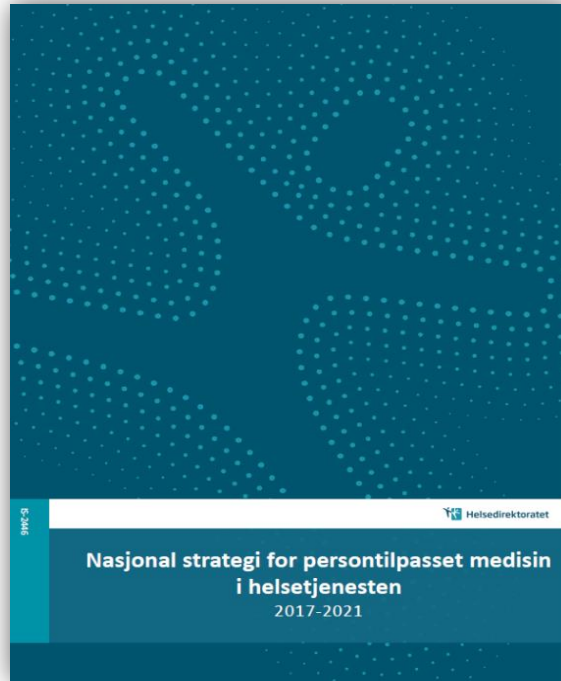


Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten 2017-2021



Prosjektdirektør, dr. philos Anne Hafstad

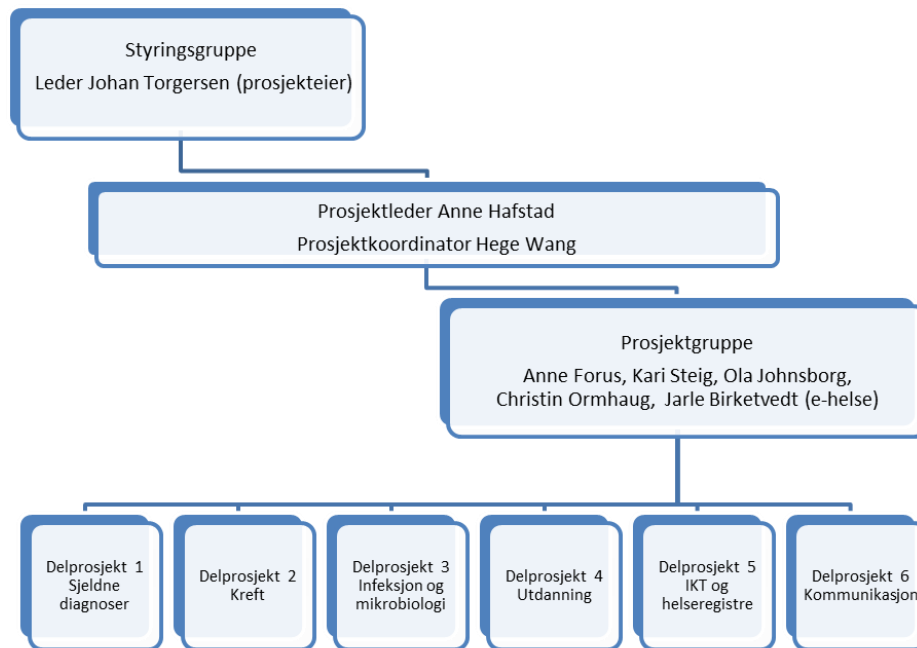
Overordnet mål:

Persontilpasset medisin
implementeres helhetlig og
samordnet i den offentlige
helsetjenesten

Statsbudsjett 2017 og oppdragsbrev

- De regionale helseforetakene skal etablere et nasjonalt nettverk av regionale kompetansesentre for persontilpasset medisin og et nasjonalt anonymt frekvensregister for arvelige humane genvarianter, begge under ledelse av Helse Sør-Øst RHF og i dialog med Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse. Helsedirektoratet har ansvar for å koordinere oppfølging av strategien.
- Helsedirektoratet har hovedansvaret for å koordinere oppfølgingen av Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten 2017-2021. Helsedirektoratet skal i 2017 prioritere arbeidet med normering og standardisering, samt informasjon til befolkning og helsepersonell, inkludert personell i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Helsedirektoratet skal understøtte de regionale helseforetakenes arbeid med å etablere et nasjonalt nettverk av regionale kompetansesentre for persontilpasset medisin.

