stödet från SSF.
- Satsningarna karakteriserades av en insikt i forskningsområden av strategisk vikt för Sverige och uppfattades av programansvariga som klarsynta och med ett drag av pionjäranda.
- Satsningarna syftade till en nationell

uppbyggnad, men en struktur för förankring saknades hos fakulteterna i de flesta fall. Detta ledde till oklarheter beträffande hur den fortsatta satsningen inom respektive forskningsområde skulle utformas, när stödet från SSF upphörde.

- Föregående punkt indikerar en brist på engagemang från vissa fakultetsledningar. Rekommendationen är att fakulteterna måste vara engagerade redan innan en ansökan inlämnas, samt under förhandling med finansören. En satsning av detta slag är tidsbegränsad, men indirekt åtar sig fakulteten ett långsiktigt engagemang för att behålla den kompetens och infrastruktur som satsningen skapat.
- När det gäller satsningen på etikområdet, blev inriktningen av det arbete som föregick programmet alltför snäv, vilket inverkade negativt på utformningen av programmet. Det är därför viktigt att påpeka, att förarbetet bör bedrivas på en så bred front som möjligt, så att inte programmets inriktning begränsas från början. En omvärldsanalys bör föregå satsningen, så att målsättningen är klart formulerad från programstart.
- I de aktuella programmen fanns ingen tydlig koppling till näringslivet eller innovationsprocessen. Graden av patentering och tillkomsten av spin-off företag kom därför att ligga på en låg nivå. Det bör emellertid framhållas att programmen hade en klar fokusering på kompetens- och infrastrukturuppbyggnad. Trots detta rekommenderas att SSF framgent bör förbättra sin upp-

följning av satsningars effekter i form av kommersialisering genom patentansökningar, samarbeten med industrin, och avknoppningar av företag. Ett förslag är därför att någon form av innovationsstrategi med aktiv uppföljning bör ingå i

varje nystartat SSF-program.

- Det rådde brist på samarbete mellan vissa av programmen. Beröringspunkter fanns dock på olika håll, t ex mellan bioinformatik och genomforskning eller mellan etikforskning och utvecklingsbio-

logi. En högre grad av samarbete skulle troligen ha lett till bildandet av ett antal tvärvetenskapliga projekt av intressant karaktär. Nya konstellationer hade kunnat skapas, vilket torde ha lett till en ökad output från programmen.

2. Summary

During the latter half of the 1990s and the beginning of the new millennium, the Swedish Foundation for Strategic Research (SSF) initiated a number of new programmes and projects within the areas of bioinformatics, ethics, genome research and developmental biology. The initiatives involved areas that SSF judged to be of major strategic importance for Swedish research and in which Sweden ran the risk of falling behind in development if action was not taken.

The programmes and projects have all now been completed and SSF has planned for an evaluation and an evaluation committee has been engaged for this purpose. This document is the report from the committee. The commission to the group was to briefly describe the SSF programmes, to analyse positive and negative aspects as well as to identify long-term effects on Swedish research and higher education. As a basis for its work, the committee has both studied the annual and final reports from the programmes and projects, minutes from the SSF working groups, and programme proposals and plans, as well as interviewed the programme directors, members of the programme boards and other persons with an overarching view of the respective areas of research included within the programmes and projects.

The specific aims of the programmes initiated by SSF were:

- To develop research in *bioinformatics*, more specifically bioinformatical

analysis of complex biological systems. The aim was to significantly raise the level of competence within the area so that highly qualified scientists became available.

- To initiate *ethical research* addressing the issues arising within modern genomic research. The initiative also aimed at broadening the ethical discussion out into the community and general public, both to initiate a debate around these issues as well as to investigate public opinion concerning research ethics and the basis for this opinion.
- To develop research in the area of *genomics* by establishing an infrastructure which would enable Sweden to develop its own unique genomics research projects.
- To strengthen Swedish research in *developmental biology* through strategic recruitment of exceptionally competent scientists and by the use of various model organisms. The initiative also included an investment in infrastructure at five mouse transgenic facilities across the country.

The analysis and evaluation made by the committee can be summarised as follows:

- The investment made within the areas included within the evaluation resulted in a positive development of competence and infrastructure that would hardly have been possible without the support from SSF.
- The research areas in question were

considered to be of great strategic importance for Sweden and were regarded by programme board members as visionary and pioneering.

- The programmes had a focus on national development but lacked a structural organisation for a national base, at least at the faculty level. This led to uncertainties in the continued support within these areas following the completion of the SSF initiative.
- The previous point identifies a lack of involvement of the faculty leadership in some cases. The committee recommends that the appropriate faculty must be actively engaged already before an application is submitted, as well as during negotiations with the Foundation. An investment of this type is by nature limited in time but the faculty indirectly assumes responsibility for a long-term support to maintain the competence and infrastructure developed during the programme.
- Regarding the effort on ethical research, the focus of the analysis prior to the programme was too narrow which negatively affected the way in which the programme was formed. It is therefore important to point out that the work at the preparatory stage should be carried out on as broad a front as possible so that the focus of the programme is not restricted from the beginning. A broad analysis of the area in general should precede an investment so that the aim of the programme is clearly stated from the beginning.

- In the current programmes, there was no obvious connection to industry or the innovation process. The level of patenting activity and development of spin-off companies was therefore very low. However, one of the main intentions of the programmes was to strengthen the competence and infrastructure. Nevertheless, it is recommended in future that SSF should more actively follow up the effect of

investments in new programmes on commercialisation by patent applications, collaboration with industry as well as spinning out of companies. It is therefore suggested that some form of active strategy for innovation should be included in all new SSF programmes.

- There was a clear lack of interaction between some of the programmes. However, bioinformatics and genomics as well as ethical research and deve-

lopment biology clearly had contact points. A higher level of collaboration would probably have led to the development of a number of interdisciplinary projects, of a potentially very interesting nature. New constellations would have been created which would probably have increased the output from the programmes.

3. Inledning

Föreliggande utvärdering behandlar fyra forskningsprogram och fem rambidrag inom livsvetenskapsområdet, vilka samtliga har finansierats av Stiftelsen för Strategisk Forskning (SSF). Utvärderingen är att se som en effektutvärdering och har genomförts av en arbetsgrupp bestående av Jan Carlstedt-Duke (ordförande), Karolinska Institutet, Barbara Cannon, Stockholms universitet, Jan Nilsson, Lunds universitet, Claes Post, Karolinska Institutet Innovations AB, Ann-Christine Syvänen, Uppsala universitet, Jan Wahlström, Göteborgs universitet samt Jan Fahleson (sekreterare). I appendix 1 ges en kort presentation av gruppens medlemmar.

De fyra program som är föremål för utvärderingen är Bioinformatik (Gunnar von Heijne, Stockholms universitet), ELSA, Ethical, Legal and Social Aspects of Genome and Gene Technology Research

(Mats G Hansson, Uppsala universitet), Genomforskning (Ulf Gyllensten, Uppsala universitet) samt Utvecklingsbiologi (Christer Betsholtz, Göteborgs universitet/ Stefan Baumgartner, Lunds universitet). I utvärderingsgruppens uppdragsarbete inkluderas också fem rambidrag, nämligen Bioinformatik (Olle Nerman, Göteborgs universitet/Chalmers tekniska högskola respektive Jan Komorowski, Uppsala universitet), Rambidrag funktionsgenomik: The development of sensory structures in *Caenorhabditis elegans* (Peter Swoboda, Karolinska Institutet), Genomsekvensering av fläcktyfusbakterien *Rickettsia prowazekii* (Siv Andersson, Uppsala universitet) samt Strategisk engångsinsats: Utvecklingsbiologi (Stefan Thor, Linköpings universitet). Personerna inom parentes var programdirektörer/bidragsmottagare för respektive program/rambidrag. Anledningen till att dessa rambidrag utvärderas tillsammans med programmen

är att de behandlade i stort sett identiska forskningsområden och även överlappade varandra i tid. I tabell 1 visas en översikt av de ingående programmen och rambidragen.

I föreliggande rapport behandlas först syftet med utvärderingen. Därpå beskrivs hur utvärderingen har genomförts, följt av en kort redogörelse för de förberedande diskussioner som hölls inom stiftelsens dåvarande arbetsgrupp för biovetenskap (Biosciencegruppen) avseende programmen. Följande avsnitt behandlar och utvärderar vart och ett av programmen och rambidragen och inkluderar information erhållen vid hearingar med programansvariga och andra involverade. I en avslutande del redovisas och diskuteras programgemensamma drag för att försöka ge svar på de övergripande frågor som stiftelsen har formulerat i direktiven.

4. Uppdrag och genomförande

4.1. Direktiv till utvärderingsgruppen

De utvärderingsdirektiv som gruppen har haft att ta hänsyn till biläggs i sin helhet denna rapport (appendix 2). SSF:s direktiv till utvärderingsgrupper omfattar både en allmän och en specifik del. Den allmänna delen betonar att utvärderingar av SSF:s program ska bedöma programmets "betydelse för forskningen samt näringslivs- och samhällsutvecklingen inom området, för- och nackdelar med den specifika programformen, värdena i uppnådda resultat, svagheter och styrkor i samspelet mellan programmen och högskolan respektive näringsliv och samhälle. För övergripande utvärderingar av stiftelsens program är själva huvudfrågan vilken betydelse stiftelsens samlade program har haft för forskning, näringsliv och samhälle." Vidare anger SSF att "En mycket intressant aspekt är identifiering av eventuella framgångsfaktorer inom programmen. Dessutom bör beaktas om stiftelsens stöd tillfört något 'mervärde' som inte skulle åstadkommit utan den särskilda programbildningen och dess organisation."

I den specifika delen ger SSF sin syn på hur just denna utvärdering skall läggas upp och vad den bör fokusera på. Gruppen har därvid att ta hänsyn till följande utvärderingsaspekter:

Utvärderingen bör inledas med en översiktlig redovisning av programmets verksamheter som sätter dessa i relation till övrig svensk högskole- och näringslivsbaserad forskningsverksamhet inom området.

En jämförande analys av programmets verksamheter i ett internationellt perspektiv bör också ingå.

Utvärderingen bör fokusera på de effekter respektive program haft på omgivande samhälle och näringsliv. Detta gör att utvärderingen särskilt ska beakta:

- Uppnådda resultat (i förhållande till stiftelsens mål respektive till programspecifika mål), vetenskapligt djup och tvärvetenskaplig koppling/samverkan
- Ledarskap och organisation
- Påverkan på (den svenska) forskningen inom området respektive på det akademiska systemet
- Industrirelevans och kunskapsöverföring till industri och samhälle
- Verksamhet efter programmets upphörande

Utvärderingen bör avslutas med vilka lärdomar för framtiden som kan dras av programmets verksamhet.

4.2. Genomförande

Utvärderingsgruppen har under våren och hösten 2008 haft fyra möten och därvid intervjuat programdirektörer, programsty-

relsemedlemmar och andra personer med en övergripande syn på de forskningsområden som programmen och rambidragen omfattade. Intervjuerna har genomförts gruppvis med 3–4 representanter för de olika programmen under ca en och en halv timma vardera. Dessutom har mottagare av de olika rambidragen intervjuats. I appendix 3 redovisas vilka personer som har medverkat vid olika intervjutillfällen samt de frågor som skickades ut i förväg till deltagarna.

Förutom den information som lämnats vid intervjutillfällena har gruppen utnyttjat de skriftliga källor som finns att tillgå, såsom programmets och rambidragens års- och slutrapporter. Annat material, i form av programförslag, programplaner och relevanta mötesprotokoll från Biosciencegruppens möten, har också använts. För en detaljerad förteckning av använd litteratur hänvisas till litteraturlistan (appendix 4). Utvärderingsrapporten bygger på gruppens samlade bedömningar av programmets slutrapporter och övrig insamlad information.

Tabell 1. Översikt över de ingående programmen och rambidragen. I tabellen listas först de fyra programmen, följt av de fem rambidragen

Program/rambidrag	Omfattning (milj kr)	Bidragstid enligt kontrakt	Faktisk dispositionstid	Vårdhögskola	Programansvarig
Bioinformatik	40	2000–2004	2000–2006	Stockholms universitet	Gunnar von Heijne
ELSA (Ethical, Legal and Social Aspects of Genome and Gene Technology Research)	17	1999–2003	1999–2005	Uppsala universitet	Mats G Hansson
Genomforskning	86	1998–2002	1998–2006	Uppsala universitet/ Kungliga Tekniska högskolan	Ulf Gyllensten
Utvecklingsbiologi	38	1998–2003	1998–2006	Göteborgs universitet, Lunds universitet	Christer Betsholtz (GU, 1998-1999) Stefan Baumgartner (LU, 2000-2006)
Bioinformatik	7,5	2002–2006	2002–2007.1	Chalmers/Göteborgs universitet	Olle Nerman
Bioinformatik	7,5	2002–2006	2002–2008	Uppsala universitet	Jan Komorowski
Rambidrag funktionsgenomik: The development of sensory structures in <i>Caenorhabditis elegans</i>	10	2002–2006	2002–2007	Karolinska Institutet	Peter Swoboda
Genomsekvensning av fläcktyfusbakterien <i>Rickettsia prowazekii</i>	2,25	1996–1998	1996–1998	Uppsala universitet	Siv Andersson
Strategisk engångsinsats: Utvecklingsbiologi	6,9	2003–2007	2003–2007	Linköpings universitet	Stefan Thor

1 Programstarten fördröjdes

5. Tillkomsten av de utvärderade programmen

– SSF:s arbetsgrupp för Bioscience – diskussioner och överväganden

SSF:s arbetsgrupp för Bioscience, benämnd Biosciencegruppen, bildades tidigt i SSF:s historia och hade sitt första möte redan i maj 1994. Till sin hjälp i arbetet inrättade gruppen tre expertpaneler, för general bioscience, medical bioscience och plant bioscience. Själva arbetsgruppen omfattade både vetenskaplig och industriell kompetens medan expertpanelernas ledamöter var utsedda på grundval av vetenskaplig kompetens och bredd.

