

TENDENS PERSONLIG MEDICIN

OVERBLIK OVER PERSONLIG MEDICIN I DANMARK

Visionen er et babelstårn uden bygherre

En vifte af projekter med personlig medicin prøver at koordinere arbejdet på tværs af landet, mens embedsmænd har fokus på etik og databeskyttelse.

PERSONLIG MEDICIN

Af Thomas Djursing thd@ing.dk

Hvis den danske vision om personlig medicin var et babelstårn, ville vi se grupper af embedsmænd ligge på knæ for at kradse i fundamentet, mens læger og bioinformatikere stod på stilladser lige under skyerne i færd med at bygge deres eget spir.

I øjeblikket arbejder grupper under Sundheds- og Ældreministeriet nemlig på forundersøgelser til en dansk satsning på personlig medicin, hvor embedsmænd kigger på de etiske aspekter og behovet for databeskyttelse.

Imens har forskere, politikere og læger søsat et utal af projekter på området for personlig medicin inden for de seneste år, og genetiske data hober sig op. Men endnu kæmper babelstårnets mange entreprenører – lægerne og bioinformatikerne – med at koordinere arbejdet, så tårnet mere kommer til at ligne en spydspids mod himlen end det palmetræ, som vokser frem lige nu.

I dag er et problem blandt andet, at genetiske data bliver skabt, lagret og analyseret forskelligt fra region til region. Ofte er det umuligt at hente viden fra hinandens databaser, når man f.eks. skal matche data om kræftmutationer med behandlingstilbud.

»Vi går glip af værdifuld information, som kunne gavne patienterne, fordi vi gør tingene forskelligt. Det er helt klart en udfordring både i dag og i fremtiden,« siger Martin Bøgsted, der er professor i klinisk bioinformatik og statistik på Aalborg Universitet.

Til daglig arbejder han tæt på patienterne, ligesom den håndfuld af bioinformatikere, der typisk sidder på universitetshospitalerne og hjælper lægerne i jagten på gener og mekanismer, der giver alt fra hjerte-stop til immundefekter og kræft.

Sammenligning umulig

Martin Bøgsted er også involveret i det offentlig-private partnerskab Next, der er et samarbejde mellem danske hospitaler, universiteter og lægemiddelproducenter. I Next arbejder han sammen med fire forskergrupper i et projekt til 10

mio. kroner støttet af Innovationsfonden om at skabe ens standarder for håndtering og analyse af data på tværs af hospitalerne. På workshops er danske bioinformatikere og folk fra de kliniske afdelinger over hele landet allerede i gang med at arbejde i samme retning mod en amerikansk-inspireret model fra MIT.

I dag er problemet nemlig, at der f.eks. ikke er standarder for, hvor mange gange hospitalerne sekventerer det samme stykke dna. Flere sekventeringer – også kaldet kørsler – giver et mere præcist resultat. Det er heller ikke entydigt, hvilke slags celler i f.eks. kræftvæv som lægerne udtager til prøver. Der kan være store forskelle på cellerne afhængig af vævstype og kræfttype, og dertil kommer forskellig brug af software, modeller, kemi og databaser.

»Der er et hav af forskelligheder, der gør det virkelig svært at sammenligne resultater. Men nu prøver vi at få det hele til at spille sammen,« siger Martin Bøgsted, der håber at have en softwareplatform klar om tre år.

»Målet er et program på hvert sygehus, hvor du uploader alle data om patienten og matcher dem med de nyeste forskningsresultater for at se, hvilken behandling der passer bedst på den enkelte,« siger han.

'Overraskende' resultater på vej

Next er dog langtfra alene på området for personlig medicin. Flere patienter får kortlagt gener, og f.eks. er I PSYCH-projektet hos Region Hovedstadens Psykiatri og Aarhus Universitet i gang med at undersøge livshistorier og gendata fra 80.000 danskere. En tredjedel af de nye lægemidler, som er kommet på markedet siden 2011, er baseret på specifikke biomarkører eller genetiske profiler, og der forventes meget mere ny medicin af denne type.

Projektet GenomeDenmark er en anden stor spiller med en markant anderledes tilgang, hvor 50 forskere skaber et dansk referencen genom, så det er nemmere at finde genetiske ligheder og afvigelser hos patienter, selv ved mindre detaljerede sekventeringer. Projektet har krævet meget unikt i sin detaljejrager.

Om få måneder fremlægger forskerne deres resultater, og de tør godt love overraskende fund, der viser, at referencenomet kan tages i brug nu og her som et stærkt værktøj, siger Mikkel Heide Schierup, professor ved Center for Bioinformatik på Aarhus Universitet.

