

UDVALGET FOR FORSKNING, INNOVATION OG UDDANNELSE

MØDETIDSPUNKT

23-03-2021 16:30

MØDESTED

Videomøde via Microsoft Teams

MEDLEMMER

Christine Dal	Medlem
Per Roswall	Medlem
Stinus Lindgreen	Næstformand
Erik R. Gregersen	Medlem
Martin Baden	Medlem
Maria Gudme	Formand
Lars Gaardhøj	Medlem
Annie Hagel	Medlem
Karsten Skawbo-Jensen	Medlem

INDHOLDSLISTE

3. Drøftelsessag: Region Hovedstadens arbejde med personlig medicin

3. DRØFTELSESSAG: REGION HOVEDSTADENS ARBEJDE MED PERSONLIG MEDICIN

INDSTILLING

Administrationen indstiller overfor udvalget for forskning, innovation og uddannelse:

1. **at** drøfte mulige indsatser for at styrke regionens arbejde med personlig medicin med udgangspunkt i Bettina Lundgrens oplæg og administrationens forslag til indsatser.

POLITISK BEHANDLING

BAGGRUND

Personlig medicin er et paradigmeskifte og bliver afgørende i udviklingen af fremtidens sundhedsvæsen. Det overordnede formål er at tilpasse diagnostik og behandling til den enkelte patient. Personlig medicin har et særligt fokus på den enkelte persons genetik, men omfatter også en sammenkædning af øvrig viden om den enkelte persons helbred og livssituation. Dette kan være med til at afgøre, hvordan og hvor godt en given behandling virker, samt hvilke bivirkninger behandlingen medfører. Personlig medicin kan dermed bidrage til en markant bedre patientbehandling.

Der arbejdes med personlig medicin på både nationalt og regionalt niveau.

Personlig medicin er et prioriteret område med forankring i Region Hovedstadens forskningsstrategi, den regionale udviklingsstrategi og regionens verdensmålsindsats. Derfor er Region Hovedstaden gået sammen med Region Sjælland, Københavns Universitet og Danmarks Tekniske Universitet om en fælles indsats - Personlig Medicin i Østdanmark - som skal understøtte den videre udvikling. Indsatsen har sammenhæng med den nationale strategi for personlig medicin som bl.a. har resulteret i oprettelsen af Nationalt Genom Center. Der er et tæt samarbejde mellem Nationalt Genom Center og Personlig Medicin i Østdanmark.

Bettina Lundgren, som er direktør i Nationalt Genom Center, vil ved behandlingen af punktet holde et oplæg om Nationalt Genom Centers arbejde. Udvalget orienteres efterfølgende om arbejdet med personlig medicin i Region Hovedstaden.

SAGSFREMSTILLING

Sundhedsvæsenet er under pres som følge af en aldrende befolkning; langt flere kronisk syge; høje medicinomkostninger; mangel på sundhedsfaglig arbejdskraft; en stigende efterspørgsel på komplekse behandlinger og større forventninger til det offentlige sundhedsvæsen.

En af løsningerne er personlig medicin, der gennem behandling tilpasset den enkelte bidrager til bedre kvalitet i behandlingen, kan spare tid og penge og give en bedre patientoplevelse. Derfor har man som en del af den nationale strategi for personlig medicin oprettet det Nationale Genom Center, der skal bidrage til at sikre og organisere patienternes genetiske data og sikre anvendelse i patientbehandling og forskning.

Nedenfor beskrives organiseringen af Nationalt Genom Center og Personlig Medicin i Østdanmark, som arbejder med at etablere infrastrukturer for personlig medicin på hhv. nationalt- og regionalt niveau.

Nationalt Genom Center (NGC)

Nationalt Genom Center (NGC) har over de kommende år til opgave at etablere en ny national infrastruktur i sundhedsvæsenet, der skal håndtere danskernes genom-data. Udtrykket genom betegner et menneskes samlede arvemasse eller genetiske information, og der er dermed tale om, at

man kortlægger et menneskes samlede genetik, som er afgørende for sygdomsrisici og sygdomsudvikling og en vigtig brik i en præcis diagnostik og målrettet behandling.

