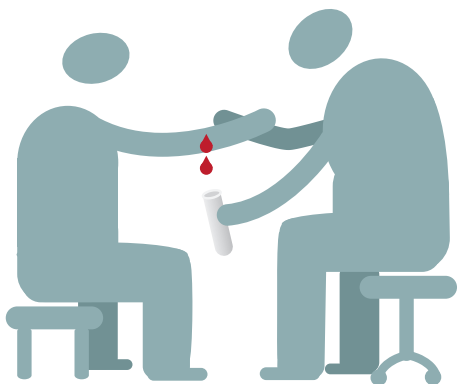


DANSKE
REGIONER



Handlingsplan for Personlig Medicin

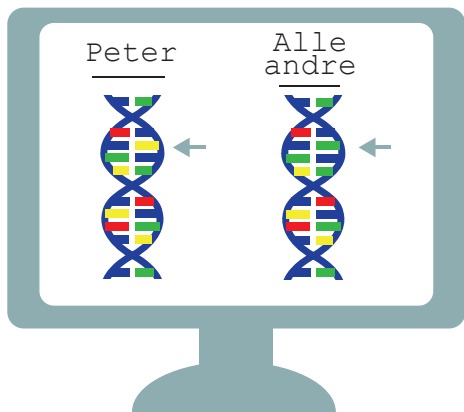
PIXI-UDGAVEN



Peter får taget en blodprøve



- så man kan undersøge hans DNA



Peters DNA sammenlignes med resten af befolkningens DNA. Man kan se hvor han adskiller sig fra andre



Med den viden kan man give Peter nøjagtig den medicin, der passer bedst til ham

Hvorfor Personlig Medicin?

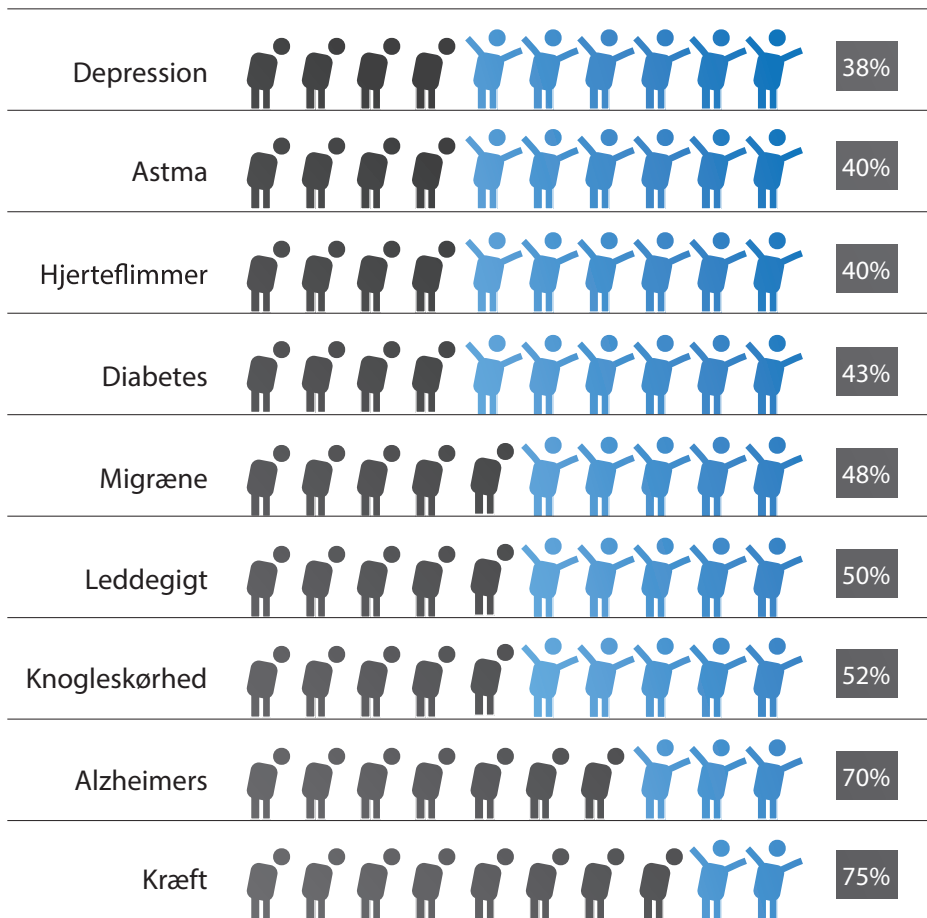
I Danmark har vi særlige muligheder på grund af vores unikke registre, databaser og biobanker kombineret med organiseringen af vores homogene sundhedsvæsen. CPR nummeret er grundpillen i denne position. Danmark kan derfor gøre en forskel i verden. Vi kan være med til at skabe bedre folkesundhed for kommende generationer.

Projektet Personlig Medicin kan være med til at sikre patienterne såvel bedre forebyggelse og den rette behandling med størst effekt og færrest mulige bivirkninger første gang. Der har i mange år været talt om og forsket i Personlig Medicin. Teknikker til genomsekventering har gennem de sidste 20 år undergået industriel optimering, hvorved omkostninger er faldet eksponentielt. Fra at det første genom kostede 3 milliarder kroner til at den gennemsnitlige pris i dag er omtrent 7500 kroner. Dette giver helt særlige muligheder.

Definition

Personlig Medicin defineres her som brug af genetisk information til at personalisere behandling. Personlig Medicin er således behandling, der tilpasses den enkelte patients biologiske karakteristika og sygdomssituation.

Andelen af patienter, som ikke har gavn af medicinen



Kilde: FDA "Paving the Way for Personalized Medicine", oktober 2013

Mange har ikke glæde af deres medicin

En stor andel af den medicin, som anvendes i sundhedsvæsenet, virker ikke, eller er direkte skadelig for patienten. Det er både belastende for den enkelte patient og en samfundsøkonomisk udfordring. Eksempelvis oplever ca. 30 procent af de godt 3.000 danske gigtpatienter, der årligt starter behandling med biologisk medicin, utilstrækkelig effekt, eller ikke at kunne tåle lægemidlet. Det er imidlertid på nuværende tidspunkt ikke muligt at forudsige hvilke lægemidler, der vil være mest egnede for den enkelte patient, og lægen må prøve sig frem.

Den stigende indsigt i generne vil reformere den måde vi tænker sygdom på, hele diagnostikken, samt behandling og forebyggelse. Billig og hurtig DNA-sekventering vil i de kommende årtier medføre helt nye former for individualiseret behandling og livslang forebyggelse. Visionen er forebyggelse målrettet den enkelte borger og personlig behandling, når sygdommen rammer.

Danske Regioner lægger med denne handlingsplan op til at gennemføre en række konkrete initiativer under følgende hovedoverskrifter: Det Danske Genom Program, Vækst i Danmark baseret på genteknologi og Ethiske dilemmaer.

Det Danske Genom Program

Gensekventeringsprogram

Danske Regioner vil

- lancere en ny strategi for anvendelse af genteknologi i sundhedsvæsenet.
- søge finansiering af gensekventeringsprogrammet "Personlig Medicin og Individualiseret Behandling" der inkluderer specifikke patientgrupper.
- beskrive og søge finansiering af opbygningen af Den Danske Genombank, hvor i første omgang 100.000 danskere tilbydes en plads.

Foruden behandling er det Danske Regioners mål at sikre bedre forebyggelse. På den baggrund ønsker Danske Regioner at tilbyde 100.000 danskere – såvel raske som syge – at blive gensekventeret og blive en del af en genombank med henblik på at forske i fremtidige forebyggelses- og behandlingsmuligheder. Målet er at alle danskere kan tilbydes en plads i banken med henblik på opbygningen af et værktøj til brug i klinisk praksis.

Etablering af nye landsdækkende biobanker

Danske Regioner vil

- kortlægge økonomi- og rammebetingelser samt sygdomsområder inden for hvilke etableringen af nye biobanker kan ske.

Det er en forudsætning for at finde biomarkører og udvikle personlig medicin, at man har biobanker.



International konference om Personlig Medicin

Danske Regioner vil

- undersøge muligheden for at afholde en stor international konference, som skal være med til at skabe opmærksomhed om de store muligheder, som Danmark byder på indenfor Personlig Medicin.

Danske Regioner har en vision om, at Danmark skal være internationalt førende indenfor Personlig Medicin.

Vækst i Danmark baseret på genteknologi

Kortlægge danske virksomheders interesser indenfor Personlig Medicin

Danske Regioner vil

- foretage en kortlægning af, hvor mange og hvilke virksomheder der har interesse i området Personlig Medicin, samt potentialet for Danmark.

Danske lægemiddel- biotek-, medico- og it-virksomheder kan have interesser i Personlig Medicin. Der findes imidlertid ikke i dag et overblik over, hvor mange virksomheder der er, hvor store virksomhederne er og hvem de er. Derudover skal der være fokus på forskningshubs eller centre som drivere af væksten. Dvs. for at udnytte erhvervspotentialet er der både behov for et produktivt erhvervsliv, stærke forskningsmiljøer og adgang til højt kvalificeret arbejdskraft.



Udbrede kendskab blandt virksomheder til Dansk Cancer Biobank og Dansk Reuma Biobank

Danske Regioner vil

- i samarbejde med Regionernes Biobanksekretariat, afholde temamøde for biotekvirksomheder og lægemiddelvirksomheder mfl..

Dansk Cancer Biobank er internationalt set unik.

Danske Regioners bestyrelse vedtog i foråret 2014 at oprette en gigtbiobank. Første patient er inkluderet 4. maj 2015. Danske Regioner vil gerne øge virksomhedernes kendskab til begge biobanker – og herigennem få flere samarbejdsprojekter om udvikling af biomarkører.

Finansieringsmodeller for virksomheders brug af biobanker

Danske Regioner vil

- udarbejde retningslinjer for biobankernes samarbejde med virksomheder samt mulige finansieringsmodeller mellem det offentlige og private.

I dag bruger virksomhederne de danske biobanker igennem samarbejde med offentlige forskere. Danske Regioner vil baseret på Danske Regioners Sundhedsdatapolitik undersøge forskellige samarbejdsmodeller. Alt vil foregå inden for betryggende lovgivningsmæssige rammer.

Udarbejdelse af engelsksproget materiale og hjemmeside til virksomheder om biobanker

Danske Regioner vil

- udarbejde engelsksproget materiale og hjemmeside om bl.a. biobanker.

Danske Regioner har drøftet Personlig Medicin med flere virksomheder. Her har virksomhederne efterspurgt engelsksproget informationsmateriale om biobankerne. De danske afdelinger kan anvende dette over for virksomhedernes globale moderkontor i forbindelse med, at vi, i skarp konkurrence med andre lande, skal søge at tiltrække forsøg til Danmark.

Helgenomsekventering som basis for nye virksomheder

Danske Regioner vil

- undersøge hvilke modeller der er mest effektive og sikre for såvel patient som sundhedsvæsen.
- kortlægge området.

Sekventering og analyse til brug for forskning, i diagnostiske test og til brug i klinisk praksis kan udføres både i det offentlige og i private virksomheder. Dette inkluderer bioinformatiske analyser.



Etiske dilemmaer

Etisk politikpapir

Danske Regioner vil

- samarbejde med blandt andet Etisk Råd om at inddrage borgere og eksperter i debatten om de etiske dilemmaer, herunder gennem oplysning i danske medier og arrangementer på Folkemødet.
- afholde borgermøder med henblik på at få en tilkendegivelse af danskernes holdning til Personlig Medicin og genomsekventering, herunder hvordan danskerne personligt forholder sig til oplysninger fra genomsekventeringer.
- udarbejde politik for håndteringen af etiske problemstillinger i relation til udviklingen og anvendelsen af Personlig Medicin.

Der er en række etiske dilemmaer forbundet med udviklingen af Personlig Medicin. Det gælder eksempelvis 1) adgangen til data genereret fra biologisk materiale (f.eks. blod, celler, væv og kropsvæsker), 2) håndteringen af uventede fund i forhold til patient og omgivende samfund, 3) samt hvordan vi bedst muligt inddrager borgere og patienter, således at de er i stand til at træffe et kvalificeret valg vedrørende anvendelsen af data og biologisk materiale i behandlings- og forskningsammenhæng. De etiske spørgsmål er både et samfundsanliggende, men også et personligt valg.

Regionerne skal være med til at de etiske dilemmaer italesættes. Borgere konfronteres allerede i dag med de etiske spørgsmål på udvalgte områder i sundhedsvæsenet som i privatlivet. Der er f.eks. allerede i dag borgere og patienter, som på eget initiativ får foretaget gentest hos private virksomheder. Genetisk rådgivning har eksisteret i årtier i det danske sundhedsvæsen, og gentest foretages for eksempel i forbindelse med udvalgt kræftbehandling.

Danske Regioner foreslår på den baggrund, at vi gennem inddragelse af borgere, samt eksperter med erfaring inden for videnskabsetik, etik og jura, får skabt et solidt grundlag at træffe de etiske valg på.

**DANSKE
REGIONER**

