

Møtedato: 31. mai 2023
Vår ref.:
2023/7-64

Saksbehandler:
Klæboe Nilsen/Sundset

Dato:
24.5.2023

Styresak 64-2023/6

Presisjonsmedisin i Helse Nord, status - oppfølging av styresak 117-2021

Formål

Saken gir en oppdatert status på arbeidet med presisjonsmedisin i Helse Nord.

Styret i Helse Nord RHF behandlet 29. september 2021 *styresak 117-2021* *Hvordan skal vi tilby persontilpasset medisin i Helse Nord? – oppfølging av styresak 47-2021/5* og gjorde følgende vedtak:

1. *Styret ber administrerende direktør om at nødvendige prioriteringer og investeringer for persontilpasset medisin må tas inn i budsjettarbeidet i årene framover.*
2. *Styret støtter at det opprettes et senter for persontilpasset medisin ved Universitetssykehuset Nord-Norge. Ressursbehovet til senteret bes ses i sammenheng med Senter for pasientnær kunstig intelligens, for fellesfunksjoner og synergieffekter.*
3. *Styret gir tilslutning til at det opprettes et fagråd innen persontilpasset medisin.*
4. *Styret ber om en årlig statusoppdatering i forkant av behandling av Økonomisk langtidsplan.*
5. *Styret berømmer arbeidet som er gjort ved utarbeidelse av rapport *Hvordan skal vi tilby persontilpasset medisin i Helse Nord?**

Styret i Helse Nord RHF behandlet også 25. mai 2022, jf. punkt 4 i sak 117-2021, *styresak 65-2022 Presisjonsmedisin i Helse Nord, status*. Styret i Helse Nord RHF fattet følgende vedtak i *styresak 65-2022*:

1. *Styret i Helse Nord RHF tar den årlige statusoppdateringen om satsingen på presisjonsmedisin i forkant av behandling av Økonomisk langtidsplan til orientering.*
2. *Styret i Helse Nord RHF ber om at Senter for Persontilpasset medisin etableres og implementeres trinnvis som vist til i saken. Det må fortsatt ses på fellesfunksjoner og synergieffekter med andre satsinger i regionen, som Senter for pasientnær kunstig intelligens og felles støttefunksjoner innen klinisk forskning.*
3. *Styret i Helse Nord RHF vil gjøre de endelige vurderingene av prioritering i budsjett ved behandling av Økonomisk langtidsplan.*

Økonomi

I 2022 var området persontilpasset medisin i Helse Nord finansiert med den øremerkede bevilgningen via Helse- og omsorgsdepartementet (HOD).

I *styresak 81-2022 Økonomisk langtidsplan 2023-2026* (styremøte 22. juni 2022) ble det foreslått og bevilget 4 mill. kroner årlig fra 2023, stigende til 6 mill. kroner pr år i årene

2024-2027. Disse midlene vil brukes i henhold til plan presentert i styresak 65-2022 og vedtak i saken. Det innebærer etablering av regionalt senter og videre utvikling av tilbudet i regionen.

De øremerkede midlene fra HOD ble brukt til å styrke regionen med utstyr og ressurser til gensekvensering, IT-infrastruktur, bioinformatikk og regionalt tumorboard.

Følgende øremerkede midler, totalt 19,03 mill. kroner for 2021-2023, er tildelt Helse Nord fra HOD og brukt på følgende måte:

- a. 2021: 6,38 mill. kroner til å bygge opp infrastruktur. Disse midlene er blitt benyttet til styrking av bioinformatikk for genetikk, serverbehov for genetikkdata, etablering av neste generasjons sekvensering og etablering av regionalt tumorboard for relevante tumorgrupper.
- b. 2022: 3,25 mill. kroner til anskaffelse av sekvenseringsutstyr ved UNN for kapasitetsutvidelse knyttet til Nasjonal infrastruktur for presisjonsdiagnostikk på kreftområdet (InPreD).
- c. 2022: 2,68 mill. kroner til sekvenseringsutstyr for kapasitetsutvidelse for InPreD.
- d. 2022: 5,12 mill. kroner for å kompensere helseforetakene/sykehusene i regionen for kostnader fakturert ved utført presisjonsdiagnostikk, f.eks. ved henvisning av pasienter til InPreD.
- e. 2022: 1,6 mill. kroner fordelt over 2022 og 2023 til å bygge kompetansenettverk i regionen. Deler av dette beløpet benyttes til å engasjere leder av fagnettverket for presisjonsmedisin i Helse Nord i 20% stilling som medisinsk rådgiver i Helse Nord RHF. Engasjementet innebærer koordinatoransvar for oppgaver og prosjekter innen presisjonsmedisin i Helse Nord samt bidra i nasjonale prosjekter som gjennomføres i regi av det nasjonale kompetansenettverket for PM (NorPreM), og andre nasjonale prosesser på området presisjonsmedisin.

