



INDHOLD

FORORD.....	05
HVAD KAN DANMARK LÆRE AF VORES NABOER?.....	06
- Flere diagnoser i England på basis af helgenomsekventering.....	07
- Bottom up-tilgang i Sverige.....	08
- Private aktørers adgang til data.....	09
- Internationalt samarbejde skaber værdi for patienterne.....	10
- Ethiske hensyn og inddragelse af patienter og borgere.....	11
- Hvad byder fremtiden på?.....	12
FAKTA	
Genomic Medicine Sweden (GMS).....	13
Nationalt Genom Center.....	14
Genomics England.....	15
OPLÆGSHOLDERE	
Oplægsholdernes bud på mest lovende perspektiv og største udfordring.....	16

Under overskriften *Personlig medicin i Danmark* inviterede Nationalt Genom Center i 2021 læger, sundhedsfaglige eksperter og aktører til at drøfte, få indblik i og udveksle erfaringer med personlig medicin.

For hvad er udfordringerne og perspektiverne for personlig medicin? I Danmark og internationalt?

FORORD

Personlig medicin har været en del af både den kliniske hverdag og forskningsmiljøerne i mange år, men udviklingen inden for personlig medicin, er ligesom udviklingen af nye teknologier, gået op i tempo. Udviklingens fart understreger vigtigheden af, at fagligheder på kryds og tværs står sammen om at gribe og styre, hvor vi bevæger os hen. Vi skal tænke modigt, men også klogt, når vi fx tager nye teknologier til os, når vi kombinerer data med henblik på at finde den bedste behandling, og når vi finder nye behandlingsmuligheder. Danmark skal gå forrest i det internationale samarbejde. Vi skal vise vejen via dem, der har dyb indsigt i arbejdet med personlig medicin, og vi skal have dem, der endnu ikke har et kendskab til de nye muligheder, med ind i maskinrummet, når vi i fællesskab skal videreudvikle personlig medicin. Fra politikere og myndigheder til patienter og borgere, fra forskere og læger til kliniske akademikere, ingeniører og it-eksperter m.fl.

Personlig medicin er ikke kun indvarslingen af et paradigmeskifte inden for sundhedsvæsenet, det er også kompliceret i forhold til nye teknologiske landvindinger og muligheder. Det er dilemmafyldt farvand, hvor Danmark kløgtigt skal træffe de rette juridiske afgrænsninger og etiske drøftelser. Det er vigtigt, at vi tænker hele vejen rundt om den videre udvikling af personlig medicin, hvis det for alvor skal gøre en forskel for patienterne.

Danmark er godt på vej. Det viste årsmødet for personlig medicin 2021, hvor vi blev præsenteret for forskellige perspektiver på og veje ind i den videre udvikling af personlig medicin. Vi hentede også inspiration fra udlandet, som præsenterede andre måder at organisere personlig medicin på. I dette skriv får du præsenteret nogle af tankerne fra årsmødet for personlig medicin 2021 med hovedvægt på de internationale pointer fra dagen. Lad det være afsættet for programmet for 2022, hvor vi bevæger os fremad og bliver klogere på de næste skridt for udviklingen af personlig medicin.

God læselyst og på gensyn den 14. september 2022. Sæt kryds i din kalender allerede nu.

Bettina Lundgren
CEO of the Danish National Genome Center

HVAD KAN DANMARK LÆRE AF VORES NABOER?

England, Sverige og Danmark har alle nationale visioner for, at genetiske teknologier skal udbredes i det offentlige sundhedsvæsen, og at det er centralt, hvis visionen om personlig medicin skal indfris. Alle tre lande arbejder på at kunne tilbyde flere patienter genetiske analyser, udvikle fortolknings- og analyseværktøjer til sundhedspersonale samt sikre, at alle de genetiske oplysninger, der bliver indsamlet, kan benyttes i sundhedsforskning. Herigennem opnås ny viden om det menneskelige genom, og forbedrede og nye skræddersyede behandlinger kan udvikles. De tre lande deler derfor visionen om at ville udvikle state of the art-løsninger til fremtidens sundhedsvæsen og patienternes behandlinger. Derfor var Mark Caulfield, professor of Clinical Pharmacology, tidligere Chief Scientist i Genomics England og Richard Rosenquist Brandell, professor of Clinical Genetics, Director i Genomic Medicine Sweden, inviteret til at dele ud af deres erfaringer med at udvikle og implementere personlig medicin i et offentligt sundhedsvæsen.

Fakta

Begreber som personlig medicin, targeteret behandling, individuel behandling og præcisionsmedicin dækker alle over en fælles vision om at kunne diagnosticere og klassificere sygdomme bedre samt at målrette behandlingen til den enkelte patient.

Flere diagnoser i England på basis af helgenomsekventering

England er pioner inden for personlig medicin, og mange lande kigger mod England og lader sig inspirere. I England etablerede man allerede i 2013 Genomics England. Kerneopgaven har været at drive projektet "100,000 Genomes Project" indtil 2018. Formålet med det enorme projekt er at sekventere 100.000 genomer – primært fra patienter med kræft og sjældne sygdomme i det offentlige sundhedsvæsen.

På årsmødet slår Mark Caulfield effekten af at benytte genetiske analyser i større omfang fast: "Uanset hvornår du tager en test, ser vi en stigning på cirka 30 % i diagnose fra en helgenomsekvensering. Så det virker."

Dertil er det omkostningseffektivt, påpegede Mark Caulfield. For en helgenomsekventering koster i dag mindre end 700 euro.

