



Oslo universitetssykehus HF
Ullevål sykehus
Postboks 4956 Nydalen
0424 Oslo

Interregionale fagdirektørene
v/ Jan Frich – VD/fagdirektør Helse Sør-Øst RHF

Sentralbord: 915 02 770

Administrativ enhet for nasjonalt kompetansenettverk innen
persontilpasset medisin
Stab medisin, helsefag og beredskap

Vår ref.: PM-002/2020

Deres ref.:

Saksbeh.:

Dato:

Matthias Baaske

04.12.2020

Oppgis ved all henvendelse

STATUS, NASJONALT KOMPETANENETTVERK FOR PERSONTILPASSET MEDISIN – PREISJONS MEDISIN

Det vises til oppdraget gitt til Oslo universitetssykehus HF (OUS) om å opprette og lede et nasjonalt kompetansenettverk innen persontilpasset medisin i henhold til mandat godkjent i interregionalt fagdirektørmøte 19. mai 2019.

Oppsummering av nettverks arbeid for perioden juni til oktober 2020:

1. Akronym – engelsk navn
2. Prosjektbasert arbeid
3. Arbeid innen prioriterte områder
 - a. IKT
 - b. Utdanning
 - c. Finansiering av PM relaterte tjenester
4. Status, regionale fagnettverk
5. Regnskap og videre plan for administrativ støtte

Nasjonalt kompetansenettverk har i perioden juni til oktober 2020 hatt to møter med koordineringsgruppen. Koordineringsgruppens sammensetning, presentasjoner og referat ligger på nettverkets hjemmeside <https://spesialisthelsetjenesten.no/nasjonalt-kompetansenettverk-for-persontilpasset-medisin>

En oversikt over medlemmene i alle regionale fagnettverk er vedlagt rapporten.

1. Akronym og engelsk navn

Kompetansenettverket omtales nå også internasjonalt og dette innebærer at nettverket har utviklet både akronym og et engelsk navn og en beskrivelse av nettverkets arbeid.

Norwegian competence network for precision medicine (NorPreM)

The Norwegian competence network for precision medicine (NorPreM) is an arena for information exchange, experience transfer and knowledge sharing within relevant subject areas of personalized medicine. NorPreM was established in 2019 by the four Regional Health Authorities upon request from the Norwegian Ministry for Health and Care Services. The purpose is to facilitate national cooperation including increased harmonization, standardization and a common level of competence in order to promote uniform



and good implementation of personalized medicine in public health care.

The establishment of NorPreM is led by South-Eastern Norway Regional Health Authority and the organizational structure is illustrated on <https://spesialisthelsetjenesten.no/nasjonalt-kompetansenettverk-for-personilpasset-medisin>. The Medical Directors of the four Regional Health Authorities constitute the Steering Group. The NorPreM administration and the network leader are localized at Oslo University Hospital. The four regional leaders have established regional networks, each reflecting their regions specific needs. The four leaders interact, among others, with the Directory of Health, Directory of eHealth and user organizations in the Coordination group.

The work to establish such a network began in the autumn of 2019. By the end of 2021 a working group will recommend the further structure of a permanent network to follow up and coordinate the activities in personalized/precision medicine in the Norwegian specialized healthcare system.

2. Prosjektbasert arbeid

Tabell 1 gir en oversikt over nasjonale prosjekter initiert og igangsatt av regionale fagnettverk. I tillegg kommer regionale aktiviteter som foreløpig ikke er løftet nasjonalt (se beskrivelse under for regionale aktiviteter).

Kortnavn	Område	Mål	Leder	Status
NGS – fase 1	Kreft	Kartlegging av nåsituasjon	Anne Pernille H Dyrbekk (SiV)	
NGS – fase 2	Kreft	Samordning og harmonisering	NN	
Fenotyp	Genetikk	Kartlegging av nåsituasjon	Dag Undlien (OUS)	
Overvåkningsdatabase – mikrobiologi	Mikrobiologi/ Infeksjonsmedisin	Kartlegging av nåsituasjon	Fredrik Müller (OUS)	
Off-label	Kreft m.fl.	Kartlegging av nåsituasjon	Anne Hansen Ree (AHUS)	
Psykofarmakologi	Psykisk helsevern		NN	
Overtakelse og restrukturering av Genetikkportalen	IKT	Omprogrammering og tilpasning	Gunnar D Houge (Helse Bergen)	
Prøvetakningslogistikk for molekylær kreftdiagnostikk	Kreft	Standardisering og harmonisering	Tonje Riste (Helse Førde)	
Overtakelse og restrukturering av Genetikkportalen	IKT	Omprogrammering og tilpasning	Gunnar D Houge (Helse Bergen)	