5.1. Bioinformatik

De tidiga diskussionerna i Biosciencegruppen, runt 1994–1995, utgick från att bioinformatik skulle integreras dels i genomforskningsprogrammet, dels i strukturbioinformatikprogrammet, en idé som senare övergavs. Bioinformatik som forskningsområde hade en mycket svag ställning inom svensk forskning, vilket gjorde att Biosciencegruppen tillsatte en utredningsgrupp med uppgift att kartlägga behovet av forskning på området. Utredningsarbetet resulterade i att sex olika programförslag avseende program inom bioinformatik lämnades till Biosciencegruppen för bedömning. Förslagen fick mycket positiva omdömen från en internationell utvärderingspanel, som ansåg att det bästa förslaget lämnades in av KTH tillsammans med forskare från KI och SU. Kontaktade företag, som Astra och PharmaciaUpjohn, ville att ett framtida program skulle inkludera forskarutbildade inom området. Det fanns emellertid en skepticism från Biosciencegruppen när det gällde att inrätta en forskarskola av traditionell modell. Gruppen ansåg

att forskarutbildade måste komma ut som ett resultat av en forskningsstödd verksamhet, där frågeställningarna måste vara biologiskt drivna. Detta ledde till att programmet utformades med en tyngdpunkt i forskningsprojekt, vilka kunde sökas av olika forskare. Biosciencegruppen ansåg vidare att ett viktigt moment var att utveckla kurser för universitet och högskolor. I det programavtal som skrevs fanns slutligen ett krav på att mottagande lärosäten som motprestation skulle inrätta tre fakultetsfinansierade forskarsistenttjänster.

5.2. ELSA

SSF kontaktades under 1997 av Forskningsrådsnämnden (FRN) med en framställan om att FRN gärna såg att det utgick stöd till forskning inom etiska, legala och sociala aspekter (ELSA) av genforskning, men att sådant stöd inte kunde förankras hos forskningsråden p g a medelsbrist. Biosciencegruppen beslutade att tillsätta en utvärderingsgrupp för att skissera ett fyraårigt program. Utredningsuppdraget skulle bl a identifiera val av forskningsområden och hur ett tänkt program skulle kunna bidra till utbildning i ELSA-frågor inom andra SSF-program. Målet med programmet var att initiera mångdisciplinära projekt, där bidrag kunde erhållas efter ansökan till en programstyrelse. Bidragsmottagarna förväntades föra ut sina resultat till allmänheten och stimulera till diskussion runt etiska aspekter inom genteknisk forskning.

5.3. Genomforskning

Redan på hösten 1994 framhöll Biosciencegruppen att det var strategiskt viktigt att starta ett program inom genomforskning. Initialt föreslogs att programmet skulle inkludera bioinformatik, men slutligen kom programmet att inkludera ett genotypcenter (Uppsala universitet) och ett sekvenseringscenter (KTH) varvid bioinformatiken lyftes ut och fick bilda ett eget program (se under bakgrundsbeskrivningen till Bioinformatikprogrammet). I den programplan som presenterades ingick, likt ELSA-programmet, att bidrag kunde erhållas efter ansökan till en programstyrelse efter en utlysning vartannat år. Biosciencegruppen ansåg att en finansiering av 6–10 doktorandprojekt borde inkluderas i programmet vilket innebar att en tilläggsfinansiering på 1 milj kr per år för åren 1999–2001 beviljades för inrättande av doktorandtjänsterna.

Det tog drygt tre år från de första diskussionerna till dess att programmet startade. Anledningen till att det tog lång tid var troligen främst det faktum att det under en tid pågick diskussioner runt utformningen av och strukturen hos genomprogrammet. Dessa diskussioner rörde bl a om bioinformatik skulle inkluderas i programmet eller ej och om satsningen skulle fokusera på teknikplattformar eller mer på biologiska frågeställningar. En annan orsak till förseningen var att SSF befann sig i en mycket intensiv period, då många program startades samtidigt, t ex den mycket arbetskrävande satsningen på den biomedicinsforskarskolan.

5.4 Utvecklingsbiologi

Intressant att notera är att redan vid Bioscience-gruppens första möte nämndes utvecklingsbiologi som ett viktigt strategiskt forskningsområde. Vid påföljande möte framkom att samtliga tre undergrupper inom Biosciencegruppen (General bioscience, Medical bioscience och Plant bioscience) hade identifierat utvecklingsbiologi som ett område där särskilda insatser krävdes, då svensk forskning var

eftersatt inom detta forskningsfält internationellt sett. Det konstaterades att flera olika modellsystem borde inkluderas, att forskarstuderande borde vistas utomlands i framgångsrika laboratorier samt att ett tänkt program skulle rekrytera forskare från utländska forskargrupper. Vid senare möten inkluderades också idén att inrätta transgena musfaciliteter. Ett problem, som då uppstod, gällde antalet och lokaliseringen av transgenfaciliteterna, dvs

om det skulle vara en nationell facilitet eller om flera lärosäten skulle ha egna faciliteter. En speciell utredningsgrupp tillsattes därför av Biosciencegruppen. Utredningsgruppens förslag blev att stöd till transgenfaciliteter skulle ges till flera orter. Den slutliga programplanen omfattade inte forskarstuderande, antagligen för att SSF skulle få råd att finansiera rekryteringsdelen.

6. Beskrivning och utvärdering av de olika programmen och rambidragen

6.1. Bioinformatik

Bioinformatik har under senare år växt fram som nytt tvärvetenskapligt forskningsområde, där datoriserade och matematiska metoder används för att analysera komplex biologisk information som t ex sekvenser och strukturer i DNA, RNA och proteiner. Bioinformatiken har varit av avgörande betydelse för att finna kopplingar mellan multipla genvariationer och sjukdom samt för att avgöra hur information från reduktionistiska experimentella *in vitro*-modeller kan sammanföras för att prediktera fysiologiska sammanhang och förlopp *in vivo*.

Inom det medicinska området växte insikten om behovet av bioinformatik för att kunna tolka de stora mängder data som genererades inom ramen för det internationella genomprojektet – i Sverige även kallat HUGO-projektet – fram under andra halvan av 90-talet. Forskning och tillämpning inom bioinformatikområdet hade redan då haft en stark utveckling i USA, medan den i Europa släpat efter. Det fanns bland universitet och ledande forskningsfinansiärer en oro för att den relativt svaga kompetensen inom svensk bioinformatik skulle vara en begränsande faktor, när det gällde att kunna tillgodogöra sig de framsteg som gjordes inom genomforskningen. Det fanns också farhågor för att detta skulle kunna påverka den farmaceutiska och biotekniska industrins möjligheter att tillämpa den snabba utvecklingen inom strukturbioingen, som genomforskningen lagt grunden till. Mot bakgrund av detta planerade SSF

först att göra en satsning på bioinformatik inom ramen för genomprogrammet. Av flera skäl valde dock SSF senare att lyfta ut bioinformatiken ur genomprogrammet. Man bedömde bland annat att den strategiska betydelsen av bioinformatik var så stor att den borde profileras i en egen satsning.

En planeringsgrupp tillsatt av SSF förordade inrättandet av ett bioinformatikcentrum och gav möjlighet för olika högskolor att inkomma med förslag på utformning av ett centrum på den egna orten. Sex förslag inkom och utvärderades, och det "vinnande" förslaget skulle få stå som värd för ett bioinformatikcentrum. Ett av programförslagen hade utarbetats av Jens Lagergren på KTH tillsammans med forskare från KI och SU. Förslaget innebar en fokusering på matematiska modeller för att förstå molekylär genomisk evolution och samband i komplexa biologiska system. Det betonade också betydelsen av att stimulera interdisciplinärt samarbete. De internationella utvärderarna ställde sig positiva till detta programförslag och pekade särskilt på att man ansåg det klokt att fokusera inriktningen mot biologiskt driven bioinformatisk analys. Det vinnande förslagets lokalisering var Stockholm och Stockholms universitet blev värdhögskola.

Vid stiftelsens styrelsemöte i december 1999 beslutade SSF att finansiera Stockholm Bioinformatic Center (SBC) med sammanlagt 40 miljoner kr under 5 år under förutsättning att KTH, SU och KI

motfinansierade tre forskartjänster och tog ett tillsvidareansvar för verksamheten. Det kan noteras att kravet på motfinansiering av forskartjänsterna kom först då de internationella utvärderarna fört fram synpunkten att den ursprungliga finansieringen av tjänster från SSF var otillräcklig. Av de program som ingår i denna utvärdering är Bioinformatik det enda där tydliga krav på motfinansiering ställdes. I och med att finansieringen från SSF upphörde, gick SU och KTH in med ett stöd på ca 2,5 milj kr/år –utöver finansieringen av forskartjänsterna – för att rekrytera en ny professor och en systemansvarig tekniker i syfte att permanenta verksamheten på SBC.

Mot bakgrund av programförslaget och den internationella utvärderingen formulerade SBC två huvudsakliga mål:

1. Att samla en kritisk massa av forskargrupper inom bioinformatikområdet med fokus mot metodutveckling
2. Att etablera en stark miljö för forskarutbildning inom bioinformatik

I enlighet med direktiven från SSF angav man också att SBC ska "fungera som en gränsyta mellan biovetenskap och datalogi, för att stärka pågående forskningsaktiviteter och stimulera kontakter med den farmaceutiska och biotekniska industrin samt att centret ska utgöra ett nationellt stöd och infrastruktur inom området".

SBC har under Gunnar von Heijnes ledning målmedvetet och framgångsrikt arbetat för att uppfylla de två huvudmålen. Sju etablerade forskare rekryterades till centret som lokaliserades till AlbaNova Centrum vid Roslagstull. Administrationen begränsades till ett minimum genom att administrativt lägga centret inom Institutionen för biokemi och biofysik vid Stockholms universitet. Beslut fattades av en ledningsgrupp, där samtliga forskargrupsledare ingick. Budgeten fördelades i princip vid programmets start och man såg därefter inte något behov av större omprioriteringar.

Det är uppenbart att SBC lyckats skapa en kreativ vetenskaplig miljö och en kritisk massa som gjort att kompetensen inom svensk bioinformatisk forskning kraftigt stärkts. Trots att SSF inte beviljade medel till den forskarskola SBC ansökt om, satsade man målmedvetet på forskarutbildning och var också mycket aktiv när det gällde att ge kurser inom området. Att Stockholms universitet senare beviljades medel för att inrätta en forskarskola i genomik och bioinformatik var sannolikt ett resultat av denna satsning och forskarskolan kom säkert att bidra till att forskarutbildningen vid SBC fick så stor omfattning som den fick. Sammanlagt har 24 doktorander varit aktiva vid SBC under programmets existens.

Den vetenskapliga verksamheten vid SBC har fokuserat på bioinformatik för membranproteiner och på fylogenetik. De externa forskningsbidragen har varit stora, vilket säkert till en stor del förklaras av det mervärde som möjligheten att samla ledande grupper inom området medfört. Den vetenskapliga produktiviteten under programperioden har varit stor och av imponerande kvalitet med bland annat flera arbeten publicerade i Science och Nature.

Sammantaget kan konstateras att SBC framgångsrikt uppfyllt de satta målen och att programmet lett till en vitalisering

och kvalitetshöjning av svensk bioinformatikforskning. Sett i efterhand var SBC att betrakta som en föregångare till de Centres of Excellence som SSF senare finansierat.

Såväl av SSF:s halvtidsutvärdering som av SBC:s slutrapportering framgår dock att vissa av programmets målsättningar har varit svåra att uppfylla. Tydligast framstår svårigheterna att etablera samarbeten med biomedicinskt inriktade forskare, vilket bland annat fick till följd att KI:s roll i SBC blev relativt liten. Svårigheterna att etablera olika samarbeten med forskare på KI berodde på att bioinformatikprogrammet mer och mer fokuserade på algoritmer och matematiska modeller, vilket i sin tur gjorde att beröringspunkterna blev färre och färre. Samverkan med genomprogrammet blev också tämligen begränsad. Istället etablerades en egen experimentell biologisk verksamhet vid SBC. Det är svårt att helt avgöra varför det varit så svårt att etablera samarbete mellan bioinformatik och experimentell biologisk forskning. Det kan naturligtvis finnas stora vetenskapskulturella skillnader och en rädsla för att ge sig in i tekniker om vilka man har dålig kunskap, men detta är ett problem som all tvärvetenskaplig forskning brottas med. I sin slutrapport framhåller SBC detta som sin kanske mest avgörande svaghet. Man tror att en tydligare koppling av den ekonomiska prioriteringen till etablering av tvärvetenskapliga samarbeten redan vid programmets start hade krävts, för att detta skulle ha blivit mer framgångsrikt.

