

2016: Høring om Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten

Hjernerådets høringsuttalelse:

Til Helsedirektoratet
Fra Hjernerådet

HØRINGSUTTALELSE fra Hjernerådet om «Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten»

Hjernerådet er positiv til hovedpunktene i strategien

«Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten» understreker at arbeidet med persontilpasset medisin er i en tidlig fase. Hjernerådet synes det er bra at helsemyndighetene tidlig tar grep og lager en strategi for arbeidet for å gi overordnede og nasjonale føringer som kan gjelde arbeidet med persontilpasset medisin i hele landet. Hjernerådet støtter hovedtrekkene i strategien med vekt på likeverdige tilbud til befolkning uavhengig av hvor de bor i landet, vekt på kompetanse og informasjon, på normering og felles standarder, utbygging av helseregistre og teknologi som kan takle de store datamengdene, samt at det arbeides godt med forskning og innovasjon. Vi vil imidlertid knytte enkelte kommentarer til tanker som kommer fram i strategien.

Strategiene må evalueres

Strategien har et fem års perspektiv, noe som er naturlig for en strategi på et område som er i så rivende utvikling både nasjonalt og internasjonalt. Hjernerådet savner imidlertid omtale av en evaluering av strategien. Denne bør gjennomføres i slutten av den tidsperioden som er fastsatt for strategien, dvs. i slutten av femårs perioden. Persontilpasset medisin beskrives som et tiltak som vil representere en grunnleggende endring av helsetjenestene og helsetilbudene for befolkningen. Allerede nå kan man si at arbeidet ikke vil avsluttes om fem år, men vil måtte videreføres, kanskje i et nytt spor avhengig av hvilke erfaringer man har gjort seg. Etter Hjernerådets vurdering bør man derfor allerede nå si at det skal gjennomføres en evaluering ved slutten av strategiens levetid, og at det skal komme en ajourføring og rullering av strategiene med tanke på det videre arbeid.

Grunnleggende forskning og kliniske studier

Hjernerådet er en paraplyorganisasjon for pasient- og brukerorganisasjoner og fag- og forskningsmiljøer som jobber med hjernens funksjoner og med hjernesykdommer. Vi understreker betydningen av godt samarbeid mellom basalforskere, kliniske forskere og klinikere både i primær- og spesialisthelsetjenesten, og at målet for forskningen er gode behandlings- og helsetilbud for pasientene. Hjernerådet savner et enda tydeligere fokus på samarbeid på tvers av fagdisiplinene. Etter Hjernerådets mening er en slik tilnærming grunnleggende for å lykkes, også med persontilpasset medisin. I vedlegg 3 omtales det flere problemområder som bidrar til å vanskeliggjøre samarbeid mellom basalforskning og klinisk forskning, bl.a. på grunn av ulike finansieringsordninger, side 78 – 80. Det er viktig at slike problemstillinger utredes nærmere. Vi må endre ordninger og regelverk som er til hindre for godt forskningssamarbeid mellom basalforskere og klinikere. Det er også tankevekkende når det på side 85 opplyses at antall kliniske studier har gått ned i Norge de siste årene.

Hjernerådet vil si at dette burde vært motsatt, ikke minst er dette viktig i arbeidet med persontilpasset medisin.

Prioritering av nevrologiske sykdommer for persontilpasset medisin

I strategien står det at man vil implementere persontilpasset medisin på tre sykdomsområder der nytteverdien vurderes størst: kreft, sjeldne arvelige sykdommer og infeksjonssykdommer. Hjernerådet savner et fokus også på nevrologiske lidelser, som samlet utgjør en stor sykdomsgruppe. En av tre rammes en gang i livet av nevrologisk sykdom, og håndteringen av disse sykdommene krever ca. 25 prosent av helsebudsjettet. For de relativt vanlige nevrologiske lidelsene, som for eksempel epilepsi, multipel sklerose og Parkinsons sykdom, er det snarlige utsikter til at behandlinger kan stratifiseres med bakgrunn i analyse av biomarkører. Sjeldne arvelige sykdommer gir alvorlige nevrologiske symptomer. Også denne gruppen er samlet sett stor. Selv om man ikke har kurativ behandling i sikte, er det helt avgjørende med korrekt diagnostikk og tilpasset behandling også for denne gruppen av kroniske, alvorlige sykdommer, som gir flere et stort helsetap over mange år.

