

Interregionale fagdirektørene
v/ Jan Frich – VD/fagdirektør Helse Sør-Øst RHF**Administrativ enhet for nasjonalt kompetansenettverk innen
persontilpasset medisin
Stab medisin, helsefag og beredskap**

Vår ref.: PM-001/2020

Deres ref.:

Saksbeh.:

Dato:

Matthias Baaske

09.06.2020

Oppgis ved all henvendelse

STATUS ARBEIDET I NASJONALT KOMPETANENETTVERK FOR PERSONTILPASSET 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:

- Nettverkene, koordineringsgruppen og administrativ enhet ble prosjektert og etablert høsten/vinter 2019 inkl. ressursallokering og rekruttering av nettverkens medlemmer
- Utvikling av kommunikasjonsstrategi og –plan inkl. nettverkets hjemmeside/domene
- Etablering av elektronisk samarbeidsverktøy (projectplace) for nettverkets virtuelle arbeid
- Igangsettelse av arbeidet med konkrete prosjekter i regi av regionale fagnettverk
- Informasjonssamling og deltakelse i ulike fora utenfor nettverket
- Besvarelse av henvendelser fra «Nye Metoder»
- Regnskap i henhold til budsjett

Nedenfor gis det en mer detaljert statusrapport på nettverkets arbeid siden oppstart.

1. Prosjektering og organisering av nettverket

Høsten 2019 ble brukt til å prosjektere og å få på plass nettverkets medlemmer og forankre organisering hos oppdragsgiver.

Det ble i henhold til mandatet etablert en administrativ enhet plassert på OUS i Stab medisin, helsefag og beredskap. Enheten ledes av Matthias Baaske (Fagdirektør helsefag) som ble frikjøpt 50 % til nettverksarbeid for 2 år. Øvrige medlemmer i administrativ enhet er kommunikasjonsrådgiver Berit Lagaard og leder for nasjonal koordineringsgruppe Hege Russnes. Sist nevnte er også leder av Helse Sør-Øst (HSØ) sitt fagnettverk. Alle medlemmer er ansatt på OUS og har noe frikjøp til nettverksarbeid.

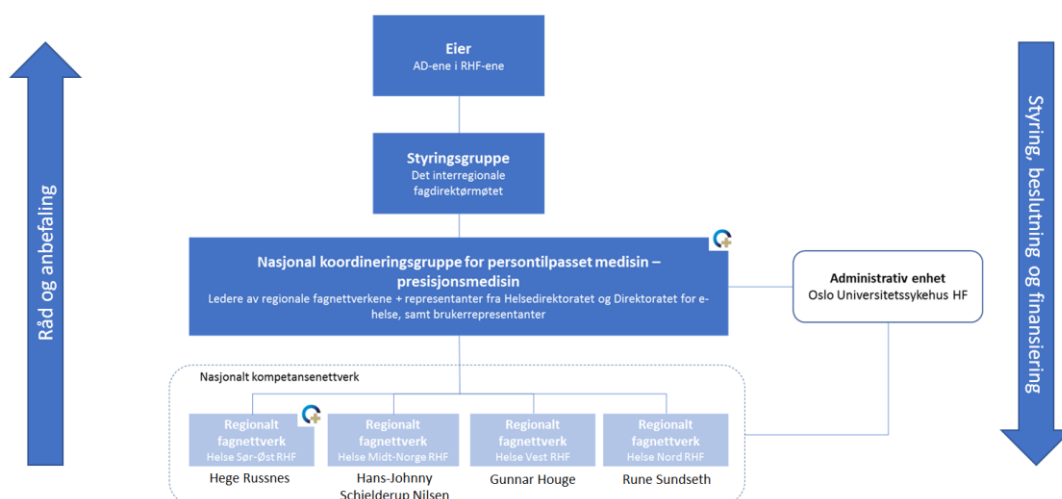


Administrativ enhet understøtter nasjonalt og regionalt arbeid; herunder:

- kommunikasjon av nettverkets arbeid
- forberedelse av regionale og nasjonale møter
- strategisk og operativ prosjektstyring
- analyse og sammenstilling av regionale prosjekter
- forberedelse av saksunderlag, presentasjoner til ulike formål
- informasjonsinnsamling og deltagelse på andre fora innen persontilpasset medisin
- økonomi

