

## Forskningsnettverk for **P**ersontilpasset **K**reft**M**edisin

**PKM.Norge: presisjonsonkologi.no**

### Bakgrunn

Vi har etterhvert fått omfattende biologisk forståelse om prosessene som bidrar til kreftsykdom. Sammen med eksplosjonen i vår evne til bred eller storskala analyse av molekylære biomarkører har dette nå lagt grunnlaget for en sterkt økende strøm av kostbare målrettede medisiner og en sterk etterspørsel etter «persontilpasset kreftbehandling». En rekke eksempler viser forbløffende god effekt av slike medisiner, som skaper stor forventning hos pasienter og allmenhet. Forståelsen av hva som avgjør om pasienten får respons eller ikke er imidlertid ofte mer mangelfull. Særlig for de mindre vanlige krefttypene, der behandlingsregimene i liten grad har utviklet seg de siste tiårene og det er et stort udekket behov for nye behandlingsmetoder, ser vi betydelige utfordringer ved såkalt «nybruk» (repurposing). Dette innebærer å benytte målrettet medisin som er utviklet eller godkjent for en annen krefttype mot svulster der samme mekanisme synes å være involvert. Disse målrettede medisinene er ofte svært kostbare, og den manglende dokumentasjon av effekt skaper store utfordringer for et solidarisk, kunnskapsbasert offentlig helsevesen med begrensede midler. I sykehustalen 2019 påpekte helseministeren behovet for større fokus på persontilpasset kreftbehandling i helseforetakene og sine forventninger om et bedret tilbud.

En veldig god illustrasjon på de problemer dette skaper er den saken som nylig ble behandlet av Helsetilsynet<sup>1</sup>, der en pasient ikke fikk den diagnostikk som kreves for immunterapi fordi man ikke visste noe om behandlingen har effekt i den aktuelle pasientgruppen. Heller ikke etter å ha fått utført diagnostikk og behandling privat, tilsynelatende med god effekt, var man villig til å gi videre behandling i den offentlige spesialisthelsetjenesten. Dette ble kritisert av tilsynet, noe som skapte debatt og avslørte stor uenighet i det onkologiske miljøet. Denne saken hadde et tilleggsproblem ved at pasienten kanskje kjøpte seg frem i behandlingskøen privat, for deretter å ønske å fullføre behandlingen i det offentlige helsevesen. Dette «privat-



Nye og avanserte kreftbehandlinger er så dyre å bruke at det offentlige ofte ikke har råd. De med penger kjøper dem fra private klinikker.

### På vei mot en klassesdelt kreftomsorg

NCGC har tidligere engasjert seg i samfunnsdialogen om faren med et delt helsevesen hvis ikke det offentlige er mer aktivt innen PKM (Aftenposten 21/4-16).

<sup>1</sup> <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2019/09/01/overdrevet-frykt-for-et-urettferdig-helsevesen>

økonomiske versus solidariske» aspektet vil vi ikke fokusere på i dette nettverket, men saken illustrerer likevel de faglige utfordringer persontilpasset kreftmedisin (PKM) skaper, noe som er tema for denne søknaden. Det er imidlertid utstrakt, såkalt «off-label», bruk av kreftmedisiner på andre krefttyper enn de er godkjent for, men dette skjer uten at presis kunnskap samles inn for å kunne ha et solid faglig grunnlag for å utvide indikasjonene.

Moderne kreftforskning benytter et vell av molekylære teknikker for må analysere egenskaper ved kreftceller og svulstens stroma, som er dens (mer) normale komponenter som også er avgjørende for terapirespons og sykdomsutvikling. Hvilke av disse som skal overføres til rutinepatologi, i hvilken form, og på hvilke indikasjoner er svært vanskelige spørsmål, også fordi metodene er kostbare, krever omfattende infrastruktur og ny kompetanse, og fordi datamengdene blir store og komplekse. Disse spørsmålene er sentrale for vårt nettverk, der vi tror vi kan bidra vesentlig til en bærekraftig innføring som vil gi betydelig bedre grunnlag for et persontilpasset behandlingstilbud til pasienter i alle helseregioner. Det vil være avgjørende for denne nytteverdien at vi planlegger et tett samarbeid og dialog med det helseforetakoppnevnte nasjonale nettverket for persontilpasset medisin generelt (NPM), slik at det legges til rette for best mulig grunnlag for PKM også gjennom HFenes linje. Denne tette samhandlingen er sikret ved at NPMs leder, Russnes, er nestleder i vårt nettverk.

