

Møtereftrat

Møte i Helsedirektoratets sektorråd 11. april 2019
Helsedirektoratets lokaler, Vitaminveien 4, Oslo
Deltakere: Leder: Helsedirektør Bjørn Guldvog, Helsedirektoratet Forbundsleder Eli Gunhild By, Norsk sykepleierforbund Prosjektleder/ fremtidig rådmann Camilla Dunsæd, Kristiansand kommune (KS) Direktør Christine Bergland, Direktoratet for e-helse Direktør medisin og helsefag Jan Frich, Helse Sør-øst RHF Kommunaldirektør helse og velferd Helge Garåsen, Trondheim kommune (KS) Avdelingsdirektør helse og velferd Åse Laila Snåre, KS Generalsekretær Tove Gundersen, Rådet for psykisk helse Direktør for interessepolitikk Helge Eide, KS President Marit Hermansen, Den norske legeforening Generalsekretær Lilly Ann Elvestad, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) Områdedirektør Trygve Ottersen, Folkehelseinstituttet Fagsjef Tone Poulsson Torgersen, Nasjonalforeningen for folkehelsen Fagdirektør kvalitet og forskning Siv Cathrine Høymork, Helse Nord RHF Leder Camilla Lyngen, Helsedirektoratets brukerråd Assisterende fagdirektør Ola Jøsendal, Helse Vest RHF
Forfall/ikke representert: Fagforbundet v/ forbundsleder Mette Nord Helse Midt RHF v/ administrerende direktør Stig A Slørdahl
Innledere i møtet: Asbjørg Stray-Pedersen, leder i Norsk forening for medisinsk genetikk Sigrid Bratlie, seniorrådgiver i Bioteknologirådets sekretariat Olav Valen Slåttebrekk, assisterende direktør Helsedirektoratet
Fra sekretariatet i Helsedirektoratet: Direktør virksomhetsstyring Nina Aulie Seniorrådgiver Nina Bachke Seniorrådgiver Tove Ringerike
Saksliste: Sak 01/2019: Persontilpasset medisin Sak 02/2019: Oppfølging av tidligere saker Sak 03/2019: Eventuelt

Sak 01/2019 Persontilpasset medisin

Som bakgrunn for diskusjonen ble det lagt fram følgende presentasjoner:

- "Hvorfor ønsker Helsedirektoratet å snakke om persontilpasset medisin?" – Bjørn Guldvog, helsedirektør
- "Persontilpasset medisin og fremtidens helsetjeneste" – Sigrid Bratlie, seniorrådgiver Bioteknologirådets sekretariat
- "Hvor langt har vi kommet med integrering av persontilpasset medisin i Norge?" – Asbjørg Stray-Pedersen, leder i Norsk forening for medisinsk genetikk
- "Finansiering og prioritering i persontilpasset medisin" – Olav V Slåttebrekk, assisterende direktør

Etter de fire presentasjonene ble det besluttet å dele drøftingen inn i fire deler, knyttet til de problemstillingene Helsedirektoratet i første rekke ønsket innspill til:

- 1) Hva er de mest umiddelbare stegene det er behov for å ta på området persontilpasset medisin?
- 2) Hvilken retning mener dere det er riktig å gå når det gjelder et eventuelt genomregister i Norge? Hva er behovene og hvilke utfordringer må løses?
- 3) Hvordan bør vi tenke når det gjelder finansiering og prioritering på området persontilpasset medisin? Er det behov for større utredninger knyttet til området persontilpasset medisin, for eksempel i form av en NOU på området?
- 4) Hvordan mener dere vi bør få til et kompetanseløft? Hvordan kan det skje og hvordan kan ressursene skaffes?

Av generelle tilbakemeldinger til drøftingen ble kommentert at det er krevende å gi gode svar på et område som er i så rask utvikling. Noen konklusjoner kan bli utdatert allerede før de besluttede løsningene er oppe og går. Det ble også fremholdt av flere at det er vanskelig å skulle ta stilling til svært krevende spørsmål med bakgrunn i et kort saksframlegg og et begrenset kunnskapsgrunnlag. Det ble fremholdt at det derfor vil bli krevende å gi tydelige råd eller nå klare konklusjoner i en slik runde. Formålet er derfor å dele refleksjoner inn mot det videre arbeidet på området.

Det kom flere tilbakemeldinger fra både innleder og flere av medlemmene i rådet om at det i dag i liten grad er snakk om geografisk ulikhet i det tilbudet som gis på området medisinsk genetikk og persontilpasset medisin, selv om det kunne ha bli gitt et slikt inntrykk.

Til drøftingen på **det første spørsmålet** om behovet for umiddelbare steg, kom flere innspill:

- En samkjøring av de fire regionale helseforetakene vil være et sted å begynne, og at dette både kan og bør løses før det tas stilling til et eventuelt norsk genomregister
- Det er behov for å styrke kompetanse og informasjon
- Det bør satses ytterligere på europeisk samarbeid. Det finnes flere nettverk i Europa der Norge bør delta.
- Å avklare eierskap til helsedata er viktig. Opplysningene har høy verdi. Det ble foreslått at opplysninger om den enkelte bør eies av den enkelte, og ligge i den nasjonale journalen. De samme opplysningene vil likevel kunne benyttes i forskning med eiers samtykke.

- Fastlegens rolle er sentral også på dette området. Fastlegen bør settes i stand til å møte denne problematikken. Samtidig er det bekymringsfullt sett i sammenheng med et for høyt trykk inn mot disse legene.
- Det er besluttet opprettet og satt av penger til et anonymt frekvensregister, men det kan synes som om denne løsningen allerede er utdatert. Dette må avklares og følges opp.

Det ble av flere understreket at området persontilpasset medisin må basere seg på den samme organiseringen og forståelsen av helsetjenesten som andre fagområder. Et rådsmedlem trakk også fram at det i diskusjonen omkring persontilpasset medisin er lett å glemme at det er enighet om at det er primærhelsetjenesten, ikke spesialisthelsetjenesten, som skal bygges ut. Det ble gitt uttrykk for at begrepet "presisjonsmedisin" er bedre enn persontilpasset medisin.

Til drøftingen på det **andre spørsmålet** om hvilken retning vi bør gå når det gjelder genomregister kom det flere innspill:

- Sats heller på etablerte strukturer fremfor nye enheter eller egne sentre
- Det er viktig ikke å dra personvernet til en ytterlighet

Det var ingen som tok tydelig til orde for eller imot opprettelsen av et genomregister.

Det var noe uenighet blant rådsmedlemmene knyttet til potensialet for generell forebygging ved kartlegging av genetisk informasjon. Det var heller ikke entydig blant medlemmene om det er behov for en rask avklaring på dette området eller ikke. Flere brukte begrepet "å skynde seg langsam". Det ble minnet om at det er naturlig og forventet at det underveis i utviklingen av dette fagområdet