Ett annat område där SBC inte helt anser sig ha uppfyllt de initiala målen är att "utgöra ett nationellt stöd och infrastruktur inom området". Man anser att en viktig förklaring till detta är att det inte funnits någon enskild instans, som har haft mandat att ge SBC detta uppdrag. Det kan tyckas att SSF i samverkan med landets universitet mycket väl skulle kunna ha gett ett sådant mandat, och att det måste ha funnits en viss brist i kommuni-

kationen här. Däremot har SBC anordnat nationella kurser, som har bidragit till den nationella utvecklingen. Det bör också framhållas att SBC bidragit till att organisera ett stort antal nationella möten inom området. Även när det gäller samverkan med industrin har det varit svårt att uppfylla det ursprungliga målet att SBC skulle stimulera samverkan mellan universitet och näringsliv inom bioinformatik. SBC organiserade 2001 ett symposium för att diskutera former för samarbete inom bioinformatik mellan universitetsforskare och forskare från industrin, men detta tycks inte ha lett fram till några konkreta samarbetsprojekt. Det är möjligt att det kan förklaras av att man inom näringslivet tidigt insåg betydelsen av att ha tillgång till spetskompetens i bioinformatik och därför gjorde betydande egna satsningar. Dessa kom sannolikt att väl motsvara de behov av bioinformatik som fanns inom näringslivet, och dess behov av samverkan med den akademiskt inriktade bioinformatiken blev därför troligen mindre än vad man från början antagit.

SSF förklarade sig också efter förfrågan beredd att göra mindre satsningar på bioinformatik i Göteborg och Uppsala. Göteborgs universitet och Chalmers fick 7,5 miljoner kr i en engångssatsning för att möjliggöra en internationell rekrytering inom området. Chalmers satsade 30 miljoner kr och KAW, Knut och Alice Wallenbergs stiftelse, genom SWEGENE (SWEGENE, tillsammans med WCN, Wallenberg Consortium North, var två program inom funktionsgenomik/proteomik som KAW finansierade) tillsköt ytterligare 25 miljoner kr för att etablera ett bioinformatikcenter. Sammantaget blev detta således en betydande satsning på bioinformatik efter den initiala finansieringen från SSF. Denna satsning blev mycket framgångsrik och det kan konstateras att samverkan med den experimentellt inriktade forskningen varit bättre än i Stockholm.

Även Uppsala fick 7,5 miljoner kr men beträffande denna satsning har knappt hälften av beviljade medel rekvirerats. Från bidragsmottagarens sida har rekvisitionen av medel hela tiden skjutits på framtiden, då man upprepade gånger ansökt om förlängd dispositionstid. SSF har trots flera påminnelser inte fått någon verksamhetsrapport och stiftelsen har nu avslagit önskemål om ytterligare förlängd dispositionstid. Utvärderingsgruppen kan därför inte fullfölja sitt uppdrag vad gäller satsningen i Uppsala.

Slutligen kan konstateras att SSF på tidigt stadium valde att inte satsa på den biostatistiskt inriktade bioinformatik som arbetar med att tolka de stora mängder molekylärgenetiska data som togs fram inom ramen för genomprogrammet. Detta får nog ses som ett aktivt ställningstagande, eftersom den internationella expertgruppen ansåg att förslaget, som var lokaliserat till Stockholms universitet, var bäst och var det som borde få stöd. Detta förslag innebar en fokusering på en utveckling av bioinformatiken och på systembiologisk bioinformatik. Den biostatistiskt inriktade bioinformatiken kom istället att byggas upp av de olika genomcentren. De två ovannämnda rambidragen stödde också biostatistiskt inriktad bioinformatik. Satsningar på biostatistik gjordes även inom ramen för WCN och SWEGENE som på många sätt kan ses som efterföljare till SSF:s genomprogram.

6.2. ELSA

Målsättningen med ELSA-programmet är viktig genom att forskare och allmänhet blir medvetna om de etiska frågeställningar som kan uppstå i angränsning till modern genteknisk forskning. Forskningsområdet var tidigare delvis eftersatt i Sverige, vilket den inventering som gjordes innan projektet startades visade. Idag finns vid Uppsala universitet ett centrum för forsknings- och bioetik med medel från samtliga fakulteter. Centrets roll är att genom samordning och förstärkning lyfta fram de etiska frågor som kan uppstå

inom främst medicinsk, men även annan genteknisk forskning. SSF:s stöd i form av ELSA-programmet har aktivt bidragit till att denna satsning kommit till stånd. SSF:s styrelse konstaterade när programmet startades att "Forskningen inom etiska, legala, och sociala aspekter (ELSA) av modern biovetenskap är av yttersta betydelse, både för att ge nödvändiga insikter för att leda samhällets användning och reglering av de många nya metoder som utvecklas och för att tjäna som bakgrund för en informerad allmän diskussion av de ofta komplexa sociala och politiska teman som uppkommer". Enligt planeringen skulle målsättningen tillgodoses på flera olika sätt: genom bidrag till forskningsprojekt, 2- eller 4-åriga postdoktorbefattningar, 2-åriga doktorandstipendier, bidrag till att starta projekt och bidrag för gästforskare. Dessutom avsåg man att arrangera nationella och internationella workshops. I stort sett har målsättningen i denna planering fullföljts med undantag för att insatserna beträffande gästforskare i stort sett saknas, vilket troligen beror på att den ursprungliga budgeten på drygt 22 milj kr bantades till 17 milj kr. De internationella kontakter som förekommit har varit mellan styrgruppen för programmet och internationella forskare vid bedömning av ansökningar till forskningsprojekt. Dessutom har en forskare från vardera Holland och England varit medlemmar av styrelsen.

Det kan särskilt noteras att programmet har stött tre doktorander som har avlagt examen, vilket kan utgöra ett viktigt tillskott för framtida forskning inom ELSA-området.

I vilken mån programmet uppfyller de uppställda målsättningarna "att ge nödvändiga insikter för att leda samhällets användning och reglering av de nya metoderna samt tjäna som bakgrund för en informerad allmän diskussion av de ofta komplexa sociala och politiska teman som uppkommer" är svårt att bedöma. Osäkerheten beror på att programmet

endast har redovisat vilka aktiviteter som har förekommit. Vilka effekter dessa aktiviteter har haft på till exempel den allmänna debatten och utformningen av de regelverk som är nödvändiga för att bedriva forskning inom modern biovetenskap är därför svårt att bedöma.

Allmänt sett kan sägas att utgångspunkterna för att bedriva forskning som rör etiska aspekter av biovetenskap respektive att bedriva biovetenskaplig forskning är olika. En av de viktigaste utgångspunkterna för forskning som berör etiska aspekter av biovetenskaplig forskning är en teoretisk modell. Denna kan till exempel vara pliktetisk, konsekvensetisk, dygdetisk, ansvarsetisk eller någon annan modell. Valet av modell påverkar på ett avgörande sätt både tillvägagångssätt för analysen och resultatet av denna. Värdet av forskning som rör etiska aspekter blir större om analyser och ställningstaganden representerar flera teoretiska modeller än om endast en modell ligger till grund för de olika delprojekten. Den i ELSA-programmet använda modellen innebär en mycket positiv inställning till forskaren och forskarens intressen, vilket uppenbarligen har påverkat forskningsresultaten. Andra i forskningsprocessen viktiga intressenter, såsom involverade patienter och försökspersoner, kan därigenom löpa risk att inte få sina intressen fullt ut tillgodosedda. Slutsatsen är att det program som initieras bör inrymma forskare som företräder olika teoretiska modeller.

Målet med forskning inom etik är inte att verifiera eller falsifiera en hypotes, som fallet är vid den biovetenskapliga forskningen, utan att analysera värden och värderingar samt konflikter som uppkommer mellan dessa. Analysen kan resultera i att en viss forskning är oetisk, vilket betyder att den inte bör fullföljas. Vanligare är emellertid att den etiska analysen visar på vägar hur den aktuella forskningen skall kunna genomföras på ett ur etiskt perspektiv försvarligt sätt. Forskning som rör etiska aspekter av biovetenskaplig

forskning blir emellertid som nyss sagts beroende av den eller de teoretiska modeller som forskaren företräder. De olika teoretiska modellerna kan bygga t ex på filosofisk eller teologisk värdegrund. Ingen av modellerna är fel, men de belyser problemen från olika utgångspunkter och bidrar därigenom till den nödvändiga debatt, som utgör underlag för den reglering som politiskt ansvariga har att besluta om. Denna grundläggande skillnad i utgångspunkt mellan program med etisk respektive biovetenskaplig inriktning, som drivs inom SSF:s ram, är viktig att ta hänsyn till vid en utvärdering.

I ett litet land som Sverige innebär ett program, som omfattar endast en aktör inom fältet och som därför domineras av viss teoribildning, en ytterligare snedvridning av den för de etiska frågorna centrala debatten. Även om den som leder verksamheten försöker vara värdeneutral gentemot de olika teoretiska modellerna, är detta i praktiken omöjligt. Direkt eller indirekt, medvetet eller omedvetet, kan dennes egen teoretiska modell komma att prioriteras exempelvis i samband med fördelningen av bidrag.

Det går inte av det tillgängliga materialet att dra säkra slutsatser om i vilken utsträckning så varit fallet inom ELSA-programmet och om detta medvetet eller omedvetet har påverkat bidragsfördelningen. Det kan dock noteras att mer än 50 % av de medel som fördelats getts till forskare vid värduниверsiteten. Endast en mycket liten del av bidragen har gått till forskning som har företrätt andra modeller än den som ledaren för programmet företräder.

Sammansättningen av programstyrelsen hade kunnat motverka dessa effekter. Det hade dessutom varit värdefullt att ha en bred grupp av personer som deltog i förstudien. Nu fanns två av dem som aktivt deltog i förstudien med i programmet i ledande positioner när det förverkligades, den ene som administrativ ledare

av programmet den andra som medlem i programstyrelsen.

Ytterligare en målsättning med projektet har varit att ta upp legala aspekter av ELSA-forskning. Det finns också i biobanksprojektet en lovård ansats att låta forskare med olika juridisk inriktning, såsom t ex immaterialrätt och medicinsk rätt, mötas. Tyvärr fullföljdes inte detta lovårda initiativ i senare projekt, en synpunkt som kan vara värdefull att beakta i framtiden. Enligt programdirektören lyckades inte ELSA-programmet, trots upprepade riktade utlysningar, intressera jurister i någon större utsträckning. Möjligen hade en bredare programstyrelse underlättat utvecklingen i olika riktningar genom att inkludera flera teoretiska modeller.

Beträffande sociala konsekvenser finns flera delprojekt, som handlar om hur allmänheten uppfattar de nya gentekniska metoderna. I dessa delar har projektet tillfört delvis ny forskning, där det är viktigt att den utförs i den kulturella miljö som finns i Sverige. Jämförelser med andra kulturella miljöer saknas i stort, men hade varit värdefulla.

Många intressanta områden som fanns med i det ursprungliga programförslaget för ELSA-programmet erhöll dock inte stöd när forskningsbidragen beviljades. Ett sådant område är vilka etiska, legala och sociala konsekvenser de nya metoderna har för framtida hälsa och sjukvård. Programstyrelsens sammansättning kan i dessa sammanhang ha spelat roll. I styrelsen fanns gott om företrädare för teoretiska aspekter av genomforskning, men få som representerade verksamheter med närmare anknytning till den praktiska verkligheten. En annan sammansättning av styrgruppen kanske kunde ha gynnat denna viktiga del av ELSA-forskningen.

ELSA-programmet kan sägas endast delvis ha uppfyllt den av SSF beskrivna målsättningen. För att bredda den viktiga

etiska debatten hade det sålunda varit värdefullt om andra teoretiska, etiska modeller än den som ledaren för programmet företrädde hade fått stöd. Framtida insatser beträffande ELSA-relaterad forskning bör av dessa skäl utformas på ett annorlunda sätt för att aktivt ta tillvara olika teoretiska etiska modeller.

6.3. Genomforskning

Målsättningen för satsningen från SSF på genomprogrammet var att, i perspektiv av den pågående internationella utvecklingen inom området, skapa ett nationellt resurscentrum för att ge forskare i Sverige tillgång till experimentella resurser och utbildning inom genomforskning. Satsningen kom vid en tidpunkt då svensk genomforskning låg ungefär 5 år efter de ledande länderna och området utvecklades mycket snabbt. Intentionen från SSF för satsningen på ett resurscentrum för genomforskning var god, med tanke på de förutsättningar som fanns i Sverige för en framgångsrik genomforskning och den internationella utvecklingen. I Sverige fanns värdefulla DNA-provmaterial – både från människa, husdjur och modellorganism – för genomanalyser och dessutom starka traditioner i teknologiutveckling. Tyvärr dröjde det fyra år från det första planeringsmötet vid SSF tills genomprogrammet realiserades. Programmet finansierades ursprungligen för år 1998–2002, och en förlängning av finansieringen beviljades för åren 2003–2005. Programmet delades upp geografiskt mellan KTH i Stockholm, där fokus var DNA-sekvensering, och Uppsala där fokus var genotypanalyser.