Novo Nordisk Fonden har bevilget ca. 1 mia. kr. til opbygningen af Nationalt Genom Center. Centeret har til opgave at opbygge en infrastruktur, hvor genetiske data kan lagres sikkert, og oplysningerne kan bruges i patientbehandlingen såvel som i forskningsprojekter, der kan fremme udviklingen af personlig medicin.

I bevillingen er der afsat midler til, at op til 60.000 borgere i de kommende år via omfattende genetiske analyser, kan blive mere præcist diagnosticeret og behandlet. Efter et grundigt forarbejde på baggrund af indstillinger fra regionerne og de lægevidenskabelige selskaber er de første patientgrupper, der skal inkluderes som del af de 60.000 personer, blevet udvalgt. For at dette skal komme patienterne mest muligt til gavn, er det væsentligt, at det sker i samarbejde med hospitalerne, hvor den primære diagnostik og beslutning om behandling foregår. Derfor er der også i regionalt regi påbegyndt arbejde, der skal understøtte en større brug af personlig medicin.

Personlig Medicin i Østdanmark (PMØ)

I Region Hovedstaden udføres arbejdet med personlig medicin i Personlig Medicin i Østdanmark. Det er et samarbejde mellem Region Sjælland, Københavns Universitet (det sundhedsfaglige fakultet), Danmarks Tekniske Universitet og Region Hovedstaden. Samarbejdet blev etableret i 2018.

Samarbejdet har til formål at opbygge en østdansk infrastruktur for personlig medicin, der kan sikre bedre mulighed for udvikling og brug af personlig medicin i patientbehandlingen.

Infrastrukturen baserer sig på tre grundelementer:

1. Datacenter Øst – som skal skabe sammenhæng mellem de mange regionale sundheds- og forskningsdata, der allerede findes hos klinikere og forskere, så de kan anvendes i arbejdet med personlig medicin.
2. Genomcenter Øst – som skal servicere klinikere og forskere, der har behov for omfattende genetiske analyser til patientdiagnostik og forskning.
3. Biobankcenter Øst – som skal understøtte forskere, der forsker i sundhed og sygdom med afsæt i biologiske prøver og data herfra.

Personlig Medicin i Østdanmark har med en ny organisationsstruktur sikret en bedre kobling til det Nationale Genom Center for at afspejle den udvikling, der er sket på området de seneste år. I den forbindelse er der særligt fokus på at sikre en god organisatorisk forankring ved, at der i spidsen for de tre centre sidder en vicedirektør fra de to regioners hospitaler samt en faglig repræsentant fra både Region Hovedstaden og Region Sjælland. Dette skal bidrage til at sikre udbredelsen af personlig medicin på alle hospitaler og i alle relevante kliniske specialer til gavn for patientbehandlingen.

Samtidig er der udmøntet midler til ansættelser i Region Hovedstadens Biobank, der skal sikre gode praksisser for datastyring, -kontrol og -udlevering. Formålet er at sikre, at prøverne kommer til anvendelse i regionale forskningsprojekter, der kan gøre os klogere på personlig medicin.

Fremadrettet indsats for personlig medicin i Region Hovedstaden

For at sikre, at personlig medicin kommer flest mulige patienter inden for forskellige specialer til gavn, er der behov for en indsats, der sikrer denne bredde.

Det er nødvendigt for at sikre udbredelse af personlig medicin i alle klinikker og faglige miljøer, at der er et stærkt samarbejde mellem fagspecialister og Genomisk Medicin. Således sikres det, at den sygdomsspecifikke viden inddrages i tolkningen af de genetiske analyser, og dermed kan bruges til at give den bedst mulige behandling. Dette arbejde kan styrkes gennem gode vilkår for samarbejde på tværs og en bred opkvalificering, da personlig medicin kommer til at berøre mange af regionens

fagområder. Derudover er der et stort behov for at styrke dataområdet i regionen, så både forskning og klinik kan samle relevant data fra flere kilder uden besvær.