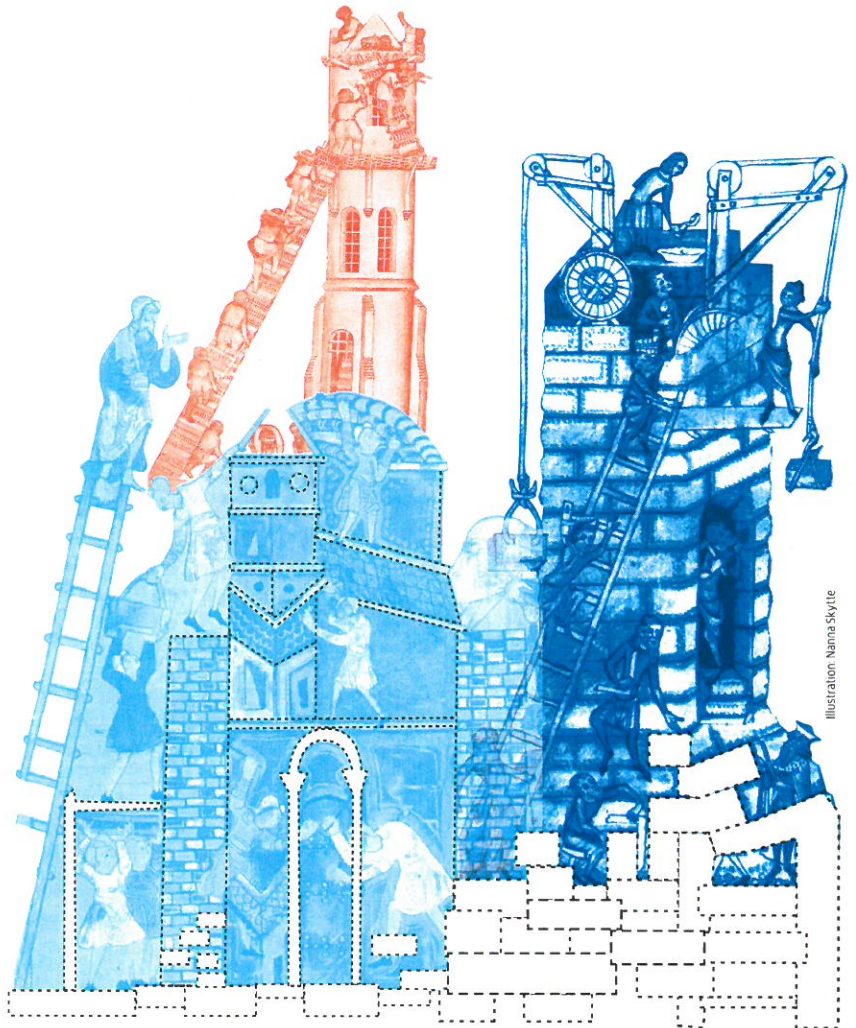


Illustration: Nanna Skytte

»Vi er allerede i gang med de første projekter, der viser, at vores metoder virker,« siger han.

Sekventering af raske

Sideløbende har regeringen og Danske Regioner fået øjnene op for udviklingen og ser en mulighed for at tøjle de eksploderende medicinudgifter. På finansloven for 2016 blev det kort før jul vedtaget at afsætte 5 mio. kroner til en forundersøgelse af en mulig national handlingsplan på området.

Læger trækker lidt på smilebåndet af de 5 mio. kroner, da alle er enige om, at en national handlingsplan vil kræve udgifter i milliardklassen, men Sundheds- og Ældreministeriet vil først have analyseret, hvor store besparelser en satsning kan give.

En arbejdsgruppe under ministeriet er også gået i gang med at afklare de etiske og juridiske aspekter ved en genskventering af en bred gruppe danskere, herunder raske.

»Vi kommer til at stå i en ny situation, hvis vi om få år også begynder genskventering af 100.000 raske danskere, og der skal vi hen, hvis vi vil få størst muligt udbytte af personlig medicin. Vi tror, at det store potentiale ligger i at forebygge sygdomme,« siger Jens Stenbæk (V), næstformand i Danske Regioner, der er en del af forundersøgelsen.

Folk fra Next har ved flere møder gjort opmærksom på, at en sam-

tænkning af de mange projekter og biobanker bør være det vigtigste fokus, men Martin Bøgsted finder det også relevant at afklare etikken.

»Det er stadig helt uafklaret, hvad vi skal gøre, når vi finder uventede ting. Hvis jeg f.eks. genskventerer en kræftpatient, skal jeg så også fortælle hende, at hun har forhøjet risiko for Alzheimers? Det spørgsmål står stadig helt åbent,« siger Martin Bøgsted.

Til gengæld finder han det lidt mærkeligt, at man først begynder at interessere sig for databeskyttelse nu.

»Vores virkelighed er jo, at vi i årevis har indsamlet og lagret genetiske data. Vi henholder os til persondataloven og opfatter genetiske data som personhenførbare data. Hvis man mener, der er et problem her, så er det nu, der skal gøres noget ... ikke senere,« siger han. ■

MEGATENDENS PERSONLIG MEDICIN



MÅLRETET BEHANDLING TIL DIG OG DINE GENER

I disse år får genskventering mængden af data om patienter til at eksplodere, og den eksponentielt voksende computerkraft gør det muligt at finde nye sammenhænge i de mange data. Velkommen til personlig medicin, der matcher netop din unikke genprofil.

Personlig medicin er én af de tre teknologiske megatendenser, Ingeniøren sætter særligt fokus på frem til april.

Følg med på ing.dk/tendens