De regionale helseforetakene har i henhold til mandat pekt ut regionale fagnettverksledere for sin region; Hege Russnes (HSØ), Gunnar Houge (Helse Vest), Hans-Johnny Schelderup-Nilsen (Helse Midt) og Rune Sundset (Helse Nord). Regionale fagnettverksledere og administrativ enhet utgjør nasjonalt kompetansenettverk sitt arbeidsutvalg under etableringsfasen. Koordineringsgruppen består i tillegg av Grete S. Foss (Helsedirektoratet), Henrik Næss (direktoratet for eHelse), Ingunn Westerheim (Funksjonshemmedes fellesorganisasjon), Lars Ødegård (Norges handikapforbund) og Nina Ånensen (Kreftforeningen).

Figuren nedenfor viser organisasjonskart for nettverket.



Figur 1: Organisering av nasjonalt kompetansenettverk innen persontilpasset medisin

Nettverkets arbeid ble starten høsten/vinteren 2019 og regionale fagnettverk ble, under ledelse av regionale fagnettverksledere, etablert i hver helseregion.

Medlemmer i de regionale fagnettverkene representerer de viktigste fagområder med behov for persontilpasset medisin og lokale helseforetak/sykehus fra hver helseregion er representert i tillegg til universitetssykehus. Universitetene er inkludert i nettverksarbeid i Helse Midt-Norge og Helse Nord. Sykehusapotekene er representert i Helse Sør-Øst, Helse Midt-Norge og Helse Nord. I Helse Nord er også det regionale IKT-foretaket representert.

Nasjonalt koordineringsgruppe ble også etablert vinteren 2019 og hadde sitt oppstartsmøte (fysisk) januar 2020 med følgende agenda:

- Gjennomgang av mandat
- Informasjon om prosjekteringsfasen med status fra alle regioner

- Forventningsavklaring
- Status administrativ enhet (behov, budsjett)
- Fremdrifts- og milepælsplan 2020
- Kommunikasjonsstrategi

Generell møtestruktur og fremdriftsplan:

Nettverksleder og administrativ enhet møtes fast ukentlig, og arbeidsutvalget har virtuelt møte hver annen uke. Gjennom dette sikrer man at erfaring med etablering av regionale aktiviteter deles nasjonalt i oppstarts perioden. Koordineringsgruppen har hatt to møter og legger opp til møter hvert kvartal.

Det er i gang arbeid i alle de regionale fagnettverkene, se under for en kort oversikt. Ved første møte i koordineringsgruppen vedtok man en fremdriftsplan, ettersom COVID-19 epidemien har gjort reisevirksomhet og fysiske møter uhensiktsmessig utarbeides det nå en ny plan som forankres av koordineringsgruppen i juni.

2. Regionale fagnettverk

2.1. Helse Sør-Øst

Nettverket ledes av Hege Russnes (patolog, OUS) og består foreløpig av 26 medlemmer. Alle lokale helseforetak/sykehus er representert inkl. Sykehusapotekene. Sunnaas HF og Lovisenberg Diakonale Sykehus er ikke representert etter egen vurdering, men holdes orientert om arbeidet i nettverket. Foreløpig er det ingen representant fra Sykehuspartner.

Nettverket har hatt to fysiske møter og arbeider med identifisert flere konkrete prosjekter de ønsker å arbeide med:

- NGS diagnostikk innen kreft – Ledes av SiV – Kartleggingsfasen gjennomført
- Standardisert fenotype informasjon ved mistanke om sjeldne arvelige sykdommer – Prosjektidé (OUS)
- Dynamisk samtykkeløsning – Prosjektidé (OUS)
- Kartlegging; «off-label»-behandling – Prosjektidé (AHUS)
- Nasjonal koordinering/standardisering på infeksjonsutbrudd og helgenomsekvensering – datadeling (variandatabase) – Prosjektidé (OUS)
- Strukturert Fagjournal- EPJ – Prosjektidé (SS)

2.2. Helse Midt-Norge

Nettverket ledes av Hans-Johnny Schjelderup Nilsen (mikrobiolog, St.Olav) og består foreløpig av 13 medlemmer. Alle lokale helseforetak er representert, inkludert Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) og Sykehusapotekene i Midt-Norge. Det arbeides med å få flere representanter til nettverket.