Programverksamheten leddes av programledaren tillsammans med en programstyrelse, bestående av forskare från universitet och industri. Verksamheten organiserades som ett "miniforskningsråd", som beslöt om finansiering av projekt. Ungefär 70 % av resurserna från SSF beviljades till grupper som från början ingick i ansökan till SSF, medan 30 % av finansieringen beviljades i

form av projektbidrag till andra grupper. Bidragen beviljades för att täcka reagenskostnader för sekvens- eller genotypanalyser, som utfördes inom programmet. Programmet fick formen av en kompromiss mellan "centers of excellence" i genomforskning och teknikplattformar för DNA-sekvensering och genotypanalyser, eventuellt beroende på att uppdraget att fungera som nationellt resurscentrum inte var entydigt definierat. Programmet utnyttjade inte ett vetenskapligt råd som stöd för verksamheten. Den slutrapport som programmet lämnade in till SSF var oklar, vilket försvårar utvärderingen av programmets verksamhet. Oklarheterna gällde uppdraget, såväl som principerna och tillvägagångssättet vid beslut om finansiering av projekten. Omfattningen av de projekt som bedrevs inom programmet framgår inte av rapporten, varför det inte är möjligt att utvärdera verksamhetens kostnadseffektivitet. Det är även svårt att urskilja vilka resultat som kommit till tack vare programmet och vilka resultat som härstammade från oberoende aktiviteter i de deltagande grupperna. En dokumenterad framgång är att det från grupperna som ingick i programmet examinerades 24 doktorer.

På grund av den snabba utvecklingen inom genomforskningen, etablerades lokala verksamheter oberoende av den nationella satsningen, innan finansieringen av genomprogrammet blev beviljad. SSF gjorde en lyckad rambidragssatsning inom genomforskning för sekvensering av den intracellulära parasiten *Rickettsias* genom, en satsning som föregick genomprogrammet och blev en internationell framgång. Svenska forskare deltog även i att bestämma genomsekvensen för *Trypanosoma* inom ramen för ett internationellt projekt som var fristående från genomprogrammet.

Ett mycket viktigt och avgörande moment för att ett program skall kunna upprätthålla en teknisk spetskompetens är att det bedrivs en relevant och aktiv

teknikutveckling. Under programmets verksamhetsperiod 2002–2005 skedde en mycket snabb utveckling av teknik för genomanalyser. Den blev möjlig att utföra genom omfattande microarray-baserade analyser av genexpressionsnivåer, och inom genotypningsområdet skedde en övergång från kopplingsanalyser med mikrosatellitmarkörer till associationsanalyser med SNP-markörer. Vid KTH etablerade man med framgång microarray-baserade expressionsanalyser, vilket ledde till att centret vid KTH fick en ledande roll som teknikplattform för expressionsanalyser inom WCN-programmet, medan ingendera av resurscentren lyckades etablera en konkurrenskraftig verksamhet för storskaliga SNP-analyser. Däremot kommersialiserades den vid KTH tidigare utvecklade pyrosekvenseringsmetoden för SNP-analyser av det svenska företaget Pyrosequencing – numera ingående i Qiagen.

Gruppens analys visar att programmet under den aktuella sjuårsperioden lyckades uppnå en ledande roll endast inom vissa av de områden som beskrevs i den ursprungliga ansökan och för vilka finansiering beviljades. Poppelgenomik vid KTH-centret är ett bra exempel på ett projekt, där forskning i Sverige fick en internationellt framträdande roll och denna forskning har sedan fortsatt framgångsrikt i Umeå. Uppsaladelen av programmet lyckades inte få en ledande roll inom genetisk epidemiologi, t ex inom tvillingstudier, trots de väl karakteriserade patient- och populationskohorter som finns i Sverige. Programmet lyckades inte heller etablera konkurrenskraftiga, nationella sekvenserings- eller genotypningsverksamheter med bärkraft efter att finansieringen från SSF upphörde. Från år 2002 har teknologiplattformarna närmast haft karaktären av core-faciliteter för sekvensering och mikrosatellitgenotypning med begränsad lokal verksamhet. Programledarna har inte kunnat utveckla en strategi som kunde ha säkrat en fortsatt finansiering av verksamheten och värd-

högskolorna har inte övertagit ansvaret för plattformarna efter det att stödet från SSF upphört.

Finansieringsformen vad gäller genomforskningsprogrammet var ny år 1997, dvs utformningen av ett "miniforskningsråd" som fördelade projektmedel för att utnyttja de av programmet finansierade teknikplattformarna. Satsningen från SSF på ett program för genomforskning banade väg för den stora satsningen från KAW på ett nationellt program inom funktionsgenetik. Medicinska fakulteten vid Uppsala universitet ser genomforskningen som ett av sina mest framträdande profilområden och har sedermera satsat på genomforskning genom rekrytering av framstående forskare. Vidare pekas funktionell och komparativ genetik ut som ett av universitetets styrkeområden i den forsknings- och utbildningsstrategiplan som universitetsledningen lämnade till regeringen i december 2007.

Verksamheterna vid KTH och i Uppsala har nyligen erhållit finansiering från KAW för att etablera ett nytt nationellt centrum för metagenomik baserat på "nästa generations" sekvenseringsteknologi enligt samma "mini-rådsprincip" som det av SSF finansierade programmet. Eftersom teknologin för massivt parallell sekvensering blivit tillgänglig först under år 2007, ligger en utvärdering av verksamheten vid centret för metagenomik i framtiden.

6.4. Utvecklingsbiologi

Utvecklingsbiologi, dvs studier av hur en vuxen individ bildas från ett befruktat ägg, har länge fascinerat forskare och ämnet var en etablerad vetenskap i Sverige redan på 1920-talet, utgående från studier av embryonalutveckling och manipulationer av denna. Emellertid var det först på 1980-talet som det blev möjligt att börja utröna de underliggande molekylära förloppen. Vid den tiden kom även möjligheter att arbeta med organismer som tillät genetiska manipulationer, s k transgena organismer. Internationellt valdes också ett antal organismer, som

således blev modellorganismer, för att underlätta sådana studier. Vid den tidpunkten fanns i Sverige relativt få etablerade utvecklingsbiologer och synnerligen få som arbetade med andra organismer än däggdjur.

SSF:s utvecklingsbiologi-program tillkom därför vid en väsentlig tidpunkt, då Sverige behövde satsa signifikanta resurser på området, om man skulle ha någon möjlighet att delta i den snabba utveckling som ägde rum. Programmet var strategiskt viktigt och kan sägas vara vällyckat i ett antal avseenden. Det ursprungliga äskandet omfattade ett mycket större program om 94 miljoner kr. SSF beviljade 38 miljoner kr, och uppgifterna fördelades mellan etablering av transgena faciliteter vid ett antal svenska lärosäten och rekrytering av tre – initialt två – forskare med kompetens inom modellorganismer (icke-däggdjur). En tredje uppgift gällde förbättring av kommunikationen mellan forskargrupper inom utvecklingsbiologi. Enligt programplanen skulle ett "Annual developmental biology network meeting" hållas. Mötet genomfördes dock endast vid ett tillfälle, i november 1998.

Programmet omfattade en programdirektör och en programstyrelse. Christer Betsholtz, då vid Göteborgs universitet, fungerade som programdirektör under åren 1998–1999 och efterträddes av Stefan Baumgartner, Lunds universitet, för perioden 2000–2006. Programdirektören ansvarade för programmets genomförande inför en programstyrelse, bestående av forskare och brukarrepresentanter verksamma vid deltagande lärosäten och inom industrin.

Transgena faciliteter (Transgenic Core Facilities, TCFs) etablerades vid Karolinska Institutet – både i Huddinge och Solna – och vid universiteten i Umeå, Uppsala, Göteborg och Lund. Dessa erhöll etableringsmedel från SSF, men det var nödvändigt att världhögskolorna skulle tillskjuta medel för att etableringen

skulle fungera. Det tog olika lång tid för de olika faciliteterna att slå igenom i sina respektive omgivningar och viss påtryckning behövdes, för att vissa av lärosätena skulle leva upp till det ansvar de åtagit sig i och med att de godtagit värdskapet, men uppbyggnaden av infrastruktur och kompetens vid faciliteterna blev så småningom god. Samtliga drivs vidare i dag med stöd från respektive fakultet tillsammans med brukaravgifter och erbjuder service till självkostnadspris.

Det var mycket oklart i början, om en satsning på faciliteter på så många orter var den mest ändamålsenliga lösningen eller om det hade varit bättre med en, eventuellt två, för hela landet. Så som tekniken har utvecklats förefaller den valda lösningen ha varit mycket lyckad, och forskarna uppskattar den lokala kompetensen. Utifrån den relativt blygsamma satsning som gjordes på faciliteterna från SSF, har resultaten blivit mycket framgångsrika.

Rekryteringen av internationellt erkända forskare, med kompetens inom de modellorganismer som inte tidigare var etablerade i Sverige, tog relativt lång tid, men måste sägas ha varit framgångsrik även den. Användningen av ett tenure track-system, där lärosäten tog ansvar för rekryteringen efter programmets upphörande, verkar ha fungerat på ett bra sätt. Johan Ericson rekryterades till Karolinska Institutet för att bli vidareutveckla sina studier av centrala nervsystemets utveckling med kyckling som modellorganism. Udo Häcker rekryterades till Lund för att stärka användandet av *Drosophila* för morfogenesstudier. Dessa två rekryteringar omfattades av den första satsningen. Därefter rekryterades en tredje forskare, Thomas Bürglin, till Södertörns högskola/Karolinska Institutet, eftersom hans etablerade kompetens inom *C. elegans* utvecklingsbiologi skulle vara till stort gagn för svensk forskning. Enligt uppgift från en av programdirektörerna, Stefan Baumgartner, togs medel till denna extra

satsning från de medel som avsatts för de transgena faciliteterna. Med anledning av avsaknaden av forskning inom *C. elegans* i Sverige, inrättade SSF dessutom ett rambidrag, och Peter Swoboda, som erhöll rambidraget, valde att förlägga sin verksamhet till Södertörns högskola/Karolinska Institutet. Ett andra rambidrag gavs till Linköping, varvid Stefan Thor rekryterades för studier av neuronal specifikation i *Drosophila*.

Förutom de årliga rapporterna, har programmet redovisat dels en halvtidsrapport från mars 2001, dels en slutrapport daterad augusti 2007 men täckande perioden fram till 2005. Det kan påpekas att dessa två rapporter är närmast identiska, vilket delvis kan förklaras av att medlen till faciliteterna i stort sett hade förbrukats redan 2001. Det som har uppdaterats är en del publikationslistor samt en mycket kort presentation av Bürglins projekt, vilket inte påbörjats i mars 2001. Emellertid hade slutrapporten mycket väl kunnat inkludera en uppdatering av forskargruppernas verksamhet fram till 2004 vad gäller Johan Ericson och Udo Häcker och fram till 2006 avseende Thomas Bürglin.

Sett till de mål som SSF hade när programmet initierades, är det klart att etableringen av de transgena faciliteterna har fungerat kanske t o m bättre än förväntat. Kontakterna mellan dem och de lokala läkemedelsföretagen har dock varit begränsade och det förefaller som om dessa endast i ringa utsträckning använt faciliteterna för framtagning av transgena djur. I stället har de sannolikt använt kommersiellt tillgängliga djur, samarbetat med forskare som framställt värdefulla djur eller producerat dem vid utländska faciliteter inom den egna regionen.

Etableringen av de utvalda forskarna har fungerat väl, och alla är kvar i Sverige, vilket klart stärker svensk utvecklingsbiologi på ett strategiskt sätt, om än i relativt liten omfattning kvantitativt. Även

beträffande dessa forskare saknas tydliga kontakter med näringslivet. Kostnaden för denna satsning, som har gällt hela forskargrupper, har givetvis varit mycket högre än för de transgena faciliteterna, som kan sägas ha gagnat många fler

forskare. Detta är emellertid naturligt, då satsningen på de transgena faciliteterna snarare fungerat som katalysator för att väcka fakulteternas insikt om nödvändigheten att avsätta resurser till denna verksamhet. Programmet har genomförts

i enlighet med de första avsiktsförklaringarna och har definitivt bidragit till att svensk utvecklingsbiologi, ett fält med framtida strategisk betydelse, står betydligt starkare nu än tidigare.

