

# Referat fra møte i Helsedirektoratets Fagråd for persontilpasset medisin, 18. juni 2020

Tid: Torsdag 18. juni 2020 kl. 11–15

Sted: Møtesenteret, Helsedirektoratet, Vitaminveien 4 (Storo), Oslo – eller Skype (fritt valg)

Deltakere:

- Helsedirektoratet v/Helen Brandstorp (leder) og Grethe Foss
- Abelia v/Stephen McAdam
- Datatilsynet v/Ragnhild Castberg
- De regionale helseforetakene v/Hege Russnes (Helse Sør-Øst), Lars Eikvar (Helse Sør-Øst), Gunnar Houge (Helse Vest), Hans-Johnny Schjelderup-Nilsen (Helse Midt-Norge) og Rune Sundset (Helse Nord)
- Direktoratet for e-helse v/Evita Lindholm (vara)
- Folkehelseinstituttet v/Gun Peggy Knudsen
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon v/Ingunn Westerheim (vara)
- Kreftforeningen v/Ole Alexander Opdalshei
- Kreftregisteret v/Giske Ursin
- Legemiddelindustrien v/Monica Larsen
- Norges forskningsråd v/Ole Johan Borge (vara)
- Norsk forening for allmenntilpasset medisin v/Henrik Vogt
- Norsk forening for medisinsk genetikk v/Asbjørg Stray-Pedersen
- Statens legemiddelverk v/Jan-Petter Akselsen

Observatører:

- Helse- og omsorgsdepartementet v/Maiken Engelstad og Nils-Olav Refsdal
- Enkelte PM-medarbeidere hos Helsedirektoratet og andre medlemmer

Saksliste og tidsplan:

*Fra 10:30 Møtemat i Møtesenteret, Helsedirektoratet, Storo*

*11:00 SAK 01/01/20 Godkjenning av innkalling og dagsorden*

*SAK 02/01/20 Godkjenning av referat fra oppstartsmøtet 5. desember 2019*

*SAK 03/01/20 Innlegg fra medlemmene*

## **Forventinger til persontilpasset medisin/presisjonsmedisin**

- FFO v/Ingunn Westerheim – 10 min
- Kreftforeningen v/Ole Alexander Opdalshei – 10 min

## **Utfordringer og muligheter ved persontilpasset medisin/presisjonsmedisin**

- Norsk forening for allmenntilpasset medisin v/Henrik Vogt – 10 min
- Norsk forening for medisinsk genetikk v/Asbjørg Stray-Pedersen – 10 min

	<b>Diskusjon</b>
ca. 12:15	Kaffepause
ca. 12:45	<b>Diskusjonssaker – oppfølging av prioriteringsutfordringer ved tilbud om PM:</b>
	SAK 04/01/20 <b>Utprøvende behandling med kreftmedisin – IMPRESs-studien</b>
	SAK 05/01/20 <b>Bruk av farmakogenetisk CYP-testing ved legemiddelbehandling</b>
ca. 14:15	SAK 06/01/20 <b>Nytt fra medlemmene – kort oppdateringsrunde</b>
	SAK 07/01/20 <b>Møter i fagrådet høsten 2020</b>
	SAK 08/01/20 <b>Eventuelt</b>
15:00	Møteslutt

## Referat fra agendapunktene på møtet:

### SAK 01/01/20 Godkjenning av innkalling og dagsorden

Vedtak: Innkalling og dagsorden ble godkjent.

### SAK 02/01/20 Godkjenning av referat fra oppstartsmøtet 5. desember 2019

Vedtak: Referatet ble godkjent med de endringer som ble spilt inn i møtet. Innlegget fra Kari Steig på møtet inkluderes mer utfyllende i referatet.

### SAK 03/01/20 Innlegg fra medlemmene

Presentasjonene ligger på fellesområde på Sharepoint:

<https://sh.helsedirektoratet.no/Fagradforpersontilpassetmedisin/SitePages/Hjemmeside.aspx>

- **Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon v/Ingunn Westerheim**
  - Bakgrunn om FFO
  - Persontilpasset medisin – kreft har fått en stor rolle, sjeldne diagnoser viktig
  - Sjeldenstrategi kommer
  - Likeverdig tilgang – diagnose, behandling, men også oppfølging
  - Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) – kompenserer for manglende kunnskap i spesialist- og kommunehelsetjenesten, andre tjenester og etater
  - Rare2030
  - Viktig med: utbredt kunnskap om genetikk, internasjonalt samarbeid, samarbeid mellom mange ulike aktører (også kommersielle), register med Orpha-koder
- **Kreftforeningen v/Ole Alexander Opdalshei**
  - Bakgrunn om Kreftforeningen
  - Persontilpasset kreftbehandling, eksempler
  - Forskningsbidrag fra Kreftforeningen