Vejen til ovennævnte succes har dog været lang. Siden startskuddet i 2013 har over 97.000 patienter og familier deltaget i projektet. Genomics England har etableret 13 centre, der har udført sekventeringerne, og 98 lokale enheder, der har rekrutteret patienter og familier, indhentet informeret samtykke samt indsamlet prøver. Over 5.000 sundhedsprofessionelle deltog i projektet, og flere end 3.000 forskere har været involveret. I dag har Genomics England indsamlet over 21 petabytes data, der alle er opbevaret i en national genomdatabase.

Direktør i Nationalt Genom Center, Bettina Lundgren, siger: "Erfaringerne fra Genomics England viser, at udvikling af personlig medicin kræver meget data, involvering af de bedste eksperter og fagfolk samt samarbejde på tværs. Det er derfor vigtigt at udvikle og implementere de rette organisatoriske rammer, som Danmark har gjort det med en national governance-model og ikke mindst at få fastholdt og videreudviklet en infrastruktur for indsamling, organisering og opbevaring af store mængder data, som kan komme ud og virke i patientbehandlingen og forskning i nye og forbedrede behandlinger."

Det næste skridt for England bliver at implementere helgenomsekventering (WGS) som en integreret del af det engelske sundhedsvæsen. I 2020 lancerede Genomics England deres nye strategi "The Future of Healthcare", der baner vejen for netop det. Her er der ikke kun fokus på at forbedre diagnostik og behandling gennem helgenomsekventering, men også på forebyggelse. Målet er at sekventere 500.000 genomer, fortalte Mark Caulfield, der indtil for ganske nylig har været Chief Scientist hos Genomics England, og han har høje forventninger til personlig medicin i fremtiden. "Hvad nu, hvis vi kan gå rundt med en app på vores telefon, der ville tillade os at tjekke, om den medicin, vores læge anbefaler os, er i overensstemmelse med vores genetik. Det kan vi måske ikke i dag, men snart," spåede han.

Bottom up-tilgang i Sverige

Også i Sverige er der høje ambitioner for personlig medicin.

“Personlig medicin er meget trendy i øjeblikket, men det her er virkelig en transformation af sundhedsvæsenet.” Det sagde Richard Rosenquist Brandell, der er direktør i Genomic Medicine Sweden (GMS) og professor i klinisk genetik. GMS blev etableret i 2018 som en national svensk infrastruktur, der skal bane vejen for personlig medicin og være med til at forbedre det svenske sundhedsvæsen.

I modsætning til Genomics England og Nationalt Genom Center i Danmark, der er nationale koordinerende enheder, er det svenske GMS bygget op om syv regionale genomcentre. Hvert center er et samarbejde mellem en region og et universitetshospital; et universitet med et medicinsk fakultet og Science for Life Laboratory, der fungerer som en national infrastruktur, der styrker den svenske biomedicinske forskning.

Svenskerne har altså valgt en “bottom up”-tilgang, hvor de regionale centre skal bygge bro mellem de i alt 21 svenske regioner og binde landet sammen. Selvom tilgangen er anderledes end den danske og engelske, er ambitionen den samme.

“Vi ønsker, at alle borgere får adgang til skræddersyet medicin, uanset hvor de bor,” siger Richard Rosenquist Brandell.

Og det skal den nationale genomplatform ved Gøteborg være med til at sikre. Her er der en supercomputer, som genomcentrene placeret i Västra Götalands Region i Sverige er koblet til. Den bliver dog kun brugt til deling af Covid19-data, for den venter på tilladelse til at kunne dele sekundær data i dag på et nationalt niveau.

Den svenske model er således baseret på en mere regionalt styret proces, hvor eksperterne, der skal drive udviklingen af personlig medicin, har været med helt inde i maskinrummet fra start. I Sverige startede sekventeringen af hele genomer for sjældne sygdomme derfor lokalt i 2015 på Karolinska Institutet. “Nu er helgenomsekventering (WGS) blevet implementeret på tre genomcentre i Sverige; i 2021 er tæt på 5.000 helgenomanalyser blevet udført, og det tal stiger, for det går hurtigere og hurtigere”, berettede Richard Rosenquist Brandell. I øjeblikket tager det fra fem dage til to uger at sekventere et helt genom i Sverige.

“Det er fantastisk, og det har vist markant klinisk effekt, fordi 40 % af de ellers udiagnosticerede er blevet diagnosticeret”, siger Richard Rosenquist Brandell.



Det er fantastisk, og det har vist markant klinisk effekt, fordi 40 % af de ellers udiagnosticerede er blevet diagnosticeret.

Richard Rosenquist Brandell

Private aktørers adgang til data

Særlig på ét punkt adskiller England sig fra Danmark og Sverige. I England har det offentlige sundhedsvæsen indgået et bredt samarbejde med en lang række virksomheder.

Samarbejdet handler primært om adgang til data for de biomedicinske virksomheder, men der samarbejdes også med firmaer, der er specialiserede i at håndtere Big Data. Det står i modsætning til den svenske og danske model, hvor sekventeringen udelukkende sker i det offentlige sundhedsvæsen.

Englænderne har organiseret det offentlige-private samarbejde i Discovery Forum, hvor 130 virksomheder sidder med ved bordet. Målet med Discovery Forum er at hjælpe “100,000 Genomes Project” og dets partnere med at omgøre forskningsresultater til behandlinger, diagnostik og fordele for patienter så hurtigt som muligt.

“Det handler om at give mest mulig værdi for patienterne,” sagde Mark Caulfield.