### **I korthet kan utfordringene sies å være:**

**1. Manglende tilbud innen genombasert og annen molekylær diagnostikk** til norske kreftpasienter, og behov for nøye vurdering av plattformer, kostnader og matching av metoder og pasientutvalg.

**2. Biomarkører som har prediktiv verdi** i enkelte krefttyper identifiseres også i andre pasientgrupper, der den aktuelle behandling ikke er godkjent, og der man har mangelfull kunnskap om eventuell effekt. Innen hver krefttype er dette ofte små undergrupper på noen få prosent som hver kan ha mulig følsomhet for ulike medisiner, men det er ikke nødvendigvis slik at en biomarkør som er prediktiv i en kreftform også er det i andre. I mange tilfeller gis pasienter likevel slik «off-label-behandling», men for den offentlige helsetjenesten er det avgjørende at behandlingen skal være kunnskapsbasert. Dette krever da en lang rekke kliniske utprøvinger på små grupper, i motsetning til de store randomiserte utprøvingene vi har vært vant til. En forskningsbasert tilnærming til disse utfordringene er helt sentral i dette prosjektet.

**3. Helsevesenets IKT-, journal- og laboratoriesystemer** er ikke på noen måte rigget for denne typen analyser, et tema vi også vil adressere. I dag er det ikke lagt opp til registrering av de molekylære markører som danner grunnlag for markørbasert behandling, og det er heller ingen kopling til underliggende molekylære data. Behandlingsutfall basert på slike markører lar seg heller ikke registrere på hensiktsmessige måter i dagens systemer, og langt mindre lar det seg gjøre å se behandlingsutfall samlet på tvers av større grupper av behandlede pasienter. Det foreligger heller ikke noen systematisert bruk eller evaluering av beslutningsstøtteredskaper.

PKM vil i overskuelig fremtid være svært forskningsbasert, og vi mener derfor at et forskningsnettverk om dette tema på tvers av kreftformer vil ha stor nasjonal verdi.

Med mål om å styrke forskning innen persontilpasset medisin og øke kompetanse innen håndtering og bruk av store og komplekse datasett («big data») for kreftfeltet ønsker vi å bygge PKM.Norge som et nasjonalt nettverk. Dette vil på kort sikt kunne legge til rette for etablering av harmonisert presisjonsdiagnostikk for kreftpasienter over hele landet, bedre translasjonsforskningsmulighetene og legge til rette for en økning i antall kliniske studier som krever molekylær presisjonsdiagnostikk. PKM.Norge vil bidra til raskere innføring av persontilpasset medisin nasjonalt og styrke forskningen på disse feltene.

## Målsetning

**Fokusområder for nettverket:** Hovedmålet er å komme frem til en omforent nasjonal samhandling om hvordan spesialisthelsetjenesten i større grad kan ta i bruk vitenskapelig kunnskap til presisjonsbehandling av kreftpasienter og gjennom klinisk forskning basert på biologiske hypoteser evaluere biomarkørbaserte behandlingsstrategier for kreftpasienter.

### Faglige fokusområder:

1. a) Sikre, raske og robuste diagnostikkforløp for pasienter som vurderes for deltagelse i kliniske studier.  
b) Bidra med forskningsbasert vurdering og anbefaling av storskala molekylære analyseplattformer innen genomikk og proteomikk som må være tilgjengelig nasjonalt, inkludert type og antall biomarkører, samt kvalitetssikring. Anbefalingene skal også ivareta forskningsmulighetene og potensialet for å øke antall kliniske studier som inkluderer norske pasienter.
2. Komme med forslag om småskala utprøvningsrutiner (feks. Simon 2-stage) som kan (og må) brukes der man ser potensial for «off-label» målrettet behandling uten dokumentert effekt på den angjeldende pasientgruppen.
3. Utarbeide prinsipper for hvordan relevante molekylære biomarkørdata kan kobles til journalopplysninger og responsregistrering, bivirkninger etc. fra utprøvingene i en nasjonal database som gjøres nasjonalt tilgjengelig for sanntidsspøringer.