- Utfordringer som må adresseres:
  - Fokus på helhet: forskning – innovasjon - helsetjenester
  - Behov for økonomiske ressurser (investering og «drift»)
  - Tverrfaglig samarbeid
  - Nasjonal «koordinering» og forankring
  - Endringer i juridisk regelverk (persontilpasset behandling utfordrer skillet mellom forskning og behandling)
  - Internasjonalt samarbeid
  - Offentlig – privat – sivilsamfunn samarbeid
  
- **Norsk forening for allmenntilleggsmedisin v/Henrik Vogt**
  - Unngå overdiagnostikk
  - Big Data og risikofaktorer for overdiagnostikk: ny teknologi er driver
  - "Den gjennomsluttede kroppen"
  - Utfordringen: Forutse hvilke funn som kan gi symptomer. Kan genetikken brukes til å finne dem som har svært lav risiko.
  
- **Norsk forening for medisinsk genetik v/Asbjørg Stray-Pedersen:**
  - Ønsker SMA inn i nyfødtscreening. Bør vurdere bæreresting.
  - Presisjonsmedisin – hva er det egentlig tilpasset opp mot?
  - Mye er finansieringsordninger
  - Tilgang til medisiner: Off label-bruk.
  - Hva med et ekspertpanel for sjeldne sykdommer?
  - Behandlingshjelpemidler må ses i sammenheng med medisinen.
  - Genterapi kommer for fullt.
  - Mye er gjort – noe står igjen. Noe går trengt – spille på lag.

#### **Diskusjonssaker – oppfølging av prioriteringsutfordringer ved tilbud om PM:**

*Presentasjonene ligger på fellesområde på Sharepoint:*

<https://sh.helsedirektoratet.no/Fagradforpersontilpassetmedisin/SitePages/Hjemmeside.aspx>

#### **SAK 04/01/20 Utprøvende behandling med kreftmedisin – IMPRESs-studien**

Saken ble innlede av Hege Russnes. Oppsummering av innlegg og diskusjon:

- Ta brede gentester på tvers av krefttyper – dette gir persontilpasset behandling. Private aktører tilbyr dette. Dette er inngangspunktet for inklusjon i studier. Skille mellom kartleggingen: presisjonsdiagnostikk og behandlingsvalg: presisjonsmedisin.
- DRUP-studien er utgangspunktet for IMRESS-studien. Kombinasjon av to ulike studiedesign – paraplydesign og handlekurvdesign.
- Impress-studien har en tung forskningsarm, men i tillegg som jobbes det med å få opp volum av brede tester av svulster.
- Ha et eget MTB. Konklusjon fra møtet er viktig. Ikke undervurdere betydningen av at pasienter også få beskjed om at det faktisk ikke er noe studie å tilby for dem.
- Utfordring hva som er helsetjeneste og hva som er forskning. Samhandling mellom helsetjenesten, forskning og innovasjon.

- Det var støtte i fagrådet til to stadier av samtykke.
- PM utfordrer organisasjonsstrukturene også internt på HF nivå. Pasienter skal følges opp lokalt.
- Viktig for pasientene å stole på at man er grundig behandlet

#### **SAK 05/01/20 Bruk av farmakogenetisk CYP-testing ved legemiddelbehandling**

Presentasjon ved Solrun Elvik og Børge Myrlund Larsen, Hdir. Oppsummering fra diskusjon:

- Skal man gjøre CYP-testing må det knyttes til klinisk farmakologi for å ha noe for seg. Test for toksikologi og så om medikamentomsetning.
- Farmakologiportalen har info om dette og viser til genetikkportalen. Tilgang til testing er avgjørende, bestillerkompetansen er essensiell. Krav til rekvisisjon kan hjelpe på veien.
- Deling gjennom kjernejournal. Se til andre land som har jobbet med gjenbruk.
- Fastlegenes rolle, særlig knyttet til psykiatri.
- CYP er det minst kontroversielle å registrere, men det er behov for kunnskap og å samle informasjonen.

#### **SAK 06/01/20 Nytt fra medlemmene – kort oppdateringsrunde**

Det ble en kort runde med oppdatering fra medlemmene.

Dette ble siste sak.

Møter for høsten avtales ved Doodle.