

5. ORIENTERINGSSAG: PERSONLIG MEDICIN I ØSTDANMARK

BAGGRUND FOR SAGENS FREMLÆGGELSE

Formålet med denne sag er at orientere om status på etablering af infrastruktur for Personlig Medicin i Østdanmark og det kommende arbejde med Personlig Medicin. Infrastrukturen for personlig medicin baseres på eksisterende infrastruktur i Region Hovedstaden, der fungerer godt og er et supplement til det nationale initiativ for Personlig Medicin.

Region Hovedstadens arbejde med Personlig Medicin har tidligere været drøftet i udvalget d. 26. februar 2019 og til temadrøftelse i regionsrådet d. 12. marts 2019. Denne sag indledes med et oplæg fra administrationen.

INDSTILLING

Administrationen indstiller overfor udvalget for forskning, innovation og uddannelse:

- **at** tage regionens status og kommende arbejde med Personlig Medicin til efterretning.

POLITISK BEHANDLING

Taget til efterretning.

Christine Dal (V) og Peter Frederiksen (V) deltog ikke i sagens behandling.

SAGSFREMSTILLING

Sundhedsvæsenet er under pres som følge af en aldrende befolkning, flere kronisk syge patienter, høje medicinomkostninger, mangel på sundhedsfaglig arbejdskraft, en stigende efterspørgsel på komplekse behandlinger og større forventninger til det offentlige. En del af svaret på at fremtidssikre sundhedsvæsenet og give en bedre patientbehandling er at udnytte mulighederne i Personlig Medicin.

Region Hovedstaden, Region Sjælland, Københavns Universitets sundhedsvidenskabelige fakultet og DTU er gået sammen om at etablere en infrastruktur for Personlig Medicin, der skaber mulighed for at udvikle nye behandlinger med udgangspunkt i den enkelte patient.

Etableringen af den østdanske infrastruktur for personlig medicin baserer sig på tre grundelementer:

- Datacenter Øst – som skal skabe en fælles datainfrastruktur til brug for klinikere og forskere i arbejdet med personlig medicin,
- Genomcenter Øst – som skal servicere klinikere og forskere, der har behov for helgenomanalyser til patientdiagnostik og forskning,
- Biobankcenter Øst – som skal understøtte forskere, der forsker i sundhed og sygdom med afsæt i biologiske prøver og genetik.

De østdanske centre blev indviet officielt ved en lancering d. 1. februar 2019 på Kennedy Centret, Rigshospitalet Glostrup. Centrene er kommet godt i gang med arbejdet. Genomcenter Øst har allerede lavet de første 240 fuldgenomsekventeringer til at understøtte personlig medicin.

Til opstart af infrastrukturen har Region Hovedstaden bevilget 7,3 mio. kr. i 2018 og 2019 samt 6,5 mio. kr. i 2019 til genomsekventerings-apparatur fra apparaturpuljen. Region Sjælland har bevilget 6,5 mio. kr. fra 2018-20. Den videre udvikling af infrastrukturen skal primært finansieres af ekstern finansiering. Bestyrelsen for Personlig Medicin i Østdanmark har nedsat en skrivegruppe, der skal udforme en fælles fondsansøgning på tværs af specialer. Ansøgningen skal koordineres med Sundheds- og Ældreministeriet og Danske Regioner, så der sikres en kobling til det nationale initiativ jf. nedenfor - og forventes klar til efteråret.

Derudover har bestyrelsen igangsat en evaluering og tilpasning af governancestrukturen for personlig medicin i Østdanmark, der bl.a. skal kunne understøtte en bredere forankring på i regionen, en udvikling mod mere drift og en god koordinering til det nationale arbejde på området. Administrationen arbejder derpå med at afklare de juridiske forudsætninger, der kan styrke personlig medicin og på at styrke

adgangen til forskningsdata via Sundhedsplatformen.

Nationalt Genom Center og snitflader mellem det nationale og regionale arbejde

Novo Nordisk Fonden har bevilget godt 1 mia. kr. til opbygningen af Danmarks nye Nationalt Genom Center. Centret skal etablere en ny, national infrastruktur i sundhedsvæsenet, som består af etablering og drift af et nationalt center til sekventering af helgenomer (hele arvemassen) og et "supercomputer" center i Danmark, som etableres på Risø. Det nationale og avancerede sekventeringscenter vil bestå af laboratoriefaciliteter i Øst- og Vestdanmark, i hhv. København og Aarhus. Sekventeringscentret ledes fra Aarhus.

Laboratoriefaciliteterne i Østdanmark vil være Genomcenter Øst på Kennedy Centret og dermed en del af initiativet Personlig Medicin i Østdanmark, hvorved der er et godt samspil mellem det østdanske og det nationale initiativ.

Der pågår lige nu et arbejde med Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner, Region Hovedstaden og Region Sjælland om at afklare snitfladerne mellem det regionale og det nationale arbejde, så der skabes mest mulig synergi og sammenhæng mellem initiativerne, herunder i forhold til genomcentre og datacentre.

Det kommende arbejde

Udover finansiering af infrastruktur vil det også være nødvendigt, at Region Hovedstaden styrker indsatsen med bl.a. uddannelse, udbredelse i klinikken og inddragende borgerinitiativer for at realisere ambitionerne med personlig medicin. Nye teknologier, nye arbejdsgange og nye sundhedsløsninger forudsætter nye kompetencer indenfor:

- Teknologiforståelse - kritisk og konstruktiv anvendelse, understøttelse og udvikling
- Prøvetagning og sekventering
- Sundhedsdatajura og etisk praksis
- Klinisk genetisk rådgivning
- Bioinformatik, datahåndtering og IT-sikkerhed
- Og ikke mindst sociale kompetencer og evne til dialog med patienten

Det er også essentielt, at der afsættes midler til inddragende borgerinitiativer om etik, forskning og prioritering i sundhedsvæsenet, så regionen sikrer, at der udvikles løsninger, der har borgeren i centrum. Det kunne være i form af:

- borgermøder
- undersøgelse af borgernes holdning til Personlig Medicin i Østdanmark
- borgerrepræsentation i centrale beslutningsrum
- debat i medierne

KONSEKVENSER

Ved tiltrædelse af indstillingen tages regionens status og kommende arbejde med Personlig Medicin til efterretning.

RISIKOVURDERING

En tiltrædelse af indstillingen indebærer ikke yderligere risici end det i sagen henviste.

BEVILLINGSTEKNISKE KONSEKVENSER

En tiltrædelse af indstillingen har ikke i sig selv bevillingstekniske konsekvenser.

KOMMUNIKATION

Der udarbejdes en kommunikationsplan i samarbejde med bestyrelsen for Personlig Medicin i Østdanmark og relevante koncerncentre og hospitaler i Region Hovedstaden.

TIDSPLAN OG VIDERE PROCES

Sagen forelægges udvalget den 27. juni 2019.

DIREKTØRPÅTEGNING

Diana Arsovic Nielsen

JOURNALNUMMER

19030752

BILAGSFORTEGNELSE

📎 1. Præsentation vist på mødet om personlig medicin