

Arbeid med persontilpasset medisin/presisjonsmedisin i Helsedirektoratet

Grethe S. Foss, dr.scient.

Prosjektleder persontilpasset medisin

Seniorrådgiver, Avdeling helserett og bioteknologi

grethe.foss@helsedir.no

Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten 2017–2021



Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten 2017–2021 – anbefalinger

- A1: Etablere persontilpasset medisin som tema i relevante utdanninger
- A2: Etablere nasjonalt nettverk av regionale kompetansesentre for persontilpasset medisin
- A3: Utvikle nasjonale kompetansesstandarder for genetisk veiledning
- A4: Utvikle befolkningsrettet informasjon
- B1: Utarbeide handlingsplaner innen ulike fagområder
- B2: Normere klinisk bruk av genomundersøkelser
- B3: Vurdere å utarbeide kvalitetskrav
- C1: Etablere nasjonalt anonymt frekvensregister for arvelige genvarianter
- C2: Videreutvikle Kreftregisteret til å registrere flere opplysninger om kreftgenomvarianter
- C3: Vurdere utviklingen av smittevernregistrene til å inkludere genomundersøkelser
- C4/D1: Utrede nasjonal løsning for lagring og behandling av rådata/helseopplysninger fra kliniske genomundersøkelser for helsehjelp og forskning
- D2: Utvikle støtte for persontilpasset medisin i elektronisk pasientjournal, EPJ



Fagråd for persontilpasset medisin

- Erstatter den tidligere styringsgruppen for prosjektet
- Oppstartsmøte 5. desember
- Medlemmer:
 - Abelia
 - Datatilsynet
 - Direktoratet for e-helse
 - Folkehelseinstituttet
 - Funksjonshemmedes fellesorganisasjon
 - Kreftforeningen
 - Kreftregisteret
 - Legeforeningen: Norsk forening for allmenntilpasset medisin og Norsk forening for medisinsk genetikk
 - Legemiddelindustrien
 - Legemiddelverket
 - Norges forskningsråd
 - RHF inntil 4 representanter (en fra hvert RHF)

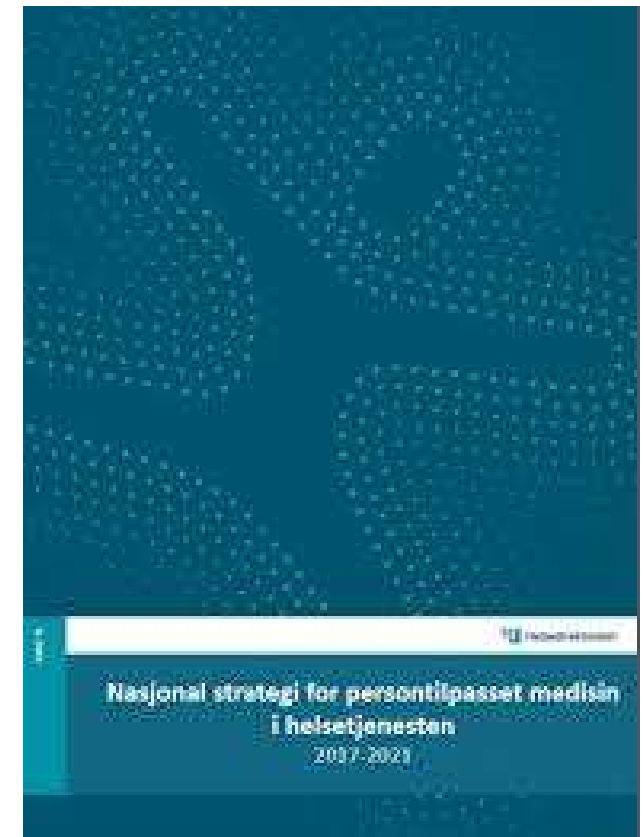
Formålet med Fagråd for persontilpasset medisin

- Formålet med Fagråd for persontilpasset medisin skal være:
 - å sikre samordnet og koordinert oppfølging og implementering av anbefalingene i strategien
 - å sikre forankring i helsetjenesten og
 - å sikre at vi prioriterer de riktige problemstillingene.
- Det skal være en arena for diskusjon og for å innhente råd, slik at vi kan ivareta vår koordinerende rolle.
- Fagrådet skal også bidra til at Helsedirektoratet er godt orientert om utviklingen innen persontilpasset medisin/presisjonsmedisin slik at vi fanger opp nye problemstillinger og utfordringer så tidlig som mulig. Fagrådet bør kunne kontaktes når vi trenger fagkompetanse inn i arbeidsgrupper etc. Det kan gjøre slike prosesser raskere og mer effektive.

Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten 2017–2021

Hdir arbeider nå med:

- Juridisk hjemmel for register over tolkede enkeltstående genvarianter
- Behov for genomsenter(e) og genomregister(e) for storskala genetiske undersøkelser
- Oppdatere handlingsprogrammer (kreft)
 - Vurdering av molekulærdiagnostikk i Nye metoder?
 - Konkrete tester i Genetikkportalen?
- Behov for informasjon om finansiering av molekulærdiagnostikk – og ny refusjonsordning



Tildelingsbrev Hdir 2019 – Persontilpasset medisin

- Persontilpasset medisin - juridisk oppdrag: Helsedirektoratet skal gjennomføre en utredning av **juridisk, tekniske og etiske sider ved behandling av genetiske helseopplysninger til helsehjelp, forskning og kvalitetssikring**. Dette omfatter; deling av tolkede genetiske varianter på tvers av helseforetakene når de yter helsehjelp, og nasjonal løsning for lagring og behandling av rådata/helseopplysninger fra kliniske genomundersøkelser for helsehjelp og forskning. Arbeidet skal gjøres i samarbeid med Direktoratet for e-helse.
- Helsedirektoratet skal starte arbeid med **informasjonstiltak** som kan øke den generelle kunnskapen i befolkningen og helsetjenesten om persontilpasset medisin, herunder betydningen av genetiske undersøkelser og selvtester.

EU declaration:

Towards access to at least 1 Million Genomes in the EU by 2022

1+ Million Genomes