### Nettverk og formidling:

- Etablere et bredt og representativt forskernettverk innen kreftbehandling og -genomikk, inkludert SLV, NorCRIN, Kreftregisteret, Helseanalyseplattformen<sup>2</sup>, industri (via OCC), brukerrepresentanter mfl, og internasjonale nettverk.
- Utvikle nettside med informasjon om faget og aktiviteter, blogg og åpent diskusjonsforum. Publisere konklusjoner og anbefalinger til spesialisthelsetjenesten.
- Arrangere arbeidsmøter og symposier.
- Utvikle tverregionale forskningsprosjekter innen PKM.

Slik skal vi bidra til at «off-label» behandling vil kunne benyttes på en bærekraftig måte. Samtidig kan dette lede til at man enten utvider bruken der den gir lovende behandlingsresponser, og samtidig kan forfine biomarkørgrunnlaget for å forbedre prediksjonene, eller

---

<sup>2</sup> <https://ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet/helseanalyseplattformen>

konkludere nasjonalt med at den gitte kombinasjonen av biomarkører og behandling ikke er nyttig i den aktuelle pasientgruppen. Avgjørende for dette er at alle ledd i utprøvingen har en kvalitet som gjør at man kan trekke solide konklusjoner, og at resultatene akkumuleres nasjonalt, både til felles nytte og fordi mange aktuelle pasientgrupper er små. Det siste gjør også at nordiske eller internasjonale samarbeid er viktig, noe som også vil være et mål for nettverket.

Et viktig moment er at flere behandlinger nå er sett på som tumor-agnostiske, selv om ikke nødvendigvis godkjenningene i Norge er det. Det er derfor viktig å etablere prinsipper som tar disse nye konseptene i bruk, i første omgang i et forsknings- og utprøvingsperspektiv.

## Søtermiljøenes særskilte kompetanse

De største forskningsgruppene innen PKM i Norge, Norsk Kreftgenomikkonsortium (NCGC), MetAction, og BigMed, har gått sammen om å etablere det foreslåtte nasjonale nettverket for PKM, som vil bygge bro både mellom regioner, genomikk, småskala klinisk utprøving, og dataanalyse, og mellom biologi, onkologi og patologi.

**NCGC** er et nasjonalt nettverk innen kreftgenomikk<sup>3</sup>, som har gjennomført to store prosjekter finansiert av Norges Forskningsråd (NFR) der alle gener («eksomet») ble sekvensert i ca 1000 par med svulst og normalprøve fra pasienter med en av ni krefttyper. Vi gjorde også prekliniske behandlingsstudier med målrettede medisiner i cellekulturer og dyremodeller basert på observasjonene i pasienter. Nøkkelpersoner i NCGC, som Meza-Zepeda, som antagelig er den fremste teknologieksperten på kreftgenomikk i landet, og Hovig, som har tilsvarende ledererfaring og unik kompetanse i medisinsk bioinformatikk med fokus på kreft, blir sentrale bidragsytere her. Prosjektleder her er også leder for NCGC, som hadde tilsvarende nasjonal representativitet og tverrfaglighet som dette nettverket, og må sies å være et svært vellykket eksempel på nasjonal samhandling. Det var et sterkt ønske fra vårt nasjonale styre, med representasjon fra alle helseregioner, at det måtte bygges videre på denne modellen, slik vi gjør her. Etter fullføringen av prosjektene laget vi en rapport med anbefalinger for PKM i det offentlige helsevesen, som ble distribuert bredt og som vi fikk presentert og drøftet med helseminister Høie og hans kolleger<sup>4</sup>.



