



## Nasjonale oppdrag innen persontilpasset medisin

### Referat fra møte i styringsgruppen

Tid: 28.april 2017, kl. 10-11 (telefonmøte)

Til stede: Per Morten Sandset, Erlend B. Smeland, Pål Iden, Bjørn Tore Gjertsen, Erna Hogrenning, Arne Lyngstad, Anne Hafstad (observatør), Torunn Berge (referent)

Forfall: Geir Tollåli, Einar Bugge, Henrik A. Sandbu, Elisabeth Selvaag

---

#### Saksliste

##### 1- 2017 Godkjenning av innkalling og dagsorden

Innkalling og dagsorden ble godkjent.

Under Eventuelt ble det meldt to saker: 1) behov for en orientering om Helsedirektoratets prosesser og prosjektkoordinering for oppfølging av Strategien for persontilpasset medisin; 2) orientering om møte med GenomicsEngland 18/5

##### 2-2017 Konstituering av styringsgruppen

Per Morten Sandset orienterte om oppdraget og prosjektets organisering. Styringsgruppen ble konstituert med følgende medlemmer:

Per Morten Sandset, Dir. Avd. forskning, innovasjon og utdanning, Helse Sør-Øst RHF  
Erlend B. Smeland, Dir. Forskning, innovasjon og utdanning, Oslo universitetssykehus HF  
Pål Iden, Ass. Fagdirektør, Helse Vest RHF  
Bjørn Tore Gjertsen, Leder - Utprøvningsenheten for voksne, Helse Bergen HF  
Henrik A. Sandbu, Konst. fagdirektør, Helse Midt-Norge RHF  
Elisabeth Selvaag, Klinikksjef, Barne- og ungdomsklinikken, St. Olavs hospital HF  
Geir Tollåli, Fagdirektør, Helse Nord RHF  
Einar Bugge, Kvalitets- og utviklingsjef, Universitetssykehuset Nord-Norge HF  
Erna Hogrenning, Brukerutvalget, Helse Sør-Øst RHF  
Arne Lyngstad, Brukerutvalget, Helse Midt-Norge RHF

Observatør: Anne Hafstad, Helsedirektoratet

Styringsgruppens leder er Per Morten Sandset. Direktoratet for e-Helse er bedt om å oppnevne observatør til styringsgruppen.

##### 3-2017 Styringsgruppens mandat

Mandatet ble godkjent med to tillegg til «Roller og ansvar»:

- Styringsgruppen oppnevner prosjektets arbeidsgrupper.
- Styringsgruppen anbefaler løsningsforslag på bakgrunn av prosjektets beslutningsgrunnlag.

### **3-2017 Oppnevning av arbeidsgrupper**

Arbeidsgruppe for variantdatabase ble oppnevnt med følgende sammensetning:

Leder: Eivind Hovig, Kreftklinikken, Oslo universitetssykehus HF

Torunn Fiskerstrand, Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin, Helse Bergen HF  
Per M. Knappskog, Senter for Medisinsk genetikk og molekylærmedisin, Helse Bergen HF  
Toril Fagerheim, Avdeling for medisinsk genetikk, UNN HF  
Dag Undlien, Klinikk for laboratoriemedisin, Avd. for medisinsk genetikk, OUS HF  
Rolf Pettersen, Barne- og ungdomsklinikken, Nyfødtscreeningen, OUS HF  
Øystein Lunde Holla, Seksjon for medisinsk genetikk, Telemark HF  
Jarle Birketvedt, Direktoratet for e-Helse  
Gun Peggy Knudsen, Folkehelseinstituttet

Observatør: Hege Wang, Helsedirektoratet

Arbeidsgruppe for regionale kompetansesentre ble oppnevnt med følgende sammensetning:

Leder: Gunnar Houge, Senter for Medisinsk genetikk og molekylærmedisin, Helse Bergen HF

Bjørnar Gilje, Avd. for hematologi og onkologi, Helse Stavanger HF  
Rune Sundset, Avd. for regionalt PET-senter, UNN HF  
Jurgen Geisler, Kreftavdelingen, Akershus universitetssykehus HF  
Petter Strømme, Barne- og ungdomsklinikken, OUS HF  
Kristine Haugaa, Hjerte-, lunge- og karklinikken, OUS HF  
Hege Russnes, Klinikk for laboratoriemedisin – Patologi, OUS HF  
Benedicte Paus, Klinikk for laboratoriemedisin, Avd. for medisinsk genetikk, OUS HF

Observatør: Anne Forus/Ola Johnsrud, Helsedirektoratet

Representanter fra Helse Midt-Norge RHF/St. Olavs hospital vil bli meldt til styringsgruppen innen kort tid.

Det var enighet om å vente med beslutning om etablering av en referansegruppe for prosjektet til styringsgruppens neste møte. Det ble som et alternativ foreslått at det organiseres seminar med utvalgte grupper/interessenter for innspill til prosjektet.

### **4-2017 Gjennomgang av prosjektplan**

Det ble gitt en kort orientering om prosjektets prosjektplan. Styringsgruppens medlemmer ble bedt om innspill, og eventuelle endringsforslag kan sendes per e-post til Torunn Berge, helst innen 12. mai 2017.

Det ble i møtet bedt om at prosjektplanen tydeliggjør prosjektets oppgaver relatert til variantdatabase og beskrivelsen av innhold for denne.

### **5-2017 Eventuelt**

1) Helsedirektoratets prosesser og prosjektkoordinering for oppfølging av Strategien for

## persontilpasset medisin

Helsedirektoratet er i gang med arbeidet med oppfølging av Strategien for persontilpasset medisin 2017-2021. Det er etablert en struktur for arbeidet med styringsgruppe og prosjektgrupper. Per Morten Sandset deltar som medlem av styringsgruppe. De regionale helseforetakene vil bli kontaktet for rekruttering av fageksperter til Helsedirektoratets arbeidsgrupper.

### 2) Workshop med GenomicsEngland 18. mai 2017

Helsedirektoratet, Direktoratet for e-Helse og Helse Sør-Øst RHF arrangerer en workshop med GenomicsEngland 18. mai for å diskutere mulige samarbeidsformer og -områder. Invitasjoner til seminaret vil bli sendt til utvalgte medlemmer av styringsgrupper og arbeidsgrupper tilknyttet de ulike arbeidene med persontilpasset medisin.