I Danmark vil alle virksomheder kunne drage nytte af de genomdata, som Nationalt Genom Center opbevarer. Det kan ske gennem samarbejde med anerkendte forskningsinstitutioner og forskningsgrupper på et universitet eller et hospital, ligesom adgang til genomdatabasen kræver godkendelse af National Videnskabetisk Komité (NVK), og data vil være pseudonymiserede.

“En videnskabetisk godkendelse vil kunne give adgang til at forske i nye behandlinger ud fra de værdifulde data, der kommer til at ligge i Nationalt Genom Centers databaser, men det bliver i en form, hvor den enkelte ikke kan identificeres, og hvor vi bevarer offentlig kontrol med brugen af oplysningerne”, sagde Bettina Lundgren.

Internationalt samarbejde skaber værdi for patienterne

Tanken bag alle tre initiativer er, at data skal "arbejde" så meget, som muligt. Af denne grund understregede Mark Caulfield vigtigheden af det internationale samarbejde. Mere end 3.000 forskere fra 33 lande har benyttet de engelske data i deres arbejde, så udover at hjælpe patienterne, hjælper et internationalt samarbejde også forskningsmiljøerne.

"Forskerne har med vores data vundet bevillinger til projekter for mere end 400 millioner kroner," fortalte Mark Caulfield.

Richard Rosenquist Brandell deler Mark Caulfields begejstring for det internationale samarbejde: "Når sjældne sygdomme netop er sjældne, er det helt essentielt at dele data på tværs af grænserne," sagde Richard Rosenquist Brandell.

Både Sverige og Danmark er med i det europæiske initiativ 1+ Million Genomes. Formålet med initiativet er at dele mindst én million genomer på tværs af Europa ved hjælp af en avanceret og sikker infrastruktur, der skal sikre adgang til genomoplysninger på tværs af grænser, uden at data sendes ud af det enkelte land.

➔ digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/1-million-genomes

Eller som Mike Caulfield udtrykte det: "Vi har i England arbejdet på 1.200 lidelser og standardiseret informationen. Vores data kan derfor overføres til jeres i Danmark. Hvis der er patienter i Danmark, der ikke har fået en diagnose, og patienter i England med de samme symptomer, der heller ikke har fået en diagnose, så kan vi måske hjælpe hinanden."



Når sjældne sygdomme netop er sjældne, er det helt essentielt at dele data på tværs af grænserne.

Richard Rosenquist Brandell

Etiske hensyn og inddragelse af patienter og borgere

En anden gruppe, som også inddrages i arbejdet med personlig medicin i England, er borgerne og patienterne.

England har tradition for at involvere borgerne i politiske beslutninger og initiativer. Det er også tilfældet i "100,000 Genomes Project", hvor der har været et borger- og patientpanel med folk, der enten selv har deltaget i projektet, eller som er værge for deltagere. Mindst fire gange om året mødes de for at diskutere centrale dilemmaer og udfordringer relateret til personlig medicin.

I det engelske "Access Review"-panel, et uafhængigt organ, der gennemgår anmodninger om adgang til data fra genomdatabasen, sidder der også repræsentanter fra borger- og patientpanelet. Patienter og borgere har altså en unik mulighed for at få indflydelse på udviklingen af personlig medicin i England.

Det er med inspiration fra England, at Nationalt Genom Center har etableret "NGC's nationale advisory board for patienter, borger og etik", der skal rådgive centret om inddragelse af og formidling til patienter og borgere samt om væsentlige etiske hensyn og dilemmaer, der opstår som følge af udviklingen af personlig medicin.

"Det er afgørende for os, at vi har patienter og borgere med på råd, så vi kan tage de rette skridt i informationen om personlig medicin og de rette etiske afvejninger", siger Bettina Lundgren om den danske model.

I England, hvor næste skridt er sekventering af nyfødte, bliver inddragelse af borgerne afgørende. Ifølge Mark Caulfield indebærer det etiske udfordringer, men patienterne støtter generelt op om programmet. For hvad nu, hvis du kan give alle børn en chance for at få et bedre liv?

"Der er ingen, der ikke ønsker at tage den chance," sagde Mark Caulfield.



Der er ingen, der ikke ønsker
at tage den chance.

Mark Caulfield

Hvad byder fremtiden på?

I England er man klar til at tage skridtet videre fra de sjældne genetiske sygdomme til kræft. Kræft-behandling er for Mark Caulfield området, hvor helgenomsekventering for alvor kan gøre en forskel med personlig medicin. I "100,000 Genomes Project" deltager på nuværende tidspunkt 17.339 cancerpatienter med bryst- og colonkræft, som de mest hyppige.

Samme udvikling sker i Sverige.

For to år siden præsenterede den svenske regering en strategi, der skal gøre Sverige til international leder inden for personlig medicin. Genomic Medicine Sweden vil i de kommende år fokusere diagnostik af patienter med kræft, sjældne sygdomme og infektionssygdomme, men vil senere også fokusere på den store gruppe patienter med komplekse sygdomme.

Det er ambitiøst, og det glæder Richard Rosenquist Brandell: "Det er en billigelse fra regeringen, at de støtter op om projektet. Vi har startet en omfattende transformation af sundhedsvæsenet. Jeg vil kalde det en teknologisk revolution, som nu bliver til en medicinsk revolution."

Mark Caulfield deler den svenske optimisme, men pegede afsluttende på nogle udfordringer, som vi skal løse for at udnytte det fulde potentiale i helgenomsekventering og personlig medicin:

- Vi har brug for bedre klinisk udnyttelse af analyseresultaterne.
- Vi skal have økonomien til at hænge sammen.
- Vi har brug for at standardisere brugen af genetik i sundhedsvæsenet, så vi sikrer lige adgang for alle patienter.