Organisering:



Prosjektplan:

- Konkretiserer tiltak og anbefalinger i strategien
- Prioriteringer i henhold til oppdrag og signaler fra HOD
- Synliggjør roller og ansvar for ulike anbefalinger i strategien
- Strategien inneholder 15 anbefalinger. Helsedirektoratet har et overordnet ansvar for oppfølging og koordinering av alle tiltak og for å følge opp strategien. Hovedansvar for syv av anbefalingene
- Foreslår seks delprosjekter i Helsedirektoratet

Felles for alle delprosjektene

- Ha et nasjonalt overordnet blick
- Sikre et likeverdig tilbud til alle pasienter uavhengig av hvor i landet de bor
- Sikre bruker og pasientperspektivet i alt vi gjør
- Bidra til å bygge broer mellom forskning, utvikling og klinikk
- Etablere arbeidsgrupper hvor relevante aktører internt og eksternt inviteres med
- Sikre bred involvering, blant annet gjennom rådslag og møter

Delprosjekt 1: Sjeldne diagnoser

Mål

- Effektivisere og kvalitetsforbedre utredningsforløpet for pasienter med mistenkt sjelden sykdom, uavhengig av geografisk tilhørighet
- Sikre at moderne diagnostiske verktøy slik som eksom/genom sekvensering implementeres i utredning når dette er relevant

Delprosjekt 3: Infeksjon og mikrobiologi

Mål

- Kartlegge muligheter for å implementere og eventuelt normere diagnostiske metoder i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten
- **Delmål**
- Utrede om det innen enkelte infeksjonssykdommer finnes persontilpasset diagnostikk som kan implementeres i nasjonal skala
- Bidra i prosesser rettet mot utredning og utvikling av nasjonal klinisk laboratoriedatabase og nasjonalt smittevernregister

Delprosjekt 4: Utdanning

Mål

- Etablere persontilpasset medisin som tema i relevante utdanninger
- Implementering av persontilpasset medisin er avhengig av at helsepersonell og andre som jobber i tjenesten har nødvendig kompetanse
- Fagområder som molekylærbiologi og genetikk bør styrkes i grunnutdanningene og relevante videreutdanninger, særlig i spesialistutdanningene for leger

Delprosjekt 5: IKT og helseregistre

Hvordan bør prosjektet følge opp anbefaling C4/D1 fra nasjonal strategi for PM?

Utrede juridisk grunnlag og anbefale arkitektur og teknisk løsning for nasjonal lagring og behandling av rådata/helseopplysninger fra kliniske genomundersøkelser til helsehjelp og forskning



Delprosjekt 6: Kommunikasjon

Mål

- Samordnet informasjon om persontilpasset medisin til befolkningen og til helsepersonell
- Utarbeide en overordnet nasjonalt kommunikasjonsstrategi
- Strategien skal definere målgrupper og budskap tilpasset disse
- Kommunikasjonsstrategien gir overordnede føringer for kommunikasjon og implementering av ulike tiltak i andre delprosjekter

Delprosjekt 2: Kreft

Mål

- Bidra til kvalitetsforbedring og normering av utredning og diagnostikk av pasienter med kreft eller arvelig risiko for kreft
- Prosjektet vil jobbe gjennom Helsedirektoratets etablerte strukturer innen kreftområdet som ulike faggrupper, handlingsprogram og pakkeforløp

Relevante anbefalinger/forslag aktivitet

Anbefalingene som følges opp:

- PM inn i utdanning, delprosjekt 4
- Kompetansenettverk , sammen med RHF-ene
- Normering av genomundersøkelser, delprosjekt 1
- Videreutvikle Kreftregisteret
- Pasientforløp/klinisk forskning

Mulige aktivitetsområder:

- Normering
- **Anbefalinger om gentesting for arvelig kreft inn i handlingsprogrammene**
- **Molekylær diagnostikk**
- kliniske utprøvningsprosedyrer inn i pasientforløp
- Lagring av data fra kreftsvulster

Molekylær diagnostikk

- Hva er utfordringsbildet?
 - Enhetlig innføring og bruk av nye tester som f. eks PD-1?
 - Er molekylær diagnostikk godt nok beskrevet i handlingsprogrammene?
- Hvordan kan vi bidra til at patologenes kompetanse og behov trekkes inn på en god måte?