

Agenda for oppstartsmøte i Helsedirektoratets Fagråd for persontilpasset medisin 5. desember 2019

Sted: Helsedirektoratet, Møtesenteret, Vitaminveien 4, Storo (meld deg i resepsjonen ved ankomst)

Tid: 5. desember 10:00–15:00

Agenda og tidsplan for møtet:

10:00 Velkommen og dagsorden for møtet v/Helsedirektoratet

Presentasjonsrunde

- 3-5 min. innlegg fra de andre medlemmene (kort om hva organisasjonen deres jobber med på feltet, aktuelle problemstillinger knyttet til persontilpasset medisin og innspill til mandatet til Fagrådet)
- kort for medlemmer som skal holde innlegg nedenfor om oppfølging av strategien

11:00 Status på oppfølging av nasjonal strategi for persontilpasset medisin

Innspill fra aktørene som har en uttalt rolle i den nasjonale strategien for persontilpasset medisin (maks 10 min til hver):

- a. Helsedirektoratet
- b. De regionale helseforetakene

11.30 Lunsj 45 min

- c. Kreftregisteret
- d. Folkehelseinstituttet
- e. Direktoratet for e-helse
- f. Forskningsrådet

13:00 Temaer til kort diskusjon og plan for videre arbeid

1. Prioriteringsutfordringer ved tilbud om persontilpasset medisin

(Tilgang til genetisk diagnostikk og til behandling, rollen til kliniske studier og utprøvende behandling, finansieringsmuligheter)

Oppfølging av dette temaet i Fagrådet (seminar m.m.)

13:30 Kaffepause 10 min

2. Nasjonal løsning for lagring og deling av storskala genetiske data

(Genetiske data fra helsetjenesten, genetiske data fra helseundersøkelser og biobanker, etiske utfordringer)

Oppfølging av dette temaet i Fagrådet (arbeidsgrupper m.m.)

3. Informasjon om persontilpasset medisin i befolkningen

(Genetiske selvtester og informasjon til befolkningen, informasjon til – og opplæring av – helsepersonell i genetikk og persontilpasset medisin, konsekvenser for primærhelsetjenesten)

Oppfølging av dette temaet i Fagrådet (arbeidsgrupper m.m.)

14:30 Oppsummering og plan for videre arbeid

- Møteplan og arbeidsform m.m. i Fagrådet
- Plan for koordinering av fagpersoner som deltar i internasjonale fora for persontilpasset medisin
- Arbeidsgrupper for seminarer og utredninger inkl. oppfølging av EU-deklarasjonen for 1+ million genomes

Eventuelt

15:00 Møteslutt