Kan vi – også i Danmark – løse de udfordringer, står vi til gengæld med store muligheder for at løse nogle af de helt store udfordringer i fremtidens sundhedsvæsen, mener Mark Caulfield.

FAKTA

GENOMIC MEDICINE SWEDEN (GMS)

GMS fokuserer primært på sygdomsområder, hvor evidens tyder på, at genetiske analyser kan bruges til at stille en diagnose, eller hvor genetiske afvigelser er vigtige for prognostisk vurdering, valg af behandling og opfølgning.

GMS arbejder primært med sjældne sygdomme, solide tumorer, hæmatologiske maligniteter, infektionssygdomme og farmakogenomi. GMS har også et særligt fokus på børnekræft.

Patientgrupper

- Børnekræft
- Komplekse sygdomme
- Hæmatologi
- Infektionssygdomme
- Sjældne sygdomme
- Solide tumorer

[→ genomicmedicine.se/en](https://genomicmedicine.se/en)

FAKTA NATIONALT GENOM CENTER

Fokus på lige adgang for patienter i Danmark

Danmark har vedtaget nogle Styrende Principper, der tages udgangspunkt i, når man på nationalt plan udvælger patientgrupper til at modtage genetiske analyser i forbindelse med patientbehandling.

De Styrende Principper tager udgangspunkt i den nationale strategi for personlig medicin 2017-2020, den politiske etablering af centret samt ansøgningen om finansiering hos Novo Nordisk Fonden:

Styrende Principper

- Overordnet princip: Lige adgang for patienter nationalt
- Faglighed og værdi for patienten
- Adgang til hurtig og bedre behandling nationalt
- Samfundsøkonomiske overvejelser
- Bred effekt

De første patientgrupper, der er udvalgt på nationalt plan til helgenomsekventering

0. Sjældne sygdomme hos børn og unge under 18 år (pilot)
1. Kræft hos børn og unge under 18 år
2. Arvelig hæmatologisk sygdom
3. Endokrinologiske patienter
4. Kræft hos unge voksne samt arvelig kræft
5. Primær immundefekt
6. Arvelige hjertesygdomme
7. Psykiatri børn og unge
8. Nyresvigt
9. Uhelbredelig kræft
10. Hæmatologisk kræft
11. Neurogenetiske patienter
12. Føtal medicin
13. Sjældne sygdomme hos børn og voksne
14. Oftalmologi
15. Audiogenetik
16. Sjældne hudsygdomme
17. Arvelige kolestatiske og fibrotiske leversygdomme

→ ngc.dk

GENOMICS ENGLAND

Genomics England ejes af Department of Health & Social Care. "100,000 Genomes Project" er hovedsagligt finansieret af National Institute for Health Research og National Health Service (NHS) England. Wellcome Trust, Cancer Research UK og Medical Research Council har også bidraget til finansiering af forskning og infrastruktur. I 2018 udvidede England "100,000 Genomes Project" til at inkludere én million helgenomsekventeringer foretaget af NHS og UK Biobank, ligesom England lancerede en ambitiøs vision for genomisk medicin og NHS med en plan om at sekventere fem millioner genomer inden for en femårig periode.

→ Læs mere om Genomics England på genomicsengland.co.uk, eller læs mere om Englands "Newborn Genomes Programme" på genomicsengland.co.uk/newborn-sequencing.

”

Det er fantastisk, og det har vist markant klinisk effekt, fordi 40 % af de ellers udiagnosticerede er blevet diagnosticeret.

Richard Rosenquist Brandell

OPLÆGSHOLD- ERNES BUD PÅ MEST LOVENDE PERSPEKTIV OG STØRSTE UDFORDRING

MARK CAULFIELD

Title

Chief Executive Officer,
Professor of Clinical
Pharmacology,
(formerly Chief Scientist,
Genomics England)

Organisation

Barts Life Sciences,
Queen Mary University
of London

Most promising perspective for personalised medicine

Whole genome sequencing offers;

- A precision diagnosis that end a diagnostic odyssey in rare disease
- A molecular tumour signature that tailors precision cancer care
- The potential of a global pathogen surveillance to identify new public health risk
- The potential of pharmacogenomics to avoid harmful drugs and possible treatment failure

Biggest challenge

Ability: Technologies are evolving and the role of long read, multi-omics and cell free DNA need definition

Analytical: Genomic analytics are still improving but we need greater clinical utility

Affordability: We need to make the economics work

Adoption: We need to mainstream and standardize genomics in healthcare to ensure equity for patients

RICHARD ROSENQUIST BRANDELL

Titel

Professor of Clinical Genetics

Organisation

Genomic Medicine Sweden,
Karolinska Institutet

Most promising perspective for personalised medicine

Clinical implementation of high-throughput sequencing technologies has paved the way for improved diagnosis and personalised treatment and care in patients with rare diseases and cancer. By broadening to other disease areas, such as complex diseases, and using different omics/imaging technologies, this holds great potential to realise early diagnosis and disease prevention, i.e. precision health.