NCGC har tidligere vist at innspill fra forskningen tas alvorlig i helseforvaltningen. Vi fikk bla. anledning til å presentere og drøfte innspillene i vår rapport med HOD. (se [rapport.kreftgenomikk.no](https://rapport.kreftgenomikk.no))

**MetAction**<sup>5</sup> var også et stort NFR-finansiert prosjekt på OUS og Ahus med pasienter fra alle helseregioner. Her gjennomførte man genanalyser av svulster for å prøve ut «off-label» bruk av målrettede medisiner som ble antatt å kunne virke ut fra mutasjonsprofilene. MetAction har i skrivende stund en ny, nasjonal søknad til vurdering under KlinBeForsk-programmet. Nestleder i vårt nettverk var sentral i MetAction, og også de øvrige lederne derfra vil delta.

<sup>3</sup> <https://kreftgenomikk.no>

<sup>4</sup> <https://rapport.kreftgenomikk.no>

<sup>5</sup> <https://metaction.presisjonsonkologi.no/>

**BigMed**<sup>6</sup> er et pågående IKT-fyrtårnprosjekt finansiert av NFR, som forsøker å vise vei til bruk av storskala-analyser i neste-generasjons sykehus-IKT-systemer. Ulike aktører samarbeider på tvers av fagfelt for å etablere arbeidsflyt på basis av storskala datakilder og av ulike former for eksisterende lokale og internasjonale kunnskapsbaser. Kreft er en av sykdomsgruppene som håndteres i dette prosjektet. Hovig er en sentral partner i BigMed som vil lede arbeidet med spesifisering av en nasjonal database i fokus 3, med bidrag også fra andre relevante personer i BigMed.

Vi har deltagelse av forskningstunge onkologer og patologer fra alle helseregioner, og ved at fokus 2 ledes av Kyte, som er leder for **landets største utprøvingsenhet for kreft**, er vi koblet mot et solid nettverk for å definere nye utprøvningsrutiner for PKM, der også **SLV** og **NorCRIN** vil involveres. Myklebost er også partner i KG Jebsen senter for Genombasert kreftbehandling ved UiB.

**Oslo Cancer Cluster**<sup>7</sup> er en nasjonal nettverksorganisasjon med medlemmer fra farmasøytisk industri, norske firmaer innen kreftfeltet, akademisk, Kreftforeningen, helseforetak og sykehussektor, og arrangerer symposier, workshops og nettverksmøter som møteplasser for disse. *PKM er et spesifikt fokusområde for OCC.*

**Søkermiljøene er involvert i en lang rekke internasjonale nettverk**, feks. Det Internasjonale Kreftgenomikkprosjektet (ICGC), en rekke kliniske utprøvingssamarbeid, European Genome Phenome Archive, ELIXIR, International Sarcoma Kindred Study, European 1 Million Genome project, Skandinavisk Sarkomgruppe, INFORM – Individualized Therapy **For Relapsed Malignancies in Childhood**, Prospektiv norsk-dansk studie på NSCLC, Leukemia and Lymphoma Molecular Profiling Project, Nordisk lymfomgruppe, europeiske lymfomgrupper: SAKK (Sveits), HOVON (Holland), tyske grupper, både Hodgkin, mantelcelle og aggressive NHL, Britiske lymfomgruppe, LYFO (Frankrike), og Nordic Alliance of Clinical Genomics (NACG)<sup>8</sup>.

## Organisering

Prosjektleder er Ola Myklebost, HUS/UiB (og en 3% formell tilknytning til OUS), nestleder Hege Russnes OUS, vil sammen med lederne for fokusområde 2 og 3, hhv. Jon Amund Kyte OUS og Eivind Hovig UiO/OUS, leder for MetAction Gunhild M Mælandsmo, OUS/UiT, og Randi Hovland, HUS, og med støtte fra den omsøkte stillingen som prosjektkoordinator lede nettverket.