7. Nyttiggörande

7.1. Bioinformatik

När programmet startade, var området bioinformatik mycket eftersatt i Sverige och läkemedelsindustrin globalt sett dåligt rustad för att etablera forskning inom genetik och bioinformatik. Sverige var inget undantag. I detta skede hade man en påtaglig optimism inom industrin, att den accelererande forskningen inom sjukdomsgenetik skulle leda till att antalet nya läkemedels-targets skulle öka kraftigt. För att hantera de stora datamängder som genererades ur denna forskning, krävdes en kraftfull satsning på bioinformatik. Framväxten av nya transgena djurmodeller kom också att väsentligt öka kraven på att kunna hantera de kraftigt växande datamängderna. Slutet av 1990-talet såg också en framväxt av nya typer av företag, som erbjöd läkemedels- och biotechföretag att prenumerera på gendata. Ett exempel på ett sådant snabbt växande bolag var InCyte. Programmet slog fast att nära kontakter med den farmaceutiska och bioteknologiska industrin skulle komma att vara viktiga.

Ett tiotal kommersiella licenser till olika prediktionsprogram som utvecklades av bioinformatikprogrammet i samarbete med CBS (Center of Biological Sequence Analysis at the Technical University of Denmark) och CGB (Centrum för Genomforskning och Biostatistik vid KI) såldes

per år under 2001–2005. Dessutom hade under 2005 version 3.3 av molekylodynamikprogrammet Gromacs släppts i samarbete mellan SBC och andra universitet. Fujitsu Inc. släppte även ”BioServer”, en hårdvarulösning runt Gromacs, för att kunna använda tusentals processorer för läkemedelsdesign och fri-energi-bereäkningar.

7.2. ELSA

ELSA-programmet har samverkat med industrin och samhället genom att delta i möten med föreläsningar vid exempelvis Biotech Forum under flera år, föreläsa vid AstraZeneca, Stora ENSO Pulp och Svalöf Weibull. De möten där ELSA-programmet har deltagit bjöd på frågeställningar där etiska aspekter är viktiga att analysera och där industrin har stor anledning att vara medveten om behovet att förankra sin forskning, utveckling och kommersialisering i ett etiskt perspektiv. Om däremot seminarierna har påverkat den etiska medvetenheten hos företagen är svårt att värdera, eftersom inga konkreta resultat redovisats.

7.3 Genomforskning

Även programmet Genomforskning har genererat en förvånansvärt begränsad mängd kommersiella applikationer. Det är dock sannolikt så, även inom detta program, att den strategiska nyttan för Sveri-

ge har varit god. Informella kontakter och samarbeten mellan forskare inom programmet och motsvarande inom industrin har skett under programmets löptid. Man har således inlämnat en patentansökan tillsammans med Pyrosequencing AB – nu ingående i Qiagen – för att identifiera riskmarkörer för cancer samt en ansökan tillsammans med SweTree Technologies/Woodheads AB gällande sekvenser inom poppelgenomet. Vidare har en gentest, för en gen kopplad till kötttegenskaper hos gris, patentsökts under 1999. Under 2003 inlämnades en patentansökan ”Polymorphisms of PD-1”, med EVERYGENE AB som ägare av patentet. Ej heller inom detta program verkar det ha skett några bolagiseringar.

7.4. Utvecklingsbiologi

Vid starten av SSF:s satsning inom utvecklingsbiologi var detta ett för de flesta företag nytt område, med stora behov av att rekrytera forskare för att etablera bolagens egna forskningsaktiviteter. Programmet har ej rapporterat kommersiella aktiviteter men har etablerat omfattande kontakter med läkemedels- och biotechföretag. Även om det ej varit möjligt att konkretisera betydelsen av satsningen, har den varit extremt viktig för att bibehålla Sveriges konkurrenskraft, både akademiskt och industriellt.

8. Strukturella jämförelser och diskussion av programspecifika drag

De olika programmen var tämligen olika till sin struktur. Bioinformatikprogrammet hade en inriktning som i mycket liknade SSF:s senare satsningar på s k Centres of Excellence (CoE). Programledningen såg också programmet som en förelöpare. ELSA och Genomforskningsprogrammet hade delvis karaktären av "mini-forskningsråd", dvs programmen hade under löptiden ett antal utlysningar och från inkomna ansökningar valdes projekt ut och beviljades projektmedel. Inom Genomprogrammet fick projekten stöd att använda två teknikplattformar, en för genotypning vid Uppsala universitet och en för storskalig sekvensering på KTH. Genomprogrammet kom vidare att inkludera en mindre forskarskola. Även programmet Utvecklingsbiologi kom att inkludera teknikplattformar i form av fem transgenfaciliteter för möss som modellorganism. Programmet byggde också upp tre oberoende forskargrupper, där andra modellorganismer – kyckling, *Drosophila* och *C. elegans* – utnyttjades.

Några programspecifika drag förtjänar att belysas i detta avsnitt. Inom bioinformatikprogrammet förekom en målmedveten satsning på forskarutbildning. Utvärderingsgruppen tycker att denna satsning var motiverad, då den ledde till att kompetensen höjdes och välutbildade personer kunde anställas inom projekt, där bioinformatik utgjorde ett viktigt verktyg.

Inom utvecklingsbiologiprogrammet skedde ingen satsning på forskarutbildning. Det fanns dock forskarstuderande inom de olika forskargrupper som byggdes upp inom programmet. Gruppen anser att någon form av sammanhållna aktiviteter mellan dessa forskarstuderande, eventuellt kompletterad med de forskarstuderande inom de två närliggande rambidragen, hade varit önskvärt. Denna typ av aktiviteter hade kunnat arrangeras av SSF och hade t ex möjliggjort ett utbyte av erfarenheter och data från olika modellorganismer.

Som nämnts tidigare, föregicks utvecklingsbiologiprogrammet av en diskussion om antalet transgenfaciliteter, där det slutliga beslutet blev att stöd till faciliteter gavs till flera orter. Utvärderingsgruppen anser att faciliteter på flera orter var fördelaktigt, eftersom det förbättrade kunskapen om och kontakten med tekniken hos forskarna/användarna.

Bioinformatikprogrammet var unikt såtillvida att man under förarbetet tog fram sex olika förslag, som fick konkurrera med varandra. Detta anser gruppen var mycket positivt och bidrog till en lyckad utveckling inom området. Förarbetet för ELSA-programmet däremot fick en alldeles för snäv inriktning vilket inverkat negativt på utformningen av programmet.

9. Diskussion och analys av programgemensamma drag

9.1 Infrastruktur och kompetens

Gemensamt för de program och rambidrag som ingår i utvärderingen var att SSF:s satsning innebar en stark uppbyggnad av såväl infrastruktur som vetenskaplig och metodologisk kompetens. Programansvariga och mottagare av rambidragen hävdar att utan detta strategiska stöd hade Sverige definitivt halkat efter i den internationella utvecklingen. Genom att programmen och rambidragen löpte under en relativt lång tid, fanns möjligheten att bygga upp en infrastruktur och inhämta nödvändig kompetens. Kompetensuppbyggnaden kunde ske både genom rekrytering och genom intern utbildning. Målet med denna satsning var givetvis att strukturerna skulle bestå och vidareutvecklas även efter det att stödet från SSF hade upphört.

Sammanfattningsvis gjorde satsningarna på de ingående programmen och rambidragen att ny teknik infördes genom tillkomsten av transgenfaciliteter och andra teknikplattformar. Inom de forskningsområden som programmen och rambidragen representerar var Sverige vid starten inte speciellt framstående, men områdena bedömdes ha potential för framgångsrik forskning i Sverige.

9.2. Samarbete med fakulteter

Vissa av de aktuella satsningarna saknade förankring inom fakulteterna. Efter identifiering av nyckelområden kunde SSF dela ut planeringsanslag till forskargrupper. Detta resulterade i att åtaganden från de deltagande universiteten inte

definierades för programtiden eller för tiden efter dess avslut. De satsningar som gjordes av SSF syftade till en nationell uppbyggnad, men en struktur för förankring hos fakulteterna saknades i de flesta fall. Erfarenheterna från de i utvärderingen ingående programmen visar att fakulteterna måste vara engagerade redan innan en ansökan inlämnas, samt under förhandling med finansören. Vid denna typ av satsning är det rimligt att finansören – i dessa fall SSF – gör en tidsbegränsad insats, men att fakulteten åtar sig en långsiktig satsning för att bibehålla den kompetens och infrastruktur som programmet skapat. Gruppen konstaterar att ett mycket viktigt moment för programmen och rambidragen borde ha varit ett fungerande och aktivt samarbete med fakultetsledningen. Det skulle ha varit essentiellt för programstyrelsen att redan vid starten initiera ett samarbete med fakultetsledningen om fortsatta satsningar inom området, då stödet från SSF upphörde. Genom ett fortlöpande samarbete skulle det ha varit möjligt för fakultets- och programledning att tillsammans utarbeta en forskningsstrategi inom det aktuella området i ett långsiktigt perspektiv. Utvärderingsgruppen har observerat att samarbetet med fakultetsledningen inte har fungerat för vissa program och rambidrag. För bioinformatikprogrammet tycks samarbetet ha fungerat utmärkt medan programansvariga inom genomforskningsprogrammet upplevde en brist på engagemang och intresse från fakultetsledningarna (Uppsala universitet och KTH). Det är tydligt att det krav på

motfinansiering som fanns inom bioinformatikprogrammet ledde till att värdhögskolan blev mer engagerad och verksamheten bättre integrerad. Ansvariga inom ELSA-programmet tyckte, likt ansvariga inom bioinformatik, att samarbetet med fakulteten fungerade bra. För ELSA-programmets del har Uppsala universitet gjort en motprestation genom att skapa en infrastruktur och bygga upp en kritisk massa. Programmet i utvecklingsbiologi ställde specificerade krav på olika fakulteter i och med de årliga utvärderingarna av transgenfaciliteterna varvid Uppsala universitet kritiserades vid ett tillfälle p g a för dålig rapportering. Sedermera har dock Uppsala universitet i likhet med övriga berörda fakulteter satsat relativt mycket på sin transgenfacilitet.

Orsakerna till skillnaderna i engagemang från fakulteterna mellan de två programmen Bioinformatik och Genomforskning är flera. Kanske uppfattades Bioinformatikprogrammet som en extremt framgångsrik verksamhet, medan Genomprogrammet inte ansågs nå en lika hög nivå. Andra orsaker till skillnader i engagemang kunde vara att fakulteten var med redan från början av programmet i bioinformatik, medan ett sådant engagemang saknades för genomprogrammet, samt det enkla faktum att olika högskolor har olika storlek och struktur. Programmets framgångar under löptiden kan givetvis också bidra till fakultetens grad av intresse. I ett yttrande från medicinska och farmaceutiska fakulteten, Uppsala universitet, som utvärderingsgruppen har tagit in som ett

led i informationsinsamlandet, har dock universitetet sedermera satsat på genomforskning genom rekrytering av framstående forskare inom området samt genom stöd till ytterligare teknikplattformar, vid sidan av Genomprogrammet.

Överlag tyckte programledarna att en ideal situation förelåg, då fakulteten inte lade sig i detaljer angående programmet's dagliga verksamhet men visade ett genuint och aktivt intresse för forskningsområdet och hade en övergripande åtgärdsplan för tiden då de strategiska forskningsmedlen upphörde.

9.3. Kontakter med näringsliv och patentering

Ett av SSF:s uppdrag är att stärka strategisk forskning av betydelse för innovation och utveckling inom näringslivet. I de aktuella programmen fanns ingen tydlig koppling till näringslivet eller innovationsprocessen. Det bör dock betonas att avsaknaden av koppling inte nödvändigtvis behövde betyda att programmen föll utanför ramen för SSF:s uppdrag totalt sett. Till viss del kan bristen på koppling förklaras genom att programmen inte hade en forskningsinriktning, som gav upphov till naturliga kontakter med industri och näringsliv. SSF:s satsning inom dessa program syftade till att först och främst bygga upp en infrastruktur och kompetens och hade inte primärt kommersiella tillämpningar framför ögonen. Den infrastruktur som byggdes upp kunde först i ett senare skede, när faciliteterna användes av ett större antal forskare, ge upphov till patentansökningar och bildandet av företag. Förutom uppbyggnaden av en infrastruktur, är det viktigt att framhålla att satsningen ledde till att

personer med ny och avancerad kompetens fanns att tillgå, till nytta för industri och näringsliv.

Även om direkta samarbeten med industri och näringsliv inte förekom i någon större utsträckning, så kunde kontakter med företrädare för industri och näringsliv vara vanligt förekommande. Exempelvis inom ELSA-programmet, där direkta industrisamarbeten inte var relevanta, medverkade personer involverade i programmet i ett seminarium tillsammans med företrädare för Stora Enso och blev även inbjudna till möten med AstraZeneca och Handelskammaren i Uppsala för rådgivning och konsultation i etiska frågor. Om den typen av seminarier gav några bestående effekter går inte att säkerställa, då ingen uppföljning har redovisats.

Indirekt kunde också forskningen inom de olika programmen ha en nära koppling till tillämpningar inom industri och samhälle. Sålunda medförde verksamheten inom Genomforskningsprogrammet klara spin-off-effekter, t ex genom bildandet av företaget Pyrosequencing, och forskningen på *Mycoplasma mycoides* var föremål för ett stort samhällsligt intresse.