Biggest challenge

- To be able to offer equal access for patients to precision diagnostics and precision therapies
- To secure competence provision and provide training of healthcare professionals
- To develop long-term financing models for precision medicine approaches
- To solve legal aspects of data sharing

BETTINA LUNDGREN

Titel

Direktør

Organisation

Nationalt Genom Center

Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

Danmark får med Nationalt Genom Center et stærkere nationalt samarbejde, som danske patienter får gavn af ved, at lægerne kan behandle mere præcist ud fra viden om deres gener. Vi skal være modige. Vi skal tage ny teknologi til os, og vi skal udnytte data til personlig medicin langt mere, end vi har gjort før, så vi kan tilbyde en bedre fremtid for patienter i Danmark. På tre områder er den danske indsats unik.

1. Vi har fokus på, at personlig medicin kommer patienterne til gode med det samme.
2. Vi har offentlig kontrol med brug af oplysninger fra danske patienter.
3. Vi udvikler personlig medicin nationalt, så patienterne får samme tilbud, uanset hvor i Danmark, de er på hospitalet.

Største udfordring

Personlig medicin kan ikke udvikles ved brug af viden om genomet alene. Derfor er der en stor efterspørgsel i forskningsmiljøerne i forhold til at kombinere forskellige data kilder, hvis Danmark skal videreudvikle og bevare sin internationale position inden for personlig medicin. Nationalt Genom Center har derfor en fælles opgave sammen med andre interessenter i forhold til den videre udvikling af personlig medicin og brug af data i kombination. Fokus på patienter i den videre udvikling skal bevares.

ERIK JYLLING

Titel
Sundhedspolitisk direktør

Organisation
Danske Regioner

Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

Bedre diagnostik og mere målrettet behandling til gavn for den enkelte patient.

Når jeg ser på personlig medicin, er det mest lovende perspektiv, at vi i langt højere grad kan tilpasse forebyggelse og behandling til den enkelte patients individuelle biologi og behov. Det betyder, at vi kan målrette vores tilbud i sundhedsvæsenet til den livssituation, som den enkelte befinder sig i, og undgå unødige behandlinger. Vi kan tilbyde en personlig behandling understøttet af personlige data. Det kan både være data af genetisk karakter, men også data baseret på de kendte behandlingsdata eller på borgerens selvgenererede data fra apps og lignende

Største udfordring

Behov for investeringer i infrastruktur og kompetencer.

I Danmark er vi i fuld gang med at implementere personlig medicin på vores hospitaler. Men skal vi måle os med de allerbedste i verden, er der behov for at investere yderligere i infrastruktur, analyseværktøjer og kompetencer på hospitalerne. Samtidig kræver personlig medicin, at vi sikrer den nødvendige oplysning af borgerne i forhold til området. Skal jeg svare på, hvad den absolut største udfordring er, vil jeg fremhæve hele den omstilling, vi skal igennem i vores sundhedsvæsen; fra en antagelse om, at "one size fits all", med det meste til de fleste, og over til et sundhedsvæsen, hvor den service, der tilbydes, er langt mere personliggjort.

BIRGITTE NYBO JENSEN

Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

Der er mange vigtige perspektiver, men som læge er et af mine fokusområder klart, at man med personlig medicin vil kunne tilbyde patienter med mange forskellige sygdomstilstande en mere skræddersyet behandling – og vi er allerede godt i gang.

Største udfordring

En af de største udfordringer for at kunne udnytte det store potentiale, der er ved personlig medicin, er at få afklaret, hvordan vi kan lykkes med at dele sundhedsdata uden at kompromitere beskyttelsen af danskernes private sundhedsinformation, så det ikke blot kommer den enkelte patient til gode.

Titel
CMO

Organisation
Nationalt Genom Center

SABINE GRØNBORG

Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

Hurtigere diagnosticering af medfødte stofskiftesygdomme kan give mulighed for tidlig indsættende specifik behandling med positiv effekt på prognosen, fordi "time is brain".

Største udfordring

Tidlig identifikation af patienter med behov for hurtig omfattende genetisk diagnostik.

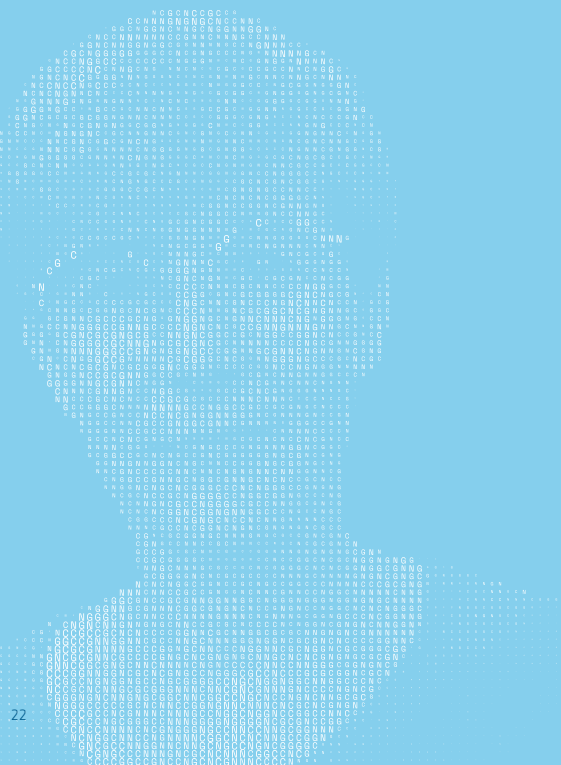
Fortolkning og anvendelse af de genetiske resultater i klinikken samt formidling af undersøgelses resultaterne.