Fagråd og fagnettverk

Oppfølging av området presisjonsmedisin er fulgt opp av medisinsk rådgiver (ref. punkt e) ovenfor). Det er etablert et fagråd med representanter fra alle helseforetak samt UiT Norges arktiske universitet. Flere aktuelle fagområder er representert i fagrådet. Disse er patologi, medisinsk genetikk, onkologi, nukleærmedisin, farmakologi samt forsknings- og fagledelse. Fagrådets leder skal være bindeleddet mellom virksomheten i vår region, og de nasjonale prosessene, sammen med fagdirektør og forskningsdirektør i Helse Nord RHF. Fagrådet er et rådgivende organ til Helse Nord RHF. Fagrådet har hatt månedlige møter siden oppstart høsten 2022.

Det er i tillegg etablert et regionalt fagnettverk som er åpent for alle interesserte. Formålet med fagnettverket er at det skal være en møteplass som skal bidra til samarbeid, nettverksbygging, gode diskusjoner, faglig påfyll og kunnskapsformidling. I tillegg skal møtene være en arena for informasjon og sikre framdrift for felles regionale prosjekter og sikre deltagelse i nasjonale prosjekter. Fagnettverket har månedlige digitale møter med deltagelse på opp mot 50 personer. I tillegg til de månedlige digitale møtene arrangeres det to fysiske heldagsmøter i året, ett i hvert semester.

Senter for persontilpasset medisin

Senter for persontilpasset medisin, se vedtakspunkt 2 i *styresak 65-2022*, er foreløpig ikke etablert. Dette skyldes primært to årsaker. Den første årsaken er knyttet til avventing av bevilgning for 2023 i endelig budsjettbehandling i styret i Helse Nord RHF

26. oktober 2022 (styresak 139-2022 Budsjett 2023, foretaksgruppen – rammer og føringer). Den andre årsaken er at det foregår en diskusjon i det nasjonale kompetansenettverket (NorPreM) om en mulig harmonisert organisering av de regionale strukturer for persontilpasset medisin. Det er ønskelig å avvente hvilken regional struktur som anbefales, da dette vurderes som viktige innspill for hvordan vi ønsker å etablere senteret i vår region. I følge beskrivelse fra rapporten «*Hvordan skal vi tilby persontilpasset medisin i Helse Nord?*» skal senteret legge til rette for igangsetting av kliniske studier/utprøvende behandling og følge opp disse ved å etablere midlertidige lokale/regionale nettverk og bistå disse i form av administrativ støtte og spesialkompetanse innenfor IKT, biobanking, bioinformatikk og statistikk. Etablering av senteret vil bli gjennomført i løpet av det neste året. I denne prosessen skal det ses på tilstøtende funksjoner som allerede er etablert, som felles støttefunksjoner innen klinisk forskning og Senter for pasientnær kunstig intelligens, for mulige fellesfunksjoner og synergieffekter. Senteret skal etableres med en eller flere nye stillinger, ut fra midler bevilget av RHF-styret.

Nasjonale prosesser

Regjeringens strategi for persontilpasset medisin 2023-2030 ble lansert i januar 2023 ([se lenke på regjeringen.no](#)). Regjeringens visjon er at persontilpasset medisin er en integrert del av forebygging, diagnostikk, behandling og oppfølging i helsetjenesten med mål om bedre helse og mestring gjennom livet. Målet er at persontilpasset medisin skal bli en naturlig del av tjenesteutviklingen. Tre strategiske mål skal bidra til å realisere strategiens visjon:

1. Likeverdig tilgang til persontilpasset medisin hvor pasientbehandling, systematisk kunnskapsbygging og forskning er integrert.

Målområdet skal møte utfordringene knyttet til ulikheter i tilgangen til persontilpasset medisin, og at persontilpasset medisin utfordrer grenseflaten mellom forskning og helsehjelp. Det er behov for mer kunnskap om både forebygging, diagnostikk, behandling, og oppfølging, og at særlig den kommunale helse- og omsorgstjenesten er rigget for å ta i bruk de mulighetene persontilpasset medisin gir.

2. En helsetjeneste som har relevant kompetanse til å møte individets behov knyttet til persontilpasset forebygging, diagnostikk, behandling og oppfølging.