Av samma anledning som nämnts ovan beträffande programmets och rambidragens kontakter med industri och näringsliv, kunde möjligheterna att söka patent vara begränsade. Inom bioinformatikprogrammet utvecklades dock en hel del programvara, vilket gjorde att licenser för mjukvara kunde säljas till intresserade företag. Utvärderingsgruppen noterar, att eftersom transgenfaciliteterna inom utvecklingsbiologi-programmet användes även av forskare utanför programmet,

så kunde ett antal patent ha tillkommit genom aktiviteter som inte var direkt kopplade till programmet. Troligen, som nämnts tidigare, gjorde programmets inriktning mot grundforskning att tankar om patent och bolagsbildningar kom att ställas i skymundan. Det är möjligt att en diskussion vid programstart och relevanta aktiviteter under programmets gång hade kunnat öka insikten om möjligheten att kommersialisera vissa av forskningsresultaten.

9.4 Samarbete mellan programmen

Mellan de olika SSF-programmen i denna utvärdering fanns beröringspunkter som borde kunnat leda till samarbeten. Genomforskning och bioinformatik hänger intimt samman. Kopplingar mellan utvecklingsbiologi och genomforskning/bioinformatik är också uppenbara. När det gäller ELSA-programmet, finns en naturlig koppling till etiska frågor inom t ex medicinska projekt inom genomforskning. Trots dessa lätt identifierbara kopplingar mellan programmen, verkar samarbetet ha varit mycket begränsat, vilket är förvånande. En högre grad av samarbete skulle troligen kunnat ge upphov till ett antal projekt av intressant karaktär. Nya konstellationer kanske hade skapats och det hade blivit en ökad output från programmen. Det var uppenbart vid intervjuerna att ledningen inom respektive program saknade information om de övriga programmen. En anledning till bristen på samarbete kan ha varit att man inom några av programmen sökte sig till andra, ännu mer närliggande, grupper samt att arbetet med att samordna aktiviteter inom programmen tog mycket tid och kraft i anspråk.

10. Programmens effekter i ett internationellt perspektiv samt programmens eventuella ”mervärde”

Inom vissa områden såsom membranproteiner, jämförande genomik och beräkningskemi finns det idag världsledande svenska grupper, som har rötter i SSF:s bioinformatiksatsning. Förutom SBC har de bioinformatikcentra som startades i Sverige år 2000 emellertid inte nått en hög internationell standard. Å andra sidan ledde kompetensuppbyggnaden inom bioinformatikprogrammet till att skickliga bioinformatiker deltog i typer av projekt där bioinformatik utgjorde ett viktigt verktyg. Denna kompetenshöjning var ett klart ”mervärde” som knappast skulle ha åstadkommits utan den specifika programsatsningen.

För ELSA-programmets del har patentfrågor inom EPO (European Patent Office) kunnat penetreras med hjälp av jurister med erfarenhet från programmet. I övrigt var dock ELSA-satsningen troligen för liten för att få en internationell genomslagskraft, i förhållande till motsvarande satsningar utomlands. Det ”mervärde”

som ELSA-programmet skapade innebar att etik inom medicinsk forskning, men även på andra områden – t ex GMO-växter – uppmärksammades, och programmet förde samman grupper av människor, där etik inom forskningen diskuterades och diskussionen fördes också ut till en bredare allmänhet. Ett annat ”mervärde” var att människors attityder till etiska aspekter inom området i sig initierade nya forskningsprojekt.

Satsningen på genomprogrammet ledde till att vissa profilerade, fokuserade och för Sverige anpassade projekt rönt internationell uppmärksamhet. Beträffande det eventuella ”mervärde” som åstadkoms genom SSF-satsningen inom detta område konstateras att poppelgenomik vid KTH-centret och kartläggningen av Rickettsia-genomet fick till följd att genomforskningen i Sverige uppmärksammades och unika och nischade genomprojekt kunde påbörjas.

Inom utvecklingsbiologi finns det idag några internationellt starka svenska grupper. Inom SSF-satsningen har rekryteringen av erkända forskare, med kompetens inom de modellorganismer som inte tidigare var etablerade i Sverige, lett till internationellt konkurrenskraftig forskning. Det ”mervärde” som detta program tillförde svensk forskning var alltså att utvecklingsbiologisk forskning med modellorganismer som utgångspunkt fick en mer framträdande roll.

Sammantaget bedömer gruppen att SSF:s satsning inom bioinformatik, genomforskning, etik och utvecklingsbiologi bidrog till en utveckling av svensk forskning inom dessa områden, eftersom flera initiativ följde i spåren av satsningen, men idag är svensk forskning inom ovannämnda områden knappast världsledande.

II. Lärdomar för framtiden som kan dras av programmets verksamhet

11.1. Strategiska satsningar

Gruppen anser att de strategiska satsningarna på de utvärderade programmen har resulterat i en kompetens- och infrastrukturuppbyggnad, som knappast skulle ha åstadkommit utan stödet från SSF. Två viktiga framgångsfaktorer vid strategiska satsningar är de involverade forskarnas insatser och visioner av områdets utveckling samt adekvat utvärdering av genomförda program. SSF har traditionellt fokuserat på områden av framtida vikt för svensk forskning och industri, och denna inriktning lovordas av företrädare för de olika programmen och rambidragen. Slutsatsen blir således, att denna typ av satsningar bör fortsätta även i framtiden, och att strategiska satsningar utgör en viktig del av det svenska forskningsfinansieringssystemet.

Det är emellertid viktigt att inse, att de strategiska satsningarna strukturmässigt kan se mycket olika ut. Vissa områden kan behöva en uppbyggnad av infrastrukturer med teknisk spetskompetens i form av teknikplattformar eller annan resurskrävande utrustning, medan det i andra fall är satsningar på enskilda forskare som krävs. Det är viktigt att förarbetet bedrivs på en så bred front som möjligt, så att inte programmets inriktning begränsas från början. En omvärldsanalys bör föregå satsningen, så att målsättningen är klart formulerad från programstart. Därav följer att strukturen måste anpassas efter målsättningen. Även om målsättningen med en strategisk satsning påverkar strukturen, är det viktigt att analysera målen på en

mer övergripande nivå, för att se hur man kan nå dem. En av förutsättningarna för framgång med en satsning, som t ex har sin grund i ett nationellt intresse, kan ligga i att rekrytera en eller flera internationellt framstående forskare, vilka ges ledande roller inom programmet. Det kan annars finnas en risk, att programmet inte leder till önskat resultat, eftersom de involverade forskarnas insatser och visioner om områdets utveckling har stor betydelse för verksamhetens bärkraft. I fall där andra än rent vetenskapliga kriterier är grunden för en stor satsning, är det speciellt viktigt, att verksamheten utvärderas kontinuerligt. Gruppen anser att SSF i framtida strategiska satsningar bör ge akt på detta, och där så är nödvändigt följa upp, att programmen levererar vad som utlovats.

Gruppens anser vidare, att framtida strategiska satsningar borde kunna vara en integrerad del av forskningsfinansieringen, så att samarbete mellan olika forskningsfinansiärer och fakultetsledningar leder till, att de strategiska satsningarna tas om hand på ett relevant sätt. Ett sådant samarbete skulle t ex kunna innebära, att stöd till en verksamhet lämnas av en annan forskningsfinansiär efter det att stödet från SSF upphört, och genom att inkludera fakultetsledningen i samarbetet kan frågor belysas, som föregår själva satsningen, t ex motfinansiering, ansvarsfördelning efter satsningen, eventuell utfasningsperiod m m. Ett samarbete av det här slaget skulle möjliggöra rejält långsiktiga satsningar med en väl genomtänkt processkedja.

11.2 Samarbete med fakulteter

För att på bästa sätt ta hand om de strategiska satsningarna – och eventuella efterföljande satsningar – när de väl har förlagts till ett lärosäte, krävs ett samarbete mellan de ansvariga i de initierade programmen och fakultetsledningen. Utvärderingsgruppen har observerat att det är centralt, att ett aktivt och engagerat samarbete etableras på ett mycket tidigt stadium – helst innan programmen startas – så att parterna driver en diskussion runt den forskningsinriktning som omfattas av satsningen.

Exempel på frågor som bör belysas och bearbetas:

Vad händer efter programslut?

Vad är fakultetens syn på den forskningsinriktning som programmet/rambidraget representerar? Ska den bibehållas när programstödet upphör?

Om fakulteten är intresserad av att bibehålla den aktuella forskningsinriktningen, hur ska en utveckling se ut?

Vad blir en naturlig förlängning av programmets forskningsinriktning?

För framtida satsningar förordar gruppen ett både starkare, tidigare och tydligare samarbete mellan programansvariga och fakultetsledning vad gäller övergripande frågor runt programmets forskningsinriktning och framtida utveckling. Det konstateras vidare att SSF borde spela en mer aktiv roll än hittills vad gäller samarbetet mellan fakultet och programledning. SSF:s roll bör givetvis vara av en rådgivande, icke-styrande, typ.

11.3. Kontakter med näringsliv och patentering

Som nämnts tidigare, var vissa av programmen och rambidragen av den typen, att forskningen inte ledde till patenterbara resultat i någon större omfattning. Följden av att forskningsresultaten inte har en uppenbar kommersiell tillämpning är troligen, att kontakterna med företrädare för industri och näringsliv också blir begränsade.

Gruppens åsikt är, att SSF framgent bör förbättra sin uppföljning av satsningars effekter i form av kommersialisering genom patentansökningar, samarbeten med industrin och avknoppningar av företag. Detta skulle kunna åstadkommas genom att en innovationsstrategi med en aktiv uppföljning ingår i varje nystartat SSF-program. Konkret skulle detta kunna innebära att i stort sett varje program inrymmer en kommersialiseringsdel, dvs aktiviteter som behandlar frågor runt kommersialisering och erforderlig finansiering av sådana aktiviteter. Personer

involverade i programmet skulle alltså under löptiden kunna delta i t ex seminarier, workshops och studiebesök. Dessa aktiviteter skulle kunna arrangeras av SSF i samarbete med professionella kommersialiseringsinriktade organisationer vid högskolorna. Detta ställer givetvis höga krav på arrangörerna, då det är viktigt att se till, att utformningen av kommersialiseringsdelen blir så attraktiv som möjligt, så att parterna finner det meningsfullt att delta. Det är vidare viktigt att de moment som är inriktade mot kommersialisering leder till upprättande av varaktigt återkommande och personliga kontakter. Gruppen menar att det inte initialt behöver vara en stark fokusering på patent och tillämpningar – det är snarare så att vikten bör ligga på ett kontinuerligt utbyte av tankar och information mellan akademi och näringsliv.

11.4. Samarbete mellan programmen

Den tidigare omnämnda bristen på samarbete mellan programmen gör att gruppen gärna vill rekommendera SSF

att, i sin roll som övergripande administratör, vara uppmärksam på samarbetsmöjligheter mellan framtida satsningar. SSF kan i detta sammanhang fungera som en katalysator och föra samman programansvariga samt betona att programdeltagarna bör sträva efter att ha en kontinuerlig kontakt med varandra. Traditionella åtgärder, såsom årliga seminarier, konferenser och workshops med ett tydligt tema, kan göra att samarbetet ökar och utövar ett positivt inflytande på utvecklingen av respektive program. I de aktuella programmen fanns, som nämnts tidigare, ett antal beröringspunkter, t ex mellan SBC och bioinformatiken i Göteborg eller mellan ELSA-programmet och genomforskning/utvecklingsbiologi. SSF kan och bör spela en aktiv roll vad gäller samarbetsprojekt och kontakter mellan programmen. Det bör dock betonas, att det gäller att identifiera naturliga kopplingar mellan olika program och stimulera dessa snarare än att försöka konstruera kopplingar.

I2. Slutord

Oavsett hur forskningsfinansieringssituationen ser ut vid ett visst tillfälle, finns det behov av en forskningsfinansiär, som aktivt gör strategiska val och identifierar behov av satsningar inom nya områden. Strategiska insatser ställer exceptionella krav på att de forskningsområden som väljs ut verkligen anses ha en strategisk betydelse. Det gäller alltså att kunna blicka in i framtiden och upptäcka vad som, i linje med SSF:s uppdrag, kommer att spela en viktig roll för svensk forskning och Sveriges industriella konkurrenskraft. Kommande strategigrupper, tillsatta av SSF, bör ha en bred representation av ledande forskare, som har tillräcklig kompetens att tidigt identifiera strategiska områden. Det är också viktigt att denna breda förankring inkluderar representanter från högskolornas fakulteter, så att man på ett mycket tidigt stadium skapar förutsättningar för att satsningarna ska kunna utgöra början på en långsiktig och

internationellt sett högkvalitativ utveckling av de forskningsområden som har valts ut.

SSF har en nyckelroll att göra strategiska val utifrån utvecklingen inom helt nya områden och göra riktade satsningar för att snabbt skapa möjlighet för utveckling av nya tekniker och kompetenser inom ett visst område. SSF har, som en tämligen obunden organisation, en hög grad av flexibilitet och kan därför anpassa strukturen på en satsning till det som för tillfället är mest optimalt. SSF har heller inga skyldigheter att långsiktigt stödja de verksamheter man en gång har initierat, vilket innebär att SSF kan lägga fokus på att ständigt identifiera nya strategiska områden. Förhoppningsvis kan en del av de strategiska satsningarna utvecklas och bli tillräckligt starka för att överleva efter det att stödet från SSF upphört.