Titel

Overlæge

Organisation

Afdeling for Børn og Unge, Sjældne Sygdomme, Rigshospitalet



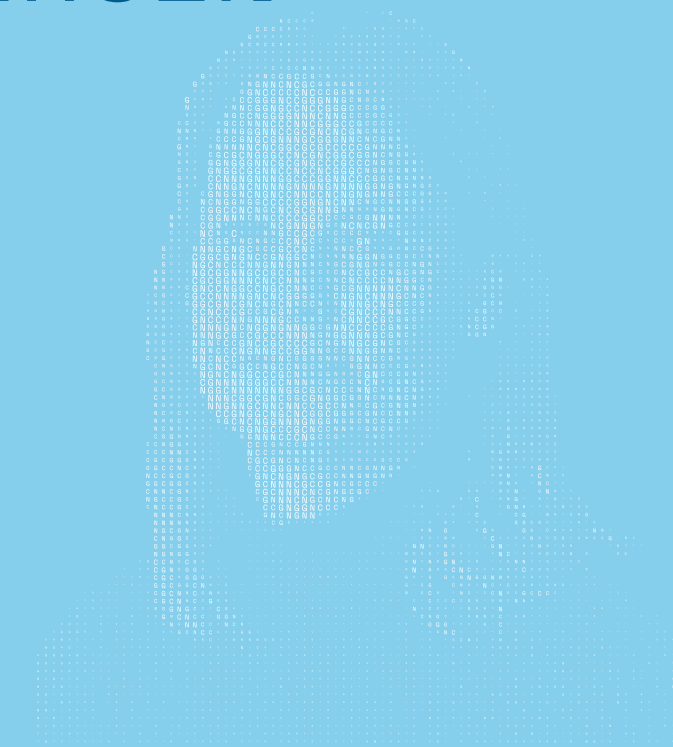
INGE SØKILDE PEDERSEN

Titel

Klinisk Laboratorie genetiker, Professor

Organisation

Aalborg Universitets hospital Klinisk Institut, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet AAU



Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

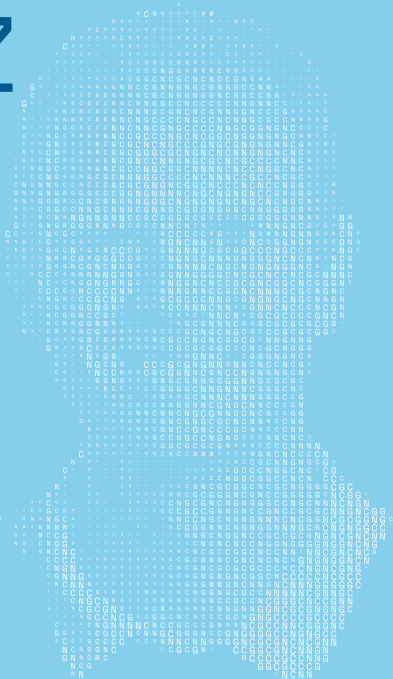
Måltrettet diagnostik, forebyggelse og behandling har allerede vist sit værd for patienter med sjældne sygdomme eller kræft.

Forbedring for behandling af patienter med kræft må dog forventes at tage ekstra fart i takt med, at vi får viden nok til at anvende den omfattende molekylære profilering af kræftceller i starten af behandlingsforløbet.

Største udfordring

Udfordringen er ikke at generere data af høj kvalitet men at fortolke data. Vi har en simplistisk tilgang til fortolkning af genetiske data, og vi retter behandlingen mod en enkelt forandring i genomet. Vi mangler værktøjer til at forudsige effekten af flere forandringer i samspil, og kompleksiteten forøges, når andre former for data skal integreres.

DANIEL SCHWARTZ BOJSEN



Titel

Direktør for Sundhed,
Social og Engineering

Organisation

Professions højskolen
Absalon

Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

Bedre patientbehandling.

Største udfordring

At sikre at den rette information og den gode dialog med borgere/patienter er til stede hver gang. At sikre at de rette kompetencer er til stede hos det relevante personale i sundhedsvæsnen.

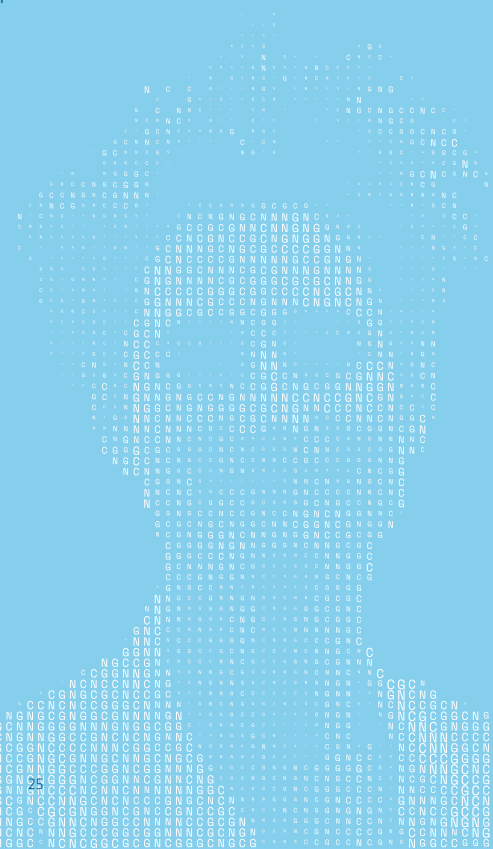
SISSE RYE OSTROWSKI

Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

Adgang til høj kvalitets-sundhedsdata fra registre, patientjournaler, biobanker mv. giver Danmark en unik mulighed for at excellere i personlig medicin med forventet bedre forebyggelse, diagnostik og behandling og ultimativt øget helbredelse og livskvalitet for patienterne.