Nettverk framfor kompetanse-sentre

Det foreslås i strategien å opprette enkelte sentre med høy kompetanse som skal være navet i arbeidet med persontilpasset medisin framover. Hjernerådet er opptatt av at man fremfor å styre alle ressursene til et utvalgt miljø, bygger opp et nettverk av sterke miljøer, slik at kompetansen spres til sentre flere steder i landet. Det er nødvendig at både brukerrepresentanter og representanter fra primærhelsetjenesten også trekkes aktivt inn i referansegruppene for disse miljøene.

Økonomi

Strategien understreker på side 7 at det ikke følger økonomisk satsing med strategien. Likevel påpekes det på side 24 at to anbefalinger vil kunne resultere i økte kostnader, nemlig etablering av et nasjonalt nettverk av regionale kompetansesentre og utredning av nasjonal løsning for lagring og behandling av rådata/helseopplysninger fra kliniske genomundersøkelser for helsehjelp og forskning.

Det er naturlig at en strategi ikke tar opp økonomiske spørsmål, men overlater slike prioriteringer til regjeringens arbeid med statsbudsjettet. En strategi bør imidlertid være realistisk på at ulike tiltak koster penger. Implementering av persontilpasset medisin i helsetjenesten vil koste. Dette gjelder både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten. Mulighet for god effekt at tiltakene er til stede, slik også denne strategien fremhever. For å få mer oversikt over slike forhold, bør strategien inneholde pilotprosjekter med tanke på effektene av persontilpasset medisin også i økonomisk henseende, jf. de pilotprosjekt som er gjort i en del kommuner om effekten av innføring av velferdsteknologi.

Helseregistre og bruk av helseopplysninger

Hjernerådet støtter satsningen på videreutvikling av helseregistre i Norge, som er en stor ressurs for videre forskning.

Strategien omtaler på side 28 eventuell sekundærbruk av helseopplysninger. Det er mange og store problemstillinger knyttet til personvernet her, noe som er omtalt i vedleggene på side 61-62, samt side 74. Hjernerådet vil understreke at det er viktig å utrede prinsipielle spørsmål ved personvernet i forbindelse med sekundærbruk av helseopplysninger.

Brukermedvirkning

Hjernerådet merker seg med tilfredshet at strategien vektlegger pasientene og brukermedvirkning, som f.eks.:

«Dette er også viktig for at pasienter og pårørende aktivt skal medvirke i beslutninger som angår dem», side 10.

«Utviklingen både nasjonalt og internasjonalt er at pasientene får sterkere innflytelse på egen behandling», side 13.

«Det er viktig god brukermedvirkning», side 24.

Ved gjennomlesning av strategien kan man imidlertid spørre seg om brukermedvirkning burde vært enda sterkere vektlagt gjennom hele strategien. På side 18 i avsnitt 2 burde det f.eks. vært naturlig også å inkludere pasient- og brukerorganisasjonene i oppramsingen av samarbeidspartnere. På side 13 står det at pasientorganisasjonene som har deltatt i arbeidet med å utarbeide strategien, ønsker økt tilgang til deltakelse i forskning og/eller utprøvende behandling og rask tilgang til nye legemidler. Dette er et synspunkt som Hjernerådet synes er viktig. Hjernerådet har også merket seg at i oversikten over hvilke pasient- og brukerorganisasjoner som er blitt involvert i prosjektgruppe og i arbeidsgrupper, er det bare få organisasjoner som nevnes. På side 39 sies det at strategien er drøftet med brukerrådet i Helsedirektoratet og at det har vært avholdt møte med en rekke organisasjoner, men brukerorganisasjonenes deltakelse er ikke spesifisert tilsvarende som redegjørelsen over alle fagmiljøer som har vært involvert. Hjernerådet synes dette er en unødvendig ubalanse, særlig siden pasientenes behov og brukermedvirkning understrekes så sterkt i de overordnede føringene i strategien.

En enkeltkommentar

Bærekraftighet er et moteord som brukes i mange sammenhenger. Det er imidlertid ikke bestandig opplagt hva dette konket betyr, som på side 12 i strategien, nederst på siden: «Rådet fremhever viktigheten av å innføre persontilpasset medisin på en måte som er bærekraftig for helsesystemene....». Det ville være en klar fordel å si mer konkret hva man mener.

Hjernerådet ser fram til at den endelige strategien for persontilpasset medisin blir ferdigstilt til høsten.

Oslo, 4.mai 2016

Med vennlig hilsen
Hjernerådet

Hanne F. Harbo
Styreleder

Aud Kvalbein
Daglig leder