Oavsett valet av strategiska områden, är det av största vikt att verksamheten kommer igång snabbt, i synnerhet inom teknikintensiva satsningar. Som exempel kan nämnas satsningen på genomik. De aktuella programmen var givetvis nödvändiga och av stor betydelse för den fortsatta utvecklingen inom området, men igångsättandet tog lång tid, vilket innebar att svensk forskning tappade mark i onödan.

Av det som nämnts ovan inses lätt att den roll som SSF har spelat och bör fortsätta att spela är av stor betydelse inom det svenska forskningssystemet. Det är alltså viktigt, att SSF fortsätter att göra den här typen av strategiska satsningar i aktivt samarbete med universiteten. Strategiska satsningar innebär ofta spjutspetsforskning, något som är av avgörande vikt för svensk forskning.

Appendix I

Källor

Stiftelsen för Strategisk Forskning

Protokoll från SSF:s styrelse

Dokument rörande de fyra programmen
Bioinformatik, ELSA, Genomforskning och
Utvecklingsbiologi

Protokoll från Bioscience-gruppens möten
Idéskisser, programförslag och program-
planer

Igångsättnings- och programavtal

Protokoll från programstyrelser

Halvtidsgranskningar (Strategisk halvtids-
granskning 2000:1 och 2001:2)

Års- och slutrapporter

Dokument rörande de fem rambidragen
Genomsekvensering av fläcktyfusbakte-
rien *Rickettsia prowazekii*, Bioinformatik
(Chalmers/GU), Bioinformatik (UU),
Rambidrag funktionsgenomik: The deve-
lopment of sensory structures in *Caenor-
habditis elegans* och Strategisk engångs-
insats: Utvecklingsbiologi

Protokoll från Biosciencegruppens möten
Års- och slutrapporter

Appendix 2

Utvärderingsgruppens medlemmar

Jan Carlstedt-Duke, tidigare dekanus för
styrelsen för forskning, Karolinska Institu-
tet, professor i molekylär endokrinologi,
gruppens ordförande

Jan Nilsson, tidigare dekanus för medicin-
ska fakulteten, Lunds universitet, profes-
sor i hjärt-kärl- forskning

Claes Post, verkställande direktör Karolin-
ska Innovations AB, professor

Ann-Christine Syvänen, professor i mole-
kylärmedicin, Uppsala universitet

Jan Wahlström, professor i klinisk genetik,
Göteborgs universitet

Jan Fahleson, docent i genetik och växt-
förädling, tidigare verksam vid Sveriges
lantbruksuniversitet, gruppens sekreterare

Appendix 3

Direktiv - Slututvärdering av SSF:s icke-forskarskolebaserade program inom bio-området

Inledning

Stiftelsen för Strategisk Forskning har, sedan verksamheten inleddes 1994, finansierat över 100 forskningsprogram. Inledningsvis baserades dessa på idéer inhämtade från det svenska forskarsamhället med början under 1993. Nya idéer inkom kontinuerligt under de följande åren. Inkomna förslag sorterades i tre områden, kallade bio, IT respektive basteknik (senare verkstad). Senare tillkom även kemi som ett eget område. För varje område tillsattes en arbetsgrupp, vilken responderade på de inkomna förslagen och kontaktade grupper av forskare, kring vilka senare olika programförslag byggdes upp. Formerna varierade en hel del, men forskarskolor, nätverk och lokala, mer centrumliknande program, var vanliga. En majoritet av de mer omfattande förslag som utarbetades fick så småningom finansiering från stiftelsen, och de första programmen, ofta med deltagare från flera universitet och högskolor, inledde sin verksamhet under senare delen av 1995 och 1996.

Uppbyggnaden av stiftelsens verksamhet skedde sedan relativt snabbt under åren 1997–1999 för att därefter plana ut och senare minska något. På senare tid har stiftelsen arbetat på andra sätt – först under en period med strategigrupper för olika områden och med utlysningar vid fastställda tidpunkter.

För de tidiga programmen stod ofta forskarutbildningen i fokus med typiska mål som att producera ett visst minsta antal doktorer, där 70% av de examinerade skulle gå till näringslivet, eller i varje fall

finna arbete utanför högskolan. Totalt har över 1000 forskarstuderande finansierats via stiftelsens program.

Flertalet av programmen finansierades formellt under en femårsperiod, och i flera fall i begränsad omfattning under en 3-årig förlängning. De har nu normalt avslutats, och det är därför angeläget att utvärdera dem med avseende på genomförande och resultat. Samtidigt har tillräcklig tid förflutit, för att programmens doktorander skall ha disputerat och fått arbete, och för att ett perspektiv på programmens övriga resultat skall kunna föreligga.

Viktiga frågor för slututvärderingarna av SSF:s enskilda program är deras betydelse för forskningen samt näringslivs- och samhällsutvecklingen inom området, för- och nackdelar med den specifika programformen, värdena i uppnådda resultat samt svagheter och styrkor i samspelet mellan programmen och högskolan respektive näringsliv och samhälle.

För övergripande utvärderingar av stiftelsens program, är själva huvudfrågan vilken betydelse stiftelsens samlade program har haft för forskning, näringsliv och samhälle. Eftersom stiftelsen under sin första period organiserade sin verksamhet i tre områden, är det naturligt att söka värdera insatsen på varje område separat, inklusive i förhållande till alternativa insatser. Programportföljen inom bioområdet planeras dock inför slututvärderingen att fördelas på ett par olika utvärderingsgrupper på det stora antalet program med olika uppläggning, syfte och ämnesinriktning.

Utöver dessa breda, övergripande utvärderingar har stiftelsen genomfört ett antal mindre fallstudier, som fokuserar på vissa enskilda program. Sådana individuella fallstudier kan vara vägledande för vilka övergripande frågeställningar som de bredare utvärderingarna kan fokusera på vid jämförelser mellan olika program.

Uppdraget

- *Bakgrund:* Stiftelsen önskar genomföra en slutlig utvärdering av stiftelsens icke-forskarskolebaserade program inom bio-området – verkamma under tidsperioden 1998–2003 – omfattande följande program: Utvecklingsbiologi, Genomforskning, Bioinformatik, ELSA-forskning, plus ett antal rambidrag inom närliggande områden.
- *Syfte:* Utvärderingen skall belysa verksamheternas betydelse för den svenska forskningen inom respektive område och innehålla en analys av deras betydelse för utvecklingen av svenskt näringsliv och samhälle inom relevanta områden.

Utvärderingen skall således inte enbart bedöma nyttigheten av genomförda satsningar inom aktuella områden, utan även fokusera på huruvida stödet utöver allmänt resurstillskott bidragit till framgång.

- *Uppläggning:* Utvärderingen bör inledas med en översiktlig redovisning av programmens verksamheter, som sätter dessa i relation till övrig svensk högskole- och näringslivsbaserad forskningsverksamhet inom området.

En jämförande analys av programmens

verksamheter i ett internationellt perspektiv bör också ingå.

Utvärderingen bör fokusera på de effekter respektive program haft på omgivande samhälle och näringsliv, framförallt genom att jämföra programmens svagheter och styrkor med utgångspunkt i relevanta punkter såsom:

- Uppnådda resultat (i förhållande till stiftelsens mål respektive till program-specifika mål), vetenskapligt djup och tvärvetenskaplig koppling/samverkan
- Ledarskap och organisation
- Påverkan på (den svenska) forskningen inom området respektive på det akademiska systemet
- Industrirelevans och kunskapsöverföring till industri och samhälle
- Verksamhet efter programmens upphörande

Utvärderingen bör avslutas med vilka lärdomar för framtiden som kan dras av programmets verksamhet. En mycket intressant aspekt är identifiering av eventuella framgångsfaktorer inom programmen. Dessutom bör beaktas om stiftelsens stöd tillfört något "mervärde", som inte skulle åstadkommit utan den särskilda programbildningen och dess organisation.

Stiftelsen är medveten om att utvärderingen berör en omfattande verksamhet. Utvärderingsgruppen bör därför prioritera bland möjliga insatser och belysa intressanta frågeställningar genom exempel utan krav på heltäckande likvärdig behandling av alla delmoment.

- *Utförande*: Ett omfattande skriftligt underlag finns i form av programförslag, styrelsebeslut med tillhörande

PM, programplaner, avtal och årliga verksamhetsrapporter samt programmets egna halvtids- och slutrapporter. Programmen har dessutom även halvtidsgranskats externt, en granskning som normalt skett med både inomvetenskapliga och mer strategiska förtecken.

Dessutom bör intervjuer med (ett urval av) programdirektörer, forskare i programmen, ledamöter i programmets styrelser och även med doktorander/postdoktorer, som deltagit i programmen, genomföras.

- *Redovisning*: Utvärderingen skall redovisas i form av en skriftlig rapport på svenska eller engelska. Omfattningen bör vara 20-30 sidor exklusive eventuella appendix. I sina huvuddrag skall rapporten vara färdig under hösten 2008.

Appendix 4

Genomförda hearingar och intervjuer

Under utvärderingsarbetet genomfördes fyra hearingar med olika företrädare för de program som ingår i utvärderingen. Dessutom intervjuades vid ett tillfälle ett antal personer med en övergripande syn på de forskningsområden som programmen och rambidragen representerar. De ansvariga för rambidragen intervjuades via telefon eller vid ett personligt möte. Nedan redovisas datum för dessa hearingar, vilka personer som var inbjudna vid olika tillfällen samt de frågor som de intervjuade ställdes inför.

Hearing 1 2008-09-23 fm

Ulf Gyllensten, UU, professor i medicinsk molekylärgenetik, f d programdirektör för programmet Genomforskning
Mathias Uhlén, KTH, professor i mikrobiologi, f d programdirektör för programmet Cellfabrik för funktionell genomforskning (gemensam programstyrelse med programmet Genomforskning)
Joakim Lundeberg, KTH, professor i molekylär bioteknologi, f d forskningsledare inom programmet Genomforskning

Hearing 2 2008-09-23 em

Gunnar von Heijne, SU, professor i biokemi, f d programdirektör för programmet Bioinformatik
Arne Elofsson, SU, professor i bioinformatik, f d vice programdirektör för programmet Bioinformatik
Jens Lagergren, KTH, professor i datavetenskap och beräkningsbiologi, f d forskningsledare inom programmet Bioinformatik

Mats G Hansson, UU, professor i bio-medicinsk etik, f d programdirektör för ELSA-programmet.
Annika Åhnberg, f d jordbruksminister och styrelseordförande för ELSA-programmet
Victoria Wibeck, LiU, docent, f d forskar-studerande inom ELSA-programmet

Hearing 3 2008-09-24

Björn O Nilsson, vd IVA, f d ledamot av vetenskapliga rådet inom programmet Bioinformatik
Erna Möller, KI, professor i klinisk immunologi, verkställande ledamot i Knut och Alice Wallenbergs stiftelse
Håkan Billig, GU, professor i fysiologi, huvudsekreterare i ämnesrådet för medicin, VR

Hearing 4 2008-10-29

Stefan Baumgartner, LU, professor i utvecklingsbiologi i invertebrater, f d programdirektör för programmet Utvecklingsbiologi
Sune Rosell, professor i farmakologi, vd för bioteknikföretaget Innate Pharmaceuticals AB, f d styrelseordförande för programmet Utvecklingsbiologi
Bertil Daneholt, KI, professor i molekylär genetik, f d ledamot av styrelsen inom programmet Utvecklingsbiologi

Telefonintervju 1 2008-11-06

Peter Swoboda, KI, docent, f d ansvarig mottagare för rambidraget i funktionsgenomik på *Caenorhabditis elegans*

Telefonintervju 2 2008-11-10

Stefan Thor, LiU, professor i utvecklingsbiologi, f d ansvarig mottagare för rambidraget i utvecklingsbiologi

Intervju 1 2008-11-11

Olle Nerman, Chalmers och GU, professor i matematisk statistik, f d ansvarig mottagare för rambidraget i bioinformatik

Telefonintervju 3 2008-11-24

Siv Andersson, UU, professor i molekylär evolution, f d ansvarig mottagare för rambidraget i Genomsekvensering, Rickettsia

Frågor som utgångspunkt för en diskussion med hearingdeltagarna

A. Frågor att besvara/diskutera – av huvudsakligen programspecifik karaktär

1. Vad finns idag kvar av programmet i form av kurser, faciliteter, etc?

2a. Vad tycker du, när du ser tillbaka, var de största fördelarna med programmet?

2b. Vad tycker du, när du ser tillbaka, var de största svagheterna med programmet?

3. Hur var processen/förfarandet vad gäller programstyrelsernas/programansvarigas sätt att fördela programmedel, dvs, efter vilka kriterier och strategier fördelades programmedel? Hur uppfattades den processen/förfarandet?

4. Vad tyckte du om fakultetens och institutionernas förmåga att samverka med programmet?

5. Vilka områden inom ditt fält ser du som strategiskt viktiga för svensk forskning?

6. Fungerade kontakten med näringslivet och i så fall hur? (Frågan är ej relevant för alla program.)

7. Har det bildats spin-off-företag? Har det tagits patent? (Frågan är ej relevant för alla program.)

8. Har forskningen påverkat den allmänna debatten (opinionen), etiska ställningstaganden i samband med forskningsetisk prövning eller andra funktioner i samhället? (Frågan gäller främst ELSA-programmet.)