	Ikke påbegynt		Datainnsamling		Avsluttet
	Påbegynt		Oppsummering - ferdigstilling		

Tabell 1: Prosjektporteføljen og status

3. Arbeidet innenfor særskilte områder – IKT, utdanning, finansiering

I henhold til mandat har kompetansenettverket startet arbeidet innenfor tre særskilte områder. Dette arbeidet vil ha stort fokus i 2021 og for to av områdene er arbeidet allerede startet opp med innsamling av underlagsdata fra fagnettverkene.

3.1. IKT

Til dels manglende eller ikke tilpasset IKT infrastruktur og samarbeid på tvers av helseforetak ble ved flere anledninger angitt som største «hemske» for fremdrift innen persontilpasset medisin både i kliniske studier (forskning) og klinisk drift.

Det pågår store nasjonale initiativer i regi av Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse.

For å utvikle en bedre nasjonal infrastruktur og samhandling er det en fordel å understøtte direktoratets arbeid med eksempler fra tjenesten som illustrerer utfordringer innenfor flere områder. Dette arbeides det med i alle de fire regionale fagnettverkene. Etter diskusjon i koordineringsgruppene strukturerer man eksemplene slik at de er relatert til områdene innen «Nytt norsk rammeverk for samhandling»¹.

3.2. Utdanning

Tilgjengelig og tilpasset kompetanse er svært avgjørende for god og effektiv persontilpasset diagnostikk og behandling. Som et eksempel avdekket NGS prosjektet i sin kartlegging at tilgjengelighet av kompetanse innen presisjonsmedisin er varierende mellom helseforetakene – dette omfatter både leger med molekylær kompetanse og molekylærbiologer/ingeniører/bioinformatikere med helsefaglig kompetanse.

Kompetansenettverk har initiert dialog med DNLF og Regionalt Utdanningscenter (Regut) i Helse Sør-Øst for å se på muligheter til å utvikle kompetansehevede kurs eller definerte etterutdanningsløp innenfor relevante fagområder (f.eks. molekylærpatologi) for ferdige legespesialister og tilsvarende for ikke-helsepersonell (f.eks. informatiker, teknikere, ingeniører) som inngår i persontilpasset diagnostikk og behandling. Det etableres nå en nasjonal arbeidsgruppe i kompetansenettverket som vil kartlegge hva som er etablert av etterutdanning innen presisjonsmedisin i andre land og foreslå løsning for kompetanseheving i Norge.

3.3. Finansiering av PM – relaterte tjenester

Presisjonsmedisin skaper flere utfordringer når det gjelder eksisterende finansierings modeller. Noen pasientløp krever samhandling mellom tjeneste og forskning, som har ulike finansieringsløsninger. Man ser også at mye innen presisjonsdiagnostikk er kostbart og krevende å etablere og at utførelse av tester har stor variasjon i kostnader. Dette er derfor et felt hvor det er viktig med funksjonsfordeling, samtidig som en slik innretning må være dynamisk da utvikling på feltet går svært raskt. En utfordring når det gjelder funksjonsfordeling er finansiering av poliklinisk testing utenfor eget opptaksområde («gjestepasientoppfølger»), som kan slå veldig uheldig ut når takster ikke gjenspeiler faktiske utgifter (er høyere eller lavere enn 40% av kostnader).

Kompetansenettverket har startet dialoger omkring dette i flere fagmiljø i regionene for å synliggjøre utfordringer og konsekvenser, og ønsker nå å bygge opp et samlet innspill på området.

¹ <https://www.difi.no/arkitektur/nytt-nasjonalt-rammeverk-samhandling>

4. Status regionale fagnettverk







4.1. Helse Sør-Øst

Nettverket ledes av Hege G. Russnes, patolog ved OUS og har nå 27 medlemmer. Nettverket har i siste periode hatt tre nettverksmøter med fokus på utvikling av relevante prosjekter.

Følgende nasjonale prosjekter har sitt utspring i fagnettverket.

- NGS diagnostikk innen kreft (somatiske forandringer)
- Nasjonal mikrobiologisk overvåkingsdatabase
- Rutiner for og omfang av «off-label» behandling
- Strukturert elektronisk innsamling av fenotypedata ved arvelige sykdommer

Nedenfor gis en oversikt over prosjekter initiert av HSØ sitt fagnettverk.