## Nasjonal forankring

Prosjektleder og flere av partnerne har lang erfaring fra nasjonale samarbeidsprosjekter over de siste 20 år, fra Mikromatriseplattformen, som var en modell for og ble en del av FUGE-programmet til NFR, ulike genomikk- og bioinformatikkprosjekter og -nettverk, inklusive NCGC. Både NCGC og MetAction ble initiert i kjølvannet av **NSGs satsingsområde «Kreft-**

---

<sup>6</sup> <https://bigmed.no>

<sup>7</sup> <https://oslocancercluster.no>

<sup>8</sup> <https://nordicclinicalgenomics.org>

**behandling basert på svulstens genfeil».** Grønberg, Dønnem og Myklebost satt i fagrådet som ble etablert som en del av den satsingen, og som avholdt en rekke nasjonale «Losby-konferanser» om dette tema<sup>9</sup>. Vi ser vårt omsøkte nettverk som en videreføring og konkretisering av arbeidet til dette fagrådet, og at et forskningsbasert PKM-nettverk vil kunne gi viktige innspill til det HF-oppnevnte PM-nettverket for alle sykdomsgrupper (NPM). Kreftsykdommene er nok uten tvil den virkelig store sykdomsgruppen der PM allerede har stor verdi.

## Aktivitetsplan

### Fokus 1: Nasjonale anbefalinger for diagnostikkforløp og analyseplattformer for kreftpasienter

*Leder Hege Russnes. Nestleder Leonardo A Meza-Zepeda, Randi Hovland, Emiel Janssen, Olav Vintermyr, Sissel Wahl, Thomas Berg, mfl.*

#### **Vi vil her definere forskningsbaserte krav og mål for storskala molekulære analyser.**

Dette er særlig aktualisert av at storskala sekvenseringsteknologier (Next generation sequencing, NGS), men også andre mangekanalsanalyser av molekulære biomarkører, inklusive proteiner og gensignaturer (mønstre av genaktivitet, både fra kreftcellene og stroma), er på vei inn i spesialisthelsetjenesten. Det er et stort behov for å overføre metodikk etablert og utprøvd i forskningsprosjekter som NCGC og MetAction både til rutinediagnostikk og for samtykkebaserte kliniske forskningsstudier. Det er derfor viktig å sikre at de analyser som tas i bruk også legger til rette ikke bare for aktuell behandling i dag, men for videre forskning og akkumulering av kunnskap som kan gi kontinuerlig kunnskapsbasert forbedring av diagnostikk og behandling.

Det er mange alternative teknologier og analyser, og metodikken utvikles kontinuerlig, så det er vanskelig å forutsi hvilke metoder som er best fremover i tid. Det er derfor svært viktig å gjøre de riktige valgene som er fremtidsrettet men kostnadseffektive. **Vårt nettverk vil kunne sikre de best informerte anbefalingene, som også vurderer bærekraften i forhold til innhenting av den kunnskap som er nødvendig for målrettet videreutvikling av feltet, ikke bare å påvise de biomarkører som er relevante for dagens behandlingstilbud.**

Nettverket vil ha deltagelse fra forskningsgrupper i helseforetak og universitetsmiljø fra alle fire helseregioner med både basal-, translasjonelle-, diagnostiske-, kliniske-, bioinformatiske-, matematiske- og statistiske forskningsgrupper involvert. Gjennom en tett integrering av forskning og diagnostiske miljøer vil dette danne et unikt nettverk som vil kunne flytte forskningsfronten innen persontilpasset medisin for kreft raskere til iverksettelse.

Videre skal nettverket beskrive og foreslå et nasjonalt rammeverk for tolkning og klassifisering av genetiske endringer i svulster for å sikre en samordnet praksis for feltet i Norge. Dette rammeverket vil baseres på internasjonale anbefalinger (ESMO, AMP / ACMG / CAP). Vi vil ta kontakt med de nordiske PM-nettverkene, særlig det svenske<sup>10</sup>, som allerede er godt i gang med å definere egnede genpaneler for kreftdiagnostikk. Et slikt rammeverk vil være av

---

<sup>9</sup> <https://kreftsatsing.no>

<sup>10</sup> <https://genomicmedicine.se>

betydning for korrekt klinisk fortolkning av molekulære analyser og for etablering av nasjonale databaser. Vi vil også vurdere hvordan påvisning av kjente arvelige risikofaktorer, som jo kan være svært viktig diagnostisk og prediktiv informasjon, bør formidles og bekreftes.