Målområdet skal ivareta kompetansebehov innenfor persontilpasset medisin for pasienter og brukere, og for personell. Stikkord er helsekompetanse, livslang læring, tverrfaglighet og samarbeid, god forståelse og integrering av relevant forskning og fagutvikling på feltet.

3. Effektiv og sikker bruk, analyse, deling og lagring av storskala helsedata som inngår i persontilpasset medisin for helsehjelp, tjenesteutvikling og forskning innenfor rammene av den enkeltes integritet og personvern.

Målområdet skal møte utfordringer knyttet til IKT og datahåndtering innenfor persontilpasset medisin. Det gjelder særlig infrastruktur og organisering knyttet til lagring, deling og tungregning av storskala helsedata og for praktiske og regulatoriske utfordringer knyttet til primærbruk. Det omfatter også sekundærbruk av helsedata i grenseflaten mellom forskning og klinisk rutine med relevant programvare i rask utvikling.

Nasjonalt kompetansenettverk innen persontilpasset medisin (NorPreM) er en etablert struktur og skal bidra til økt harmonisering og standardisering, og økt samhandling på tvers av helseforetak og regioner. Kompetansenettverket skal også fremme kompetansedeling og bidra til informasjonsutveksling og etablere nettverk innen og på tvers av fagområder. Dette gjøres gjennom prosjektbasert samarbeid og gjennom kurs, workshops og konferanser.

Dette skal bidra til å fremme bedre og mer ensartet diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter og til å sikre likeverdig tilgang til diagnostiske tjenester for pasienter i hele landet.

NorPreM arrangerte sin første nasjonale konferanse i Tromsø i mai 2022, med UNN/Helse Nord RHF som vertskap. Konferansen samlet 300 deltakere fra hele landet. Kompetansenettverket viderefører arrangementet som en årlig konferanse som arrangeres av regionene etter tur.

NorPreM har etablert en bred portefølje av underprosjekter hvor enkelte også ledes av fagpersoner fra Helse Nord ([se NorPreMs nettsider](#)).

Forskning og innovasjon

Status for forskning og innovasjon er videreført i 2022. Den delen av aktiviteten innen persontilpasset medisin som er forskning, må finansieres med prosjektmidler, samt av økt lege-tid i pasientbehandlingen når pasientene samtidig skal vurderes for inklusjon i forskning.

Det vises til *styresak 117-2021 Hvordan skal vi tilby persontilpasset medisin i Helse Nord? – oppfølging av styresak 47-2021/5* (29. september 2021) hvor den nasjonale IMPRESS¹-studien er beskrevet. Studien er finansiert blant annet med midler fra det nasjonale felles forskningsprogrammet innen klinisk behandlingsforskning mellom de fire RHF-ene. Helse Nord RHF har valgt å medfinansiere deler av utgiftene med studien ved UNN med en strategisk tildeling på 2,25 mill. kroner pr. år i årene 2021-2024, med strategiske forskningsmidler.

Øvrige kliniske studier innen presisjonsmedisin må søke finansiering i åpen konkurranse regionalt, nasjonalt og internasjonalt. Presisjonsmedisin og kliniske studier er prioriterte områder innen forskning i Helse Nord, jf vår forsknings- og innovasjonsstrategi 2021-2025. Det er også satt av midler til studiesykepleiere og forskningsstøttepersonell ved alle helseforetak i regionen, som vil ha full effekt fra 2023. Forskning innen presisjonsmedisin vil kunne nyttiggjøre seg av disse tiltakene, etter prioritering internt i helseforetakene.

Medvirkning

Tilsvarende sak *Presisjonsmedisin i Helse Nord, status, oppfølging av styresak 117-2021*, vil bli lagt fram til orientering i samarbeidsmøte med konserntillitsvalgte og -verneombud i Helse Nord RHF og i Regionalt brukerutvalg i juni 2023.

¹ IMPRESS-Norway - implementering av persontilpasset medisin i Norge

Administrerende direktørs vurdering

Det er gjort prioriteringer og investeringer for å etablere satsingen på persontilpasset medisin i regionen. Det er positivt at fagråd og regionalt fagnettverk er etablert, og det er positivt og helt nødvendig at vår region er aktive deltaker i det nasjonale nettverket NorPreM, samt deltar i den nasjonale forskningsstudien IMPRESS. Videre utvikling i regionen avhenger at senter for persontilpasset medisin etableres, og kan generere og koordinere mer aktivitet.