Kortnavn	Område	Mål	Leder	Status
NGS – fase 1	Kreft	Kartlegging av nåsituasjon	Anne Pernille H Dyrbekk (SiV)	
NGS – fase 2	Kreft	Samordning og harmonisering	NN	
Fenotyp	Genetikk	Kartlegging av nåsituasjon	Dag Undlien (OUS)	
Overvåkingsdatabase – mikrobiologi	Mikrobiologi/ Infeksjonsmedisin	Kartlegging av nåsituasjon	Fredrik Müller (OUS)	
Off-label	Kreft m.fl.	Kartlegging av nåsituasjon	Anne Hansen Ree (AHUS)	
Psykofarmakologi	Psykisk helsevern		NN	

 Ikke påbegynt  Datainsamling  Avsluttet
 Påbegynt  Oppsummering - ferdigstilling

Tabell 2: Prosjektporteføljen HSØ og status

Kompetansenettverket har hatt løpende dialog med HSØ RHF, og Lars Eikvar, direktør bildediagnostikk og laboratoriefag er bisitter på noen av nettverkets møter. Dette gjør at HSØ RHF har mulighet for å benytte sitt regionale fagnettverk som rådgivende ved behov.

4.2. Helse Midt-Norge

Nettverket ledes av Hans-Johnny Schjelderup Nilsen (St. Olavs hospital) og består foreløpig av 14 medlemmer. Alle lokale helseforetak er representert, inkludert Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). Sykehusapotekene i Midt-Norge holdes foreløpig orientert. Det arbeides med å få flere representanter til nettverket, samt se på sammensetning av de allerede eksisterende medlemmene. I tillegg jobbes det med å finne en fast struktur for møtevirksomhet.

Fra nettverket ble det initiert prosjektet «Mulighetsstudie presisjonsmedisin HMN», hvor prosjektleder er Maren F. Olsen. Hovedfokus er på de tre fagområdene sjeldne sykdommer, kreft og infeksjonssykdommer.

Fokusområdene for prosjektet har vært:

- Nåsituasjon: kartlegging av nåværende analysetilbud, sjeldne syndromer, kreft og infeksjon
- Kartlegging av muligheter og mål bilde: Hva skal til for å dekke det kliniske behovet

Det er etablert tre arbeidsgrupper for hhv. genetikk, patologi og mikrobiologi. Det planlegges sluttrapport for prosjektet i løpet av desember 2020 med mål om anbefalinger til HMN, både med felles anbefalinger for fagområdene på tvers samt spesifikke for hvert fagområde. Anbefalingene skal omhandle kompetanse og fagmiljø, informasjon og informasjonsteknologi, samt å se på infrastruktur for sekvensering.

4.3. Helse Vest

Nettverket ledes av Gunnar Houge fra Helse Bergen og har 15 medlemmer fra alle helseforetak i Helse Vest RHF. I tillegg er ass fagdirektør og administrativ støtte fra RHF-et representert i nettverket.

Nettverket har arbeid er relatert til nedenstående portefølje:

Kortnavn	Område	Mål	Leder	Status
Overtakelse og restrukturering av Genetikkportalen	IKT	Omprogrammering og tilpasning	Gunnar D Houge (Helse Bergen)	
Prøvetakningslogistikk for molekylær kreftdiagnostikk	Kreft	Standardisering og harmonisering	Tonje Riste (Helse Førde)	
Re-innføring av takst for rensing og lagring av DNA og RNA	Finansiering	Reetablerer HELFO-refusjonen for rensing og lagring av DNA og RNA	Gunnar D Houge (Helse Bergen)	
NOR-koder for genetiske analyser	Finansiering	Utvidet bruk av koder	Gunnar D Houge (Helse Bergen)	
Biobank-rutiner	Lagring av biologisk materiell	Lokal og regional logistikk	Kristian Haugland (Helse Bergen)	
Regningspåslag for gentesting på tvers av regioner	Finansiering	Harmonisering	Gunnar D Houge (Helse Bergen)	
Refusjon for datatolkning	Finansiering	Harmonisering	Gunnar D Houge (Helse Bergen)	
Etablering av genpaneler	Spjeldene sykdommer	Harmonisering og nasjonal utbedring	Gunnar D Houge (Helse Bergen)	
Samtykke til forskning	Forskning	Harmonisering og standardisering	Gunnar D Houge (Helse Bergen)	