Administrationen anbefaler på baggrund af indstillinger fra de tre centre tre konkrete initiativer:

1. *Etablering af delestillinger mellem Genomisk Medicin og rekvirerende afdelinger.*

Samarbejdet mellem Genomisk Medicin og rekvirerende afdelinger kan styrkes gennem en udbredt etablering af delestillinger. Her vil fagpersoner fra klinikken igennem delestillinger blive koblet til Genomisk Medicin og deltage i tolkningen af genetiske analyser, så den faglige ekspertise kobles med den genetiske viden på Genomisk Medicin. Der er i januar 2021 afsat midler til en pilotafprøvning af delestillingsmodellen for specialerne hæmatologi (blod og blodsygdomme) og kræftområdet, da de er blandt de første patientgrupper udvalgt til sekventering hos Nationalt Genom Center. De kommende delestillinger kan knyttes op på patientgrupperne udvalgt af Nationalt Genom Center.

2. *Etablering af en uddannelsespulje til efter- og videreuddannelse i personlig medicin.*

Der er et stort behov for at styrke den både tekniske og generelle viden om personlig medicin blandt regionens frontpersonale. Det er nødvendigt for på den ene side at kunne stille tilbuddene om personlig medicin til rådighed for borgerne og samtidig kunne have en informeret samtale med patienten om genetisk risiko, risikoen for sekundære (utilsigtede) fund ved genetiske analyser og andet, der adskiller personlig medicin fra generelle behandlingstilbud.

En uddannelsespulje skal bidrage til at sikre viden om personlig medicin blandt regionens klinikere mv. Det kan eksempelvis være muligt at søge midler til at tage kurser på den nye masteruddannelse i personlig medicin, øvrige eksterne kurser eller ved at udvikle kurser, som kan stilles til rådighed for en større gruppe af regionens ansatte.

3. *Understøttelse af samarbejde på tværs af regionen såvel som med Region Sjælland.*

Generelt er der behov for at sikre bedre rammer for samarbejde, samkøring af it-systemer og dataudveksling både internt i Region Hovedstaden og mellem de to østdanske regioner. Konkret er der udfordringer med udveksling på biobankområdet mellem de to regioner, da regionerne på nuværende tidspunkt anvender forskellige it-systemer, hvilket kunne løses ved at sikre anvendelse af samme system. Ved generelt at skabe en bedre tilgængelighed af prøverne på tværs af regionerne, kommer data fra prøverne flest mulige forskningsprojekter til gavn, og der kan dermed skabes ny viden, der kan gavne patientbehandlingen. Som et første skridt er der i januar 2021 udmøntet midler til ansættelser i Region Hovedstadens Biobank, der skal sikre gode praksisser for datastyring, -kontrol og -udlevering. Formålet er at sikre, at prøverne kommer til anvendelse i regionale forskningsprojekter, der kan gøre os klogere på personlig medicin.

Der er endnu ikke afsat midler til nye tværgående indsatser, så der skal tilvejebringes midler i budgetforhandlinger eller på anden vis, såfremt enkelte eller flere af indsatserne skal igangsættes i større skala. Det vil både støtte arbejdet med personlig medicin og FN's verdensmål.

KONSEKVENSER

Ved tiltrædelse af indstillingen tages orienteringen om personlig medicin til efterretning.

POLITISK BESLUTNINGSPROCES

Sagen forelægges udvalget for forskning, innovation og uddannelse den 23. marts 2021.

DIREKTØRPÅTEGNING OG KONTAKTPERSON

Diana Arsovic Nielsen/Mads Monrad Hansen

JOURNALNUMMER

21011230

BILAGSFORTEGNELSE

- 📎 1. Bilag 1: Bilagsfortegnelse - Drøftelsessag om Personlig Medicin 23. marts 2021
- 📎 2. Bilag 2: Personlig medicin - orienteringssag på FIU-møde d. 27. juni 2019
- 📎 3. Bilag 3: Østdansk infrastruktur for personlig medicin