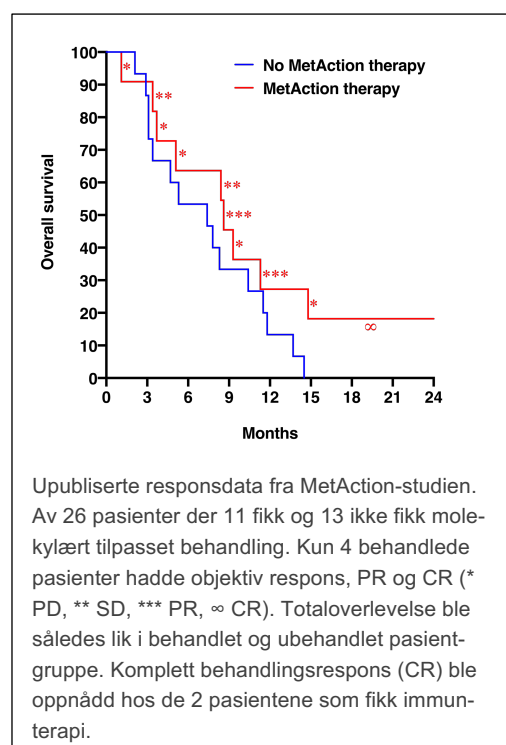
## Fokus 2: Rammeverk for systematisk utprøving av off-label behandling

Leder Jon Amund Kyte. Holte, Gjertsen, Ree, Grønberg, Dønnem, Myklebost, mfl.

Slike studier er svært viktige ettersom de både gir tilgang til nyere behandling for pasienter, øker kompetanse hos helsepersonell, kartlegger kostnadsspørsmål som er viktig ved eventuelt senere implementering, samt gir unike muligheter for videre forskning og næringsutvikling.

Det gis allerede i dag i betydelig utstrekning «off-label» behandling ved norske offentlige og private sykehus. Imidlertid er dette vanligvis ikke koplet til prospektiv registrering av kliniske data og har dermed verken forskningsmessig verdi eller bidrar til noen felles kunnskapsdatabase. Vi vil arbeide for å etablere protokoller som systematisk kopler «off-label» bruk til prospektiv registrering av kliniske data, samt pasientsamtykker som gir mulighet til translasjonsprosjekter basert på de kliniske studiene. Et slikt rammeverk vil gi verdifull «real-world» kunnskap om effekten av persontilpasset medisin, og samtidig muliggjøre studier av biomarkører, resistensmekanismer og andre klinisk relevante spørsmål.

Erfaringene fra MetAction (pasienter med endestadium metastatisk kreft) og andre indikerer at «off-label» behandling må flyttes frem i behandlingsforløpet, når pasienter kan ha større mulighet for behandlingseffekt, og således prøves ut som integrert del av det ordinære pasientforløp. I dette prosjektet så man svært lite bivirkninger, men selv om man skulle anta at bivirkningsprofilene er kjent fra utprøvinger på andre pasientgrupper vil det være viktig at det mer systematisk dokumenteres om det er riktig, dvs. at det ikke er noen økt fare for bivirkninger ved «off-label» nybruk. Nettverket vil arbeide med å legge til rette for dette både ved enkeltsentre og som nasjonale multisenterstudier. Dette vil også kunne motivere legemiddelindustrien til involvering i norske studier i større grad enn tidligere.



## Fokus 3: Nasjonal database for utprøving av off-label medisin

Leder Eivind Hovig. Kyte, Russnes, Grønberg, Gjertsen, mfl.

Data fra pågående og planlagt utprøving av «off-label-medisin» bør systematiseres og gjøres tilgjengelig nasjonalt for dokumentasjon av effekter og bivirkninger eller mangel på slike. Gode løsninger vil kunne fungere som beslutningsstøtte både for enkeltkasus, men også som strategisk beslutningsstøtte rundt helse-økonomiske vurderinger ved bruk av aggregerte data, både for Beslutningsforum og Ekspertutvalget. En bør vurdere løsninger

som kan formidle sanntids-oppdatererte «real-world» data og med muligheter for storskala analyser. Det vil være naturlig å involvere Kreftregisteret, en av partnerne i NCGC, i dette arbeidet. Det meste av dette arbeidet pågår eller er planlagt i BigMed, men innen nettverket vil vi både definere ønsker og krav for det videre arbeidet. Slik vil vi legge til rette for planer som både egner seg for molekylærpatologene som skal generere de molekylære data og onkologene som skal vurdere disse sammen med de kliniske data. Det vil også legge til rette for en nasjonal kunnskapsdatabase for kreftomsorgen som kan være nyttig for å identifisere pasienter til klinisk utprøving, også for industrien.