Tabell 3: Prosjektporteføljen HV og status

4.4. Helse Nord

Nettverket ledes av Rune Sundset og består av 26 medlemmer. Nettverket har i perioden juni til oktober 2020 hatt fire nettverksmøter med fokus på å svare ut mandatet gitt av det regionale Direktørmøtet i mars 2020. Rapporten vil sendes til høring i helseregionen i midten av desember -20 med høringsfrist innen utgangen av januar -21. Rapporten vil ferdigstilles til midten av mars -21. Det er i denne perioden etablert undergrupper i nettverket som jobber med følgende oppgaver som vil inngå i rapporten:

- Datateknologi og personvern
- Personell og utdanning
- Analyseutstyr
- Organisering, forskningsstøtte for kliniske studier og opptrappingsplan for de neste fem årene

5. Regnskap per 31. oktober 2020 og videre plan for administrativ støtte


Prosjekt: 30558	Per oktober 2020	Kommentar
Inntekter		
Inngående balanse (1.1.2020)	kr -6 200 000,00	Øremerkede tilskudd
Sum driftinntekter	kr -6 200 000,00	
Driftskostnader		
Personalkostnader	kr 1 448 155,00	Frikjøp nettverksleder og administrativ enhet
Andre driftskostnader	kr 661 422,00	Lisenskostnader, konsulenttjenester, reise
Sum driftskostnader	kr 2 109 577,00	
Balanse	kr -4 090 423,00	

Kompetansenettverket har sammen med administrativ enhet vurdert behov for prosess- og prosjektstøtte i 2021. Det anbefales å styrke administrativ enhet med en 100 % prosjektstøtteressurs i 2021 for å avlaste administrativ enhet nasjonalt og for å kunne gi regional støtte til fagnettverkene. Kommunikasjonsarbeid støttes av kommunikasjonsstaben ved OUS uten at dette krever et frikjøp i 2021.

Oslo, 4. desember 2020

Hege Russnes (sign.)

Leder nasjonalt kompetansenettverk innen persontilpasset medisin


Matthias Baaske (sign.)
Saksbehandler
Leder administrativ enhet

Vedlegg:

Oversikt over medlemmene i regionale fagnettverk

Vedlegg: Oversikt medlemmer i regionale fagnettverkene

Regionalt fagnettverk	Helseforetak/Organisasjon	Spesialitet	Navn
Nasjonal nettverksleder og administrasjon	OUS HF	Patologi	Hege Russnes
	OUS HF	Administrasjon og ledelse	Matthias Baaske
	OUS HF	Kommunikasjon	Berit Lagaard
Helse Sør-Øst	AHUS HF	Medisinsk biokjemi	Trude Haga Flatås
	AHUS HF	Nevrologi	Hilde Loge Nilsen
	AHUS HF	Onkologi	Anne Hansen Ree
	Diakonhjemmet sykehus	Farmakologi	Dag Kirsten Solberg
	Diakonhjemmet sykehus	Revmatologi	Silje Syvertsen
	Diakonhjemmet sykehus	Revmatologi	Hilde Hammer
	STHF	Onkologi	Camilla Eidissen
	SØHF	Onkologi	Andreas Stensvold
	SØHF	Medisin	Volker Moræus Solyga
	Sykehusapotekene HF	Farmakologi	Hans-Petter H. Johannessen
	SIHF	Helseteknologi	Lars Jostein Silihagen
	OUS HF	Neonatologi	Rolf Pettersen
	OUS HF	Sjeldne sykdommer	Olve Moldestad
	OUS HF	Onkologi	Tormod Guren
	OUS HF	Medisinsk genetikk	Dag Undlien
	OUS HF	Infeksjon	Fredrik Müller
	SIVHF	Onkologi	Anne Pernille H Dyrbekk
	SIVHF	Teknologi	Terje Haug
	SIVHF	Medisin	Jens Kristoffer Hertel
	STHF	Sjeldne sykdommer	Charlotte Von der Lippe
VVHF	Onkologi	Odd Terje Brustugun	
SSHf	Onkologi	Christoph Müller	
Helse Midt-Norge	NTNU	Molekylær avbildning	Bjørnar Sporsheim
	NTNU	CGF	Arne K. Sandvik
	NTNU	CGF	Vidar Beisvåg
	HMR HF	Mikrobiologi	Erik Otte
	St. Olavs hospital HF	Mikrobiologi	Hans-Johnny Schjelderup Nilsen
	St. Olavs hospital HF	Medisinsk genetikk	Marte Gjøll Haug
	St. Olavs hospital HF	Medisinsk genetikk	Lars Fredrik Engebretsen
	St. Olavs hospital HF	Medisinsk genetikk	Julie Paulsen
	St. Olavs hospital HF	Medisinsk genetikk	Rune Østern
	St. Olavs hospital HF	Patologi	Anne Jarstein Skjulsvik
	St. Olavs hospital HF	Patologi	Hong Yan Dai
	St. Olavs hospital HF	medisinsk genetikk	Maren Fritjofsen Olsen
	St. Olavs hospital HF	Barn	Bendik Lund
	St. Olavs hospital HF	Onkologi	Bjørn Henning Grønberg
	HNT HF	Mikrobiologi	Kyriakos Zaragkoulias
Helse Vest	Helse Bergen HF	Laboratoriemedisin	Gunnar Mellgren
	Helse Bergen HF	Onkologi (Gyn)	Line Bjørge
	Helse Bergen HF	Infeksjonsmedisin	Steinar Skrede
	Helse Bergen HF	Mikrobiologi	Øyvind Kommedal
	Helse Bergen HF	Patologi	Hans Kristian Haugland
	Helse Bergen HF	Forskning	Renate Grüner
	Helse Bergen HF	RegUt Helse Vest	Rolf EF Christiansen
	Helse Bergen HF	Medisinsk genetikk	Gunnar D Houge
	Helse Stavanger HF	Forskning	Svein Skeie
	Helse Stavanger HF	Molekylærbiolog patologi	Emiel Janssen
	Helse Stavanger HF	Onkologi	Bjørnar Gilje
	Helse Fonna HF	Medisin	Bjørn Egil Vikse
	Helse Førde HF	Patologi	Tonje Riste
	Helse Vest RHF	Administrasjon	Maren Stapnes Ege
	Helse Vest RHF	Ass. Fagdirektør	Panchakulasingam Kandiah

Regionalt fagnettverk	Helseforetak/Organisasjon	Spesialitet	Navn
Helse Nord	Regional brukerutvalg	Bruker / hjernesvulstforeningen	Gunn Tove Ribe
	Regional brukerutvalg	Bruker / tidligere allmennlege	Arne Vassbotn
	Tillitsvalgt	UNIO	Sissel Alterskjær
	Fastlege		
	FSYK	Klinikkjef (lege)	Peder Amund Teigmo
	FSYK	Lege (radiologi)	Olav Thomassen
	HSYK	Lege/prof. (generell kirurgi, fagsjef)	Ida RK Bukholm
	SANO	Farmasøyt (sykehusfarmasøyt)	Elenaz Naderkhani
	HN-IKT	Ingeniør (IT-ingeniør)	Gisle Mjaatvedt
	UiT	Farmakolog/prof. (molekylær farmakologi)	Ole Morten Seternes
	UiT	Molekylær biolog/prof. (forsker - genetikk)	Ruth Paulssen
	UiT	Lege/prof. (forsker - mikrobiologi)	Arnfinn Sundsfjord
	UiT	Fysiker (forsker – maskinlæring)	Karl Øyvind Mikalsen
	UiT	Bioinformatiker/prof.	Lars Ailo Bongo
	NLSH HF	Lege/klinikkjef (psykisk helse og rus)	Hedda Soløy-Nilsen
	UNN HF	Lege/prof. (forsker allmennmedisin)	Gro Rosvold Berntsen
	UNN HF	Molekylær biolog (medisinsk genetikk)	Toril Fagerheim
	UNN HF	Lege (onkologi)	Egil Blix
	UNN HF	Lege (revmatologi)	Gunnstein Bakland
	UNN HF	Lege (nevrolog)	Kjell Arne Arntzen
	UNN HF	Lege (nevrokirurg)	Roar Kloster
	UNN HF	Molekylær biolog (medisinsk genetikk)	Thomas Berg
	UNN HF	Lege/prof. (patologi)	Sonja Steigen
	UNN HF	Lege (klinisk farmakologi)	Lena Aronsen
	UNN HF	Lege (pediatri)	Tove Nystad
	UNN HF	Bioingeniør (rådgiver)	Anne Marie Sandberg
	UNN HF	Lege (nukleærmedisin)	Rune Sundset (leder)