Største udfordring

At sikre at den rette information og den gode dialog med borgere/patienter er til stede hver gang. At sikre at de rette kompetencer er til stede hos det relevante personale i sundhedsvæsnen.



Titel

Professor,
Interim Studieleder for
Master i Personlig Medicin,
Overlæge,
ph.d.,
dr.med.

Organisation

Institut for Klinisk Medicin,
Københavns Universitet

BRITT ELMEDAL LAURSEN

ANDERS KROGH

Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

Jeg ser de største perspektiver i bedre kræft behandling. Det molekulære "fingeraftryk" fra en tumor, tror jeg, kan hjælpe til hurtigere at finde den bedste behandling for eksempel med hjælp fra kunstig intelligens.

Største udfordring

Den største udfordring er at finde sammenhængen mellem sygdommens molekulære fingeraftryk og den rette diagnose samt behandling. Det kræver meget store datasæt af høj kvalitet at udvikle kunstig intelligens. Data er ofte heterogene, mangelfulde og svære at få adgang til.

Titel

Overlæge, lektor, ph.d.

Organisation

Molekylær Medicinsk
afdeling (MOMA)/
Kræftafdelingen,
Aarhus Universitetshospital,
Institut for Biomedicin

Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

Inden for onkologien er det mest lovende perspektiv at kunne forbedre prognosen for patienter med kræft på alle stadier af sygdommen i form af tidligere opsporing, mere præcis diagnostik, tidligere detektion af tilbagefald og mere målrettet behandling af sygdommen.

Største udfordring

Adgang til målrettede antineoplastiske lægemidler. At generere solid evidens for effekt.

Titel

Professor,
centerleder

Organisation

Datalogisk Institut,
University of Copenhagen
Center for Health Data
Science

JENNIFER BARTELL

Most promising perspective for personalised medicine

Is in fitting the right diagnosis/treatment to the right patient and doing this in a manner that protects patient trust in health systems.

Biggest challenge

Is finding the right balance between patient privacy rights and potential gains to be made as massive health data sets are gathered, integrated and analyzed. Education of patients and physicians as well as new data science trainees on the boundaries of health data science is critical, and biases in collected data need to be addressed.

Title

Project coordinator,
data scientist

Organisation

Center for Health
Data Science,
University of Copenhagen

ULRIK LASSEN

Title

Ledende overlæge,
Professor i Klinisk onkologi
og personlig medicin

Organisation

Afdeling for
Kræftbehandling,
Center for Kræft og
Organsygdomme,
Rigshospitalet,
Københavns Universitet

Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

Med personlig medicin kan vi bedre målrette behandlingen af den enkelte patient ud fra sygdommens karakteristika og genetiske udtryk, og dermed potentielt kunne opnå en bedre effekt. Og hvis vi samtidig udnytter vores sundhedsdata, så kan vi blive et lærende sundhedsvæsen, således at behandling af patienter i dag kan forbedre behandlingen af fremtidens patienter.

Største udfordring

Vi skal sikre et flow for håndtering af prøver og analyser, der lever op til sikkerhedskrav og anonymitet baseret på informeret samtykke, således at data kan gøres tilgængelige og benyttes af forskere, både offentlige og private. Der kræver uddannelse af personale og jurister.

SØREN BRUNAK

Titel

Professor i Sygdoms
systembiologi

Organisation

Organisation Novo Nordisk
Foundation Center for
Protein Research,
Københavns Universitet

Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

På kort sigt at komme hurtigere frem til en mere præcis diagnose for den enkelte patient, undgå overbehandling med ikke virksom medicin og reducere bivirkninger i forbindelse med polyfarmaci; på lang sigt at udvikle ny behandling, der matcher de relevante patientundergrupper, der genetisk set findes i den danske befolkning.

Største udfordring

Dybe fænotypiske data fra danske patientjournaler, der indeholder detaljeret information om patientprofiler og behandlingsresultater, er ikke tilstrækkeligt tilgængelige på nationalt plan. Derfor udføres forskning ofte på registerdata i stedet for journaldata, der indeholder præcis information, som er afgørende i forhold til personlig medicin.

MIE SEEST DAM

Titel

Adjunkt

Organisation

Københavns Universitet

Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

Personlig medicin kan betyde behandling til udvalgte patienter uden andre muligheder. I kraft af det potentiale kan de etiske, organisatoriske og juridiske udfordringer ved personlig medicin motivere forpligtende samarbejder på tværs af sundhedsvidenskab, samfundsvidenskab og humaniora, som vil bidrage til et mere robust sundhedsvæsen.

Største udfordring

Personlig medicin er selektiv medicin. Med visionen om at tilpasse medicinsk behandling til den enkelte følger en finmasket og uigennemsigtig patientudvælgelse, som stiller store krav både til de fagfolk, som skal fortolke stadig flere typer data, og til de politikere, som skal forestå den økonomiske prioritering og dermed balancere hensynet til den enkelte over for hensynet til kollektivet.