Nettverket har hatt ett fysisk oppstartsmøte og i etterkant har det blitt initiert er regionalt prosjekt «Mulighetsstudie presisjonsmedisin HMN». Hovedfokuset vil være å gjøre Helse Midt-Norge (HMN) i stand til å oppfylle nasjonal strategi for persontilpasset medisin og oppdrag fra helsemyndigheter som springer ut fra den nasjonale strategien. Mulighetsstudien vil utføre en kartlegging av flere aspekter innen genomanalyser og persontilpasset medisin og gi anbefalinger for satsningsområder i utarbeidelsen den regionale strategien.

2.3. Helse Vest

Nettverket ledes av Gunnar Houge (medisinsk genetiker, HUS). Nettverket har p.t. 15 medlemmer fra administrasjon, undervisning, forskning, patologi, onkologi, mikrobiologi, sjeldendiagnostikk og endokrinologi, men mangler brukerrepresentanter, bildediagnostikk, teranostikk og psykiatri.

Oppstartmøte fant sted 27. januar 2020, og man ble enige om å nedsette en arbeidsgruppe (ledet av avdelingssjef for patologisk avdeling i Førde, Tonje B Riste) som skal finne gode løsninger for forsendelse av kreftprøver for molekylær diagnostikk, herunder av ferskfrosset materiale. Dette er helt nødvendig for bred testing av kreftprøver. Et nasjonalt prosjekt ledet av HV-nettverket er anskaffelse av felles variantvurderingsdatabaser når hensiktsmessig, og anskaffelse av en felles database for lagring av tolkede genetiske varianter.

2.4. Helse Nord

Nettverket ledes av Rune Sundset (nukleærmedisiner, UNN) og består av 26 medlemmer. Alle lokale helseforetak er representert, deriblant helseforetak for sykehusapotek og IKT. Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) og UiT – Norges Arktiske Universitet (UiT) utgjør hovedandelen av medlemmene med hhv 10 og 6 representanter.

Nettverket jobber med følgende oppgaver som er vedtatt i mandat fra Direktørmøtet i Helse Nord den 11. mars i år:

- Kartlegge ressursene i Helse Nord med utgangspunkt i tidligere rapport fra UiT/UNN.
- Kartlegge hvordan arbeidet med persontilpasset medisin foregår i andre helseregioner og mulighet for samarbeid.
- Avklare og prioritere hvilken infrastruktur som er nødvendig for å tilby persontilpasset medisin.
- Avklare og prioritere hvordan vi kan sikre god klinisk praksis for persontilpasset medisin i fagområdene kreftsykdommer, medisinsk genetikk og infeksjonssykdommer.
- Utarbeide en tiltaksplan for å nå de høyest prioriterte innsatsområdene. Tiltaksplanen må være fleksibel og kunne justeres i tråd med medisinskteknologisk utvikling og nasjonale føringer. Planen må legge til rette for kunnskapsoverføring mellom spesialiteter og klinisk arbeid i grenseland mellom forskning, diagnostikk og innovasjon.
- Utarbeide forslag til en opptrappingsplan over fem år.

Nettverket har per 1. juni avholdt to Skype-møter og arbeidet går i henhold til en definert milepælsplan.

3. Regnskap per 30. april 2020

Prosjekt: 30558	Per april 2020	Kommentar
Inntekter		
Inngående balanse (1.1.2020)	kr -6 200 000,00	Øremerkede tilskudd
Sum driftsinntekter	kr -6 200 000,00	
Driftskostnader		
Personalkostnader	kr 687 758,00	Frikjøp nettverksleder, administrativ enhet
Andre driftskostnader	kr 334 986,00	Linsenser IKT-verktøy, konsulentttjenster, reise
Sum driftkostnader	kr 1 022 744,00	
Balanse	kr -5 177 256,00	

Oslo, 9. juni 2020

Hege Russnes (sign.)

Leder nasjonalt kompetansenettverk innen persontilpasset medisin

Matthias Baaske (sign.)
Saksbehandler
Leder administrativ enhet