

2023-06-29
S2023/02173 (delvis)

Socialdepartementet

Socialstyrelsen
106 30 Stockholm

Uppdrag att betala ut medel för piloter inom precisionsmedicin för barn med sällsynta syndrom

Regeringens beslut

Regeringen ger Socialstyrelsen i uppdrag att under 2023, efter rekvisition från Karolinska Institutet, betala ut 12 500 000 kronor för arbete med att genomföra piloter inom nationell implementering av genetisk och molekylär diagnostik i klinisk praxis för barn med sällsynta syndrom med missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning (IF) som saknar diagnos. Piloterna ska ske inom ramen för projektet Genomic Medicine Sweden (GMS) och Karolinska Institutet ansvarar för att i samverkan med styrgruppen för GMS, fördela medlen till övriga parter inom projektet.

Socialstyrelsen ska administrera och följa upp hur medel har använts i förhållande till uppdragets syfte. Karolinska Institutet ska rapportera i enlighet med Socialstyrelsens anvisningar. Socialstyrelsen får i övrigt ange de villkor som ska förenas med statsbidrag inom ramen för ändamålet.

Medlen ska användas för att under 2023 genomföra piloter inom nationell implementering av precisionsdiagnostik i klinisk praxis för barn med sällsynta syndrom med missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning (IF) som saknar diagnos. Arbetet ska ligga till grund för insamling av information kring sekvensanalysernas kliniska värde. Informationen ska sammanställas till ett kunskapsunderlag, och ska kunna ligga till grund för utredning och implementering. Genomikdata som alstras ska samlas nationellt till Nationella Genomikplattformen (NGP), som byggs upp inom GMS för att dela data.

Socialstyrelsen ska senast den 15 mars 2024 lämna en redovisning av uppdraget till Regeringskansliet (Socialdepartementet).

För uppdraget får Socialstyrelsen under 2023 använda 12 750 000 kronor som ska redovisas mot det under utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och social omsorg för budgetåret 2023 uppförda anslaget 1:6 Bidrag till folkhälsa och sjukvård, anslagsposten 18 God vård och folkhälsa. Av dessa får högst 250 000 kronor användas för Socialstyrelsens eget arbete.

Medlen betalas ut engångsvis efter rekvisition till Kammarkollegiet senast den 1 december 2023.

Medel som inte har använts för avsett ändamål ska senast återbetalas den 31 mars 2024 till Kammarkollegiet. Vid samma tidpunkt ska en ekonomisk redovisning av använda medel lämnas till Kammarkollegiet.

Redovisning, rekvisition och återbetalning ska hänvisa till diarienumret för detta beslut.

Ärendet

Ett av målen i den nationella life-science strategin är att Sverige ska vara ett föregångsland vad gäller att implementera individanpassad diagnostik och behandling i hälso- och sjukvården.

GMS är en nationell satsning med visionen att i bred samverkan med sjukvård, högskola och näringsliv möjliggöra förbättrad diagnostik, individanpassade behandlingsval och forskning inom området precisionsmedicin. GMS utgörs av regioner med universitetssjukvård och universitetet i Göteborg, Linköping, Lund, Umeå, Uppsala och Örebro samt Karolinska institutet.

Inom ramen för GMS bedrivs ett arbete med att utveckla och förbättra diagnostik baserat på bred gensekvensering. Detta möjliggör mer individanpassade behandlingsval. Gensekvenseringen möjliggör en förfinad diagnostik, förbättrad riskgruppering av patienter samt en individanpassad behandling med målinriktade terapier. Metoden används inte bara vid cancer utan också vid infektionssjukdomar och sällsynta diagnoser.

I dag erbjuds endast en andel av alla barn med sällsynta syndrom med missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning (IF)

helgenomsekvensering och det råder dessutom stora olikheter i landet kring vilka som erbjuds genetisk utredning. En exakt diagnos gör att patienten bland annat kan få möjlighet att ta del av precisionsmedicinska vårdinsatser, genetisk vägledning, forskningsframsteg och den kompetens kring sällsynta diagnoser som under senare år byggts upp inom nationella och internationella expertteam och referensnätverk.

Regeringen ger därför Socialstyrelsen i uppdrag att betala ut medel för arbete med att genomföra piloter inom nationell implementering av genetisk och molekylär diagnostik i klinisk praxis för barn med sällsynta syndrom med missbildningar och/eller intellektuell funktionsnedsättning (IF) som saknar diagnos inom ramen för projektet GMS.

På regeringens vägnar

Parisa Liljestränd

Mimmi Lövbom

Kopia till

Kammarkollegiet
Karolinska Institutet