SIDSEL VINGE

Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

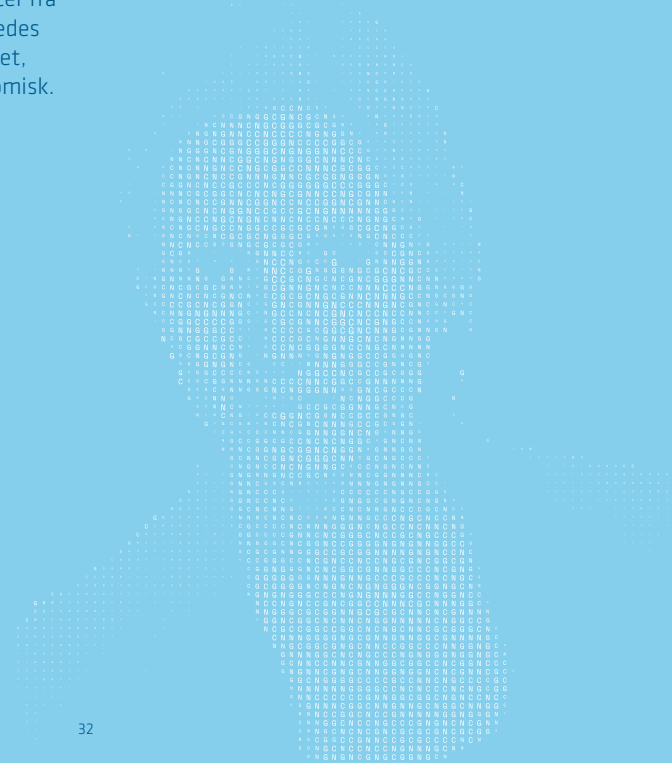
At personlig medicin kan resultere i væsentlige og dokumenterbare forbedringer af outcome på store sygdomsområder samt, at forbedringerne står mål med omkostningerne ved personlig medicin.

Største udfordring

At mindre og ikke altid veldokumenterede forbedringer af resultater, på relativt små sygdomsområder, risikerer at tage uforholdsmæssigt mange ressourcer fra de store sygdomsområder, der således reelt risikerer at blive nedprioriteret, både forskningsmæssigt og økonomisk.

Titel

Ph.d., cand.merc.



METTE HARTLEV

Titel

Professor

Organisation

Det juridiske Fakultet,
Københavns Universitet

Mest lovende perspektiv ved personlig medicin

Det mest lovende perspektiv er potentialet for at kunne tilbyde befolkningen en mere præcis og målrettet forebyggende indsats og behandling, som ikke alene er baseret på biologiske forhold, men også inkluderer for eksempel socioøkonomiske og miljømæssige forhold.

Største udfordring

At sikre at personlig medicin er tilgængelig for alle, at der er tilstrækkelig opmærksomhed på risikoen for bias, og at samfundet er robust nok til at undgå diskrimination over for personer og grupper, som eksponeres i forbindelse med personlig medicin. Det er også en stor udfordring at få lovgivningen til at sikre både etisk robuste og innovationsfremmende rammer for anvendelse af data til forskning i personlig medicin.

NY MASTER I PERSONLIG MEDICIN

Personlig medicin udvikler sig med lynets hast, og derfor kan der mangle personale i sundhedsvæsenet med kompetencer inden for feltet. Det gælder højt specialiserede forskere og læger, der arbejder konkret med helgenomsekventering og beslægtede teknikker. Men det gælder også andre akademikere som molekylærbiologer, dataloger og ingeniører såvel som sygeplejersker og andre professionsuddannede, som i det daglige arbejde oftere og oftere vil møde patienter, der får genetiske undersøgelser og skal forholde sig til dem.

Efter- og videreuddannelse er et af svarene på den store udfordring, og derfor har de sundhedsvidenskabelige fakulteter på KU, SDU, AU og AAU samt DTU udviklet en ny masteruddannelse i personlig medicin.

Uddannelsen har optaget sit første hold studerende med studiestart september 2021.

Sisse R. Ostrowski, professor og overlæge på Diagnostisk Center på Rigshospitalet, er studieleder for den nye "master i personlig medicin" og gav på årsmøde 2021 et kort indblik i, hvad uddannelsen består i og hvem, der søger ind:

- **Omfang:** Et års fuldtidsstudie, der tages på deltid over to til seks år.
- **Fokus:** Tværfagligt samarbejde om personlig medicin.
- **Målgruppe:** Fagfolk, der arbejder klinisk med personlig medicin, eller forsker heri. Skal have minimum to års erhvervs erfaring.
- **Uddannelsesbaggrund:** Passer bedst til kandidater fra sundhedsvidenskab, natur- og biovidenskaberne samt de tekniske videnskaber.
- **Ansøgere:** I første runde var 2/3 læger, resten farmaceuter, biologer, humanbiologer, molekylærbiologer, bioinformatikere mv. Cirka halvdelen af ansøgerne havde en ph.d.-grad. 80 % af ansøgerne havde hospitalsansættelse.
- **Indhold:** Introduktion til personlig medicin, Sundhedsdata og databehandling, Genomics, Kommunikation og samarbejde, Klinisk beslutningsproces og beslutningsstøtteværktøjer, Evidens og dokumentation samt Etik, ret og organisation af personlig medicin.

➔ Mere info om uddannelsen: personligmedicin.ku.dk

INVITATION

ÅRSMØDE 2022 14. SEPTEMBER PERSONLIG MEDICIN I DANMARK

HVAD Personlig medicin i Danmark
HVOR Radisson Blu, Amager Boulevard 70 og online
HVORNÅR Den 14. september 2022
TILMELD Tilmeld dig vores nyheder på ngc.dk/nyheder og få besked i din indbakke, når tilmeldingen åbner.

Moderator Ida Donkin, læge og forsker

PROGRAMSKITSE: HVAD KAN DU SE FREM TIL?

- Danmarks mål for personlig medicin i fremtiden
- Hvad får patienterne ud af personlig medicin i dag
- Klinisk og forskningsmæssig brug af Nationalt Genom Center
- Sundhedsdata i Danmark og udlandet

 DELTAGELSE ER GRATIS