9. Har forskningen lett till effekter i form av förändringar i regleringar och lagar? (Frågan gäller främst ELSA-programmet.)

10. I vilken utsträckning har programmet interagerat med och varit av betydelse för utvecklingen inom andra forskningsområden?

11. Om du idag fick möjlighet att bygga upp ett SSF-program inom samma område, vilka förändringar skulle du göra jämfört med det program du var involverad i? Frågan kan också formuleras på följande sätt: Om du idag fick möjlighet att ge en rekommendation angående SSF:s satsningar på program inom det forskningsfält där du är verksam, hur skulle den rekommendationen se ut?

12. Hur fungerade kontakten med SSF?

B. Frågor att besvara/diskutera – av huvudsakligen övergripande natur - inom något/några av områdena bioinformatik, genomforskning, utvecklingsbiologi och etiska aspekter

1. Hur ligger svensk forskning till i förhållande till den internationella forskningsfronten på området? Hade SSF:s satsning en betydelse, så att svensk forskning fick en möjlighet att bättre hävda sig internationellt? Om så är fallet, har den effekten bestått efter det att stödet från SSF upphört eller har svensk forskning fallit tillbaka inom området? Vad hade INTE blivit av, om SSF-stödet inte hade realiserats? Vad tillkom specifikt inom forskningsområdet i och med SSF:s satsning?

2. Vad har varit den största styrkan med den svenska forskningen inom de områden som utvärderingen involverar? Frågan avser främst forskningens infrastruktur och inriktning inom områdena. Har SSF:s satsning i detta avseende bidragit?

3. Vad har varit de största bristerna i den svenska forskningen inom de områden som utvärderingen involverar? Frågan avser främst forskningens infrastruktur och inriktning inom områdena. Har SSF:s satsning i detta avseende bidragit för att avhjälpa bristerna?

4. Hur ser utvecklingen ut för svensk forskning inom de områden som utvärderingen involverar? Verkar svensk forskning idag ligga i linje med den förutspådda utvecklingen? Om inte, varför? Har SSF:s satsning medverkat till att svensk forskning ligger i linje med en internationell utvecklingstrend?

5. Vad krävs för att förstärka/vidmakthålla nivån på svensk forskning inom de områden som utvärderingen involverar? Vilka satsningar skulle du/ni vilja se?

Appendix 5



UPPSALA
UNIVERSITET

Mats G. Hansson

Föreståndare, professor i
biomedicinsk etik

Director, Professor of
Biomedical Ethics

Centrum för forsknings-
& bioetik

Centre for Research Ethics
& Bioethics

Uppsala Science Park
SE-751 85 Uppsala

Besöksadress/Visiting address:
Dag Hammarskjölds väg 14B

Telefon/Phone:
018-611 35 76
+46 18 611 35 76

Telefax/Fax:
018-50 64 04
+46 18 50 64 04

www.crb.uu.se

mats.hansson@crb.uu.se

ANKOM

2009 -03- 09

Stiftelsen för Strategisk Forskning

Ink 2009 -03- 30

Dnr. A3 98:65.001

Handläggare L. Flodin / JF

Utvärderingsgruppen för slutvärdering av ELSA-programmet
Professor Jan Carlstedt-Duke
Forskningssekreterare Jan Fahleson

2009-03-05

Hej,

Tack för erbjudandet att granska och kommentera era slutsatser.
Jag bifogar mina kommentare och, med anledning av era
funderingar kring förarbetet till ELSA-programmet, det
ursprungliga programförslaget som jag refererar till.

Bästa hälsningar

Mats Hansson

Mats G. Hansson 2009-03-05

Kommentarer med anledning av utkast till slutvärdering av SSF:s ELSA-program

1. ELSA-programmet har präglats av en bred teoretisk ansats

Det samlade intryck man får av utvärderingsgruppens (UG) slutsatser är att ELSA-programmet präglats av ett alltför snävt teoretiskt perspektiv. Två exempel: ”Slutsatsen är att det program som initieras bör inrymma forskare som företräder olika teoretiska modeller” (s.14) och ”Endast en mycket liten del av bidragen har gått till forskning som företrätt andra modeller än den som ledaren för programmet företräder” (s.15)

De modeller som avses är inte tydligt beskrivna men hör hemma inom den normativa etiska teoribildningen. Ingen seriös etikforskare skulle emellertid hävda att man ensidigt företräder den ena eller andra modellen. Etikforskare kan ha intresserat sig för olika delar inom moralfilosofin. Själv har jag disputerat på Kants moralfilosofi och kritiskt prövat dess tillämplighet på biomedicinska problem. Att ELSA-programmet skulle ha präglats av en Kantianskt präglad etik är dock ett absurt påstående. Inga anslag har överhuvudtaget utdelats på dessa grunder.

Inom den tillämpade etikforskningen, vilket ELSA-programmet är ett exempel på, brukar man tvärtom betona vikten av att tillgodogöra sig flera teoretiska och metodiska angreppssätt. Inom t.ex. sociologi, socialantropologi, livsskådningsforskning och andra samhällsvetenskaper bedrivs en viktig empirisk etikforskning där man studerar värderingar värderingsförändringar och sociala och ekonomiska effekter när det gäller genomforskning och genteknik. Inom etikämnet vid filosofiska och teologiska fakulteter studeras hur olika intressen och värden kan vägas mot varandra. Inom rättsvetenskaplig forskning finns också en betydande anknytning till den underliggande etiken.

Tvärt emot vad UG skriver har ELSA-programmet präglats av en strävan att nå största möjliga teoretiska bredd, både i förarbetet till programmet och i programmets genomförande.

2. Den breda ansatsen blev tydligt uttryckt och genomförd redan i förarbetet till programmet

Som framgår av det bifogade programförslaget från mars 1998 (bör finnas på SSF) gjordes planeringsarbetet av en brett sammansatt grupp från flera forskningsråd genom den så kallade ELSA-gruppen, administrativt placerad på dåvarande FRN. I programförslaget finns en detaljerad beskrivning av hur vi gick tillväga med en mycket bred inventering och förankringsprocedur med flera workshops och deltagande av i princip samtliga forskare som vid den tiden på något sätt varit engagerade i ELSA-forskning i Sverige. De forskare som på detta sätt engagerades i programmets planering och stimulerades att söka anslag för vidare forskning genom det framtida SSF-programmet representerade största möjliga nationella bredd vid denna tid, både när det gäller intresseinriktning (växter, djur, medicin, samhälle) och när det gäller vetenskaplig, både filosofisk och samhällsvetenskaplig och juridisk kompetens.

3. Breda utlysningar

För att nå så många forskare som möjligt och undvika alla inslag av särintressen organiserades programmet som ett mini-forskningsråd med flera öppna utlysningar av forskningsmedel. Utgångspunkten för utlysningarna var den breda beskrivning av forskningsprogrammet som gjordes redan i programförslaget till SSF (s. 9-19). Här finns tydliga förslag på viktiga etiska forskningsområden relaterade till hälso- och sjukvård, t.ex.

genetisk diagnostik och fosterdiagnostik, ett område som UG upplever fått otillräcklig uppmärksamhet.

4. Breda sakkunnigbedömningar

För att få sakkunnig bedömning och undvika alla inslag av särintressen rekryterades en sakkunniggrupp på förslag av Wellcome Trust att biträda styrelsen i bedömning av ansökningar. Uppgiften att hitta tillräcklig bredd var givetvis svår med tanke på programmets breda inriktning. Man skulle täcka genetisk forskning med tillämpning på växter, djur och människa samtidigt som olika vetenskapliga discipliner skulle tillgodoses. Samtliga forskare hade stor erfarenhet av att bedöma ELSA-forskning och representerade forskningsfronten i sina respektive ämnen. De representerade filosofi och etik (Aschcroft och Heeger), juridik (Grubb), Samhällsvetenskap (Haines och Edwards), klinisk psykologi (Marteau). Därtill hade styrelsen ledamöter som representerade allmänhetens intressen och kunskap inom biomedicin och genetik för att hjälpa till med den viktiga bedömningen att den forskning som fick anslag var relevant och sakligt förankrad inom grundvetenskaperna.

5. Om vikten av ett kritiskt förhållningssätt

UG skriver: "Den i ELSA-programmet använda modellen innebär en mycket positiv inställning till forskaren och forskarens intressen vilket uppenbarligen har påverkat forskningsresultaten" (s.14). Detta påstående har dels inget att göra med de s.k. teoretiska modeller som anges, dels finns inget belägg, vare sig i programmets utformning med utlysningarna eller i den forskning som bedrevs, att forskningen bedrivits med någon överdriven positiv inställning till forskare inom genetisk forskning. På punkt efter punkt diskuteras istället kritiskt problem som berör patienter (t.ex. inom projekt om genetisk diagnostik, projekt om tillvaratagande av biologiskt material och medicinska data från patienter, projekt om genterapi), djur (t.ex. inom projekt om transgena djur) och problem som berör konsumenter (t.ex. projekt om genmodifierad mat), problem som berör försäkringstagare (projekt om genetisk information som underlag vid försäkring), liksom övergripande samhällsproblem som berör medborgare. Att undertrycka en kritisk inställning vore verkligen kontraproduktivt både för SSF och för forskningen.

6. Behovet av rättsvetenskaplig forskning

Jag nämnde vid utfrågningen att styrelsen för ELSA-programmet vid flera tillfällen gjort extra satsningar för att få till stånd rättsvetenskaplig forskning. Det var särskilt ledamoten Sten Moberg (Svalöf Weibull AB) som påtalade detta behov. Man saknade tydliga och bra regelverk när det gäller växtförädling med GMO. Om detta kunde jag varit tydligare vid utfrågningen. Till skillnad från det som nu framgår av UG:s slutvärdering bör man dock beakta att ett flertal jurister faktiskt var engagerade i ELSA-projekten. De representerade immaterialrätt (Levin, Domeij, Hellstadius, Wessman, Paulsson, Persson), medicinsk rätt (Rynning) och allmän rättslära (Spaak). UG påpekar att mötet mellan immaterialrätt och medicinsk rätt inom programmet var lovvärt men säger sen att "Tyvärr fullföljdes inte detta lovvärda initiativ i senare projekt". Detta är felaktigt, vilket framgår av den publikation i "Biobanksrätt" som blev en mycket uppskattad och flitigt läst publikation från ELSA-programmet. Här medverkade flera jurister inom immaterialrätt, medicinsk rätt och förvaltningsrätt. Ytterligare samverkan har också skett i olika projekt, inte minst inom biobanksområdet. Detta kan dock inte ELSA-programmets programdirektör ta ansvar för.

7. Öppna utlysningar ger begränsade styrmöjligheter.

Det finns många andra intressanta och angelägna forskningsområden för ELSA-projekt än de vi finansierade. Genom att vi antog ett system med helt öppna och breda utlysningar var dock

möjligheterna att påverka forskningsinriktningen begränsade. Att påstå att "styrelsens sammansättning" (s.15) påverkat forskningsinriktningen saknar därmed helt grund. Utlysningen var bred och bedömningen gjordes av en brett sammansatt grupp. Man ska också ha klart för sig att aktiviteten och intresset för dessa frågor bland filosofer, teologer, samhällsvetare och jurister är betydligt större idag. Det finns också en helt annan internationell förankring av ELSA-forskningen nu. Delvis vill jag påstå att ELSA-programmet med sina relativt begränsade medel bidragit till detta.

8. Problematiskt med för breda utlysningar

Min egen kritik av ELSA-programmet är, till skillnad från UG, att utlysningarna var för breda. Med den begränsade resurs som fanns till förfogande borde man nog fokuserat på ett eller ett par områden. Man bör dock komma ihåg att ett av syftena med ELSA-programmet var att stimulera initierande av ELSA-forskning vid olika universitet. Detta lyckades vi med, möjligtvis då med ett lite spretigt resultat.

Jag skulle idag aldrig ställa upp för att leda ett ELSA-program med denna urformning. Det gick åt fantastiskt mycket resurser och tid för att få till stånd ett rättssäkert och effektivt utlysningförfarande med syfte att sprida forskningsresurser i landet. Vill man åstadkomma resultat som kan bidra till att beskriva och lösa etiska problem relaterade till ny biomedicinsk forskning bör man snarare koncentrera både fokus och resurser.



Mats G. Hansson

STIFTELSEN FÖR STRATEGISK FORSKNING

- Stöder forskning och forskarutbildning inom naturvetenskap, teknik och medicin i syfte att stärka Sveriges framtida konkurrenskraft
- Finansierar ett stort antal forskningsprojekt vid universitet och högskolor – många av dem i samverkan med näringslivet
- Delar ut individuella bidrag till särskilt framstående forskare
- Stöder viktiga områden som t ex bioteknik, materialutveckling, mikroelektronik, informationsteknik och produktframtagning
- Har en utbetalningsvolym på drygt 500 milj kr/år
- Har som bas för verksamheten ett kapital på drygt 9 miljarder kr



STIFTELSEN *för*
STRATEGISK FORSKNING