Kvalitetssikring og etablering av minimumsstandards for kvalitet i alle ledd vil også være viktig å adressere. I denne sammenheng er vi (ved Hovig) involvert i arbeidspakke 3, Good Genomic Practices, i det europeiske 1 Million Genome project<sup>11</sup> som Norge har sluttet seg til, og som vil bidra til utvikling av disse aspektene på europeisk nivå.

## Nettverk og formidling

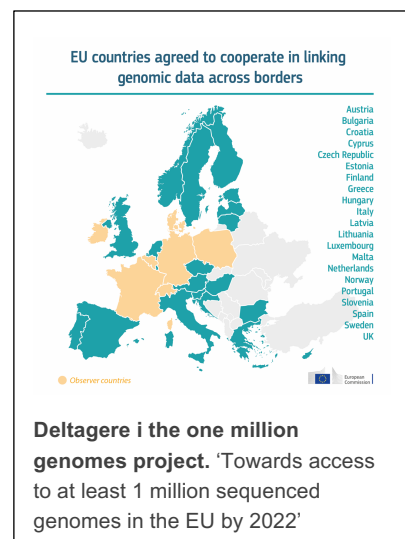
*Disse oppgavene ledes av Myklebost og Russnes, sammen Hovland og prosjektansatt koordinator, men alle partnere vil delta.*

**Nettverksbygging og dialog:** Med utgangspunkt i søkermiljøene vil vi ekspandere nettverket til å inkludere toneangivende miljøer som ønsker å bidra i kjernenettverket og våre workshops, og ta kontakt også med relevante internasjonale prosjekter eller nettverk. I tillegg vil vi avholde symposier på lignende måte som de tidligere «Losbymøter» som ble arrangert av NSGs Kreftsatsing, der i prinsippet alle aktuelle miljøer vil bli invitert til å drøfte vårt arbeid, forslag, konklusjoner og dokumenter. Mulighetene til å nå utover vårt egendefinerte nettverk styrkes betydelig ved at vi vil arrangere møter sammen OCC i deres Cancer Cross-links-serie, som annonseres bredt og inkluderer industri, forvaltning og pasientorganisasjoner.

I dag foreligger det svært mange alternativer og opsjoner, og helsevesenet har ikke den nødvendige faglige kompetansen i beslutningslinjene til å komme forbi den tvilen som stopper beslutningene. Vår plan er å utvirke tilstrekkelig konsensus til at vi kan påvirke beslutningstagerne i helseforetakene. Vi antar at et slikt nettverk kan gi viktige innspill både til Ekspertpanelet, Beslutningsforum og det Nasjonale nettverk for persontilpasset medisin som er i ferd med å oppnevnes.

**Brukermedvirkning:** Fire brukerrepresentanter vil delta på symposier, relevante møter og on-line diskusjonsforum. De vil få anledning til å gi innspill til våre rapporter og dokumenter.

**Kommunikasjon:** Vi vil etablere et nettsted på [precisiononcology.no/presisjonsonkologi.no](https://precisiononcology.no/presisjonsonkologi.no), med åpne sider for ekstern kommunikasjon, inklusive blogg og (åpent) diskusjonsforum. For intern kommunikasjon tar vi sikte på et lukket forum for oss selv samme sted (basert på Wordpress, som vi har erfaring med). De fleste andre samarbeidsverktøy har vist seg

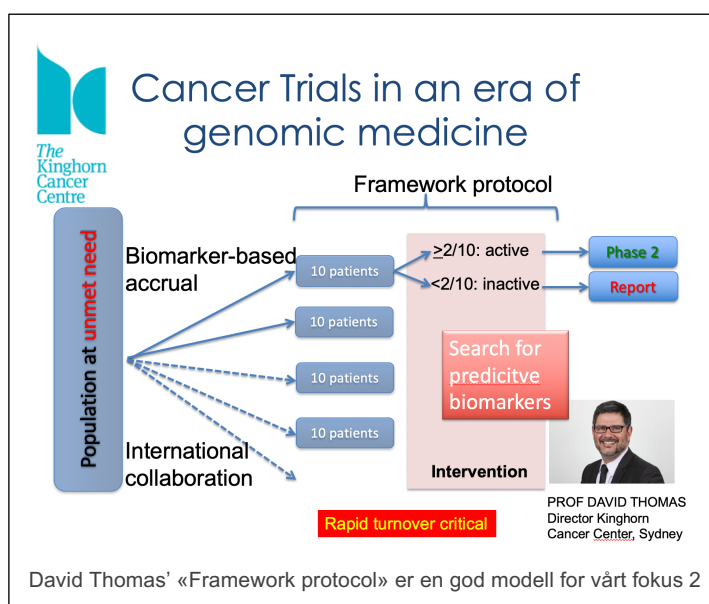


<sup>11</sup> <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/european-1-million-genomes-initiative>

vanskelige å bruke innenfor sykehusenes regler og brannmurer. I størst mulig grad vil vi benytte videomøter, men vil arrangere minst en workshop og ett symposium i året.

Vi vil ta videre den kommunikasjonsplan som ble utarbeidet i NCGC, som inkluderer kronikker i dagspressen, foredrag på møter etc. Vi vil også legge til rette for utveksling av personell og kompetanse mellom institusjonene i nettverket.

**Internasjonale nettverk:** Problemstillingene i prosjektet er ikke unike for Norge, og vi tar sikte på å dra nytte av arbeid som er i gang internasjonalt. To nettverk peker seg spesielt ut: Genomic Medicine Sweden (GMS), som er godt i gang med problemstillingene innen fokus 1, og The Australian Genomic Cancer Medicine Centre (AGCM<sup>12</sup>), som er kommet svært langt innen fokus 2. Leder for AGCM, David Thomas, direktør for Kinghorn Cancer Institute i Sydney, har besøkt Norge i en rekke sammenhenger for å formidle sine planer og forsøke å få Norge med på et samarbeid om disse. Han holdt foredrag på en av Losbykonferansene om forløperen til AGCM, hans «framework protocol», som la til rette for serier av små utprøvinger av rasjonell målrettet behandling uten dokumentert effekt, slik vi tenker oss her. I mai i år presenterte han<sup>13</sup> det nye, store AGCM-prosjektet som tar dette videre på nasjonalt plan. Her er det svært mye å lære, også om hvordan man best mulig kan samhandle med industrien for at nybruken av kreftmedisiner kan prøves ut.



<sup>12</sup> <https://www.garvan.org.au/research/genomic-cancer-medicine-program/>

<sup>13</sup> Se presentasjonen på <http://presisjonsonkologi.no>

## Budsjett

Vårt budsjett tar hensyn til den begrensede utlysning på 1 Mkr/år.

Vi har satt opp samme budsjett for alle år:

|                                                                                                                                                                         |              |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| En workshop for kjernenettverket i hvert semester, den ene koblet mot et mer omfattende symposium med bred deltagelse.<br>Workshop 50 kkr, workshop + symposium 500 kkr | 550 000 kr   |
| Reiseaktivitet i nettverket                                                                                                                                             | 50 000 kr    |
| Godtgjørelse for brukerrepresentanter to møtedager i året, samt reiseutgifter,                                                                                          | 50 000 kr    |
| Koordinatorstilling, 40%                                                                                                                                                | 320 000 kr   |
| Kommunikasjon inkl nettsider og trykksaker                                                                                                                              | 30 000 kr    |
| Budsjett hvert år                                                                                                                                                       | 1 000 000 kr |
| Totalt over tre år                                                                                                                                                      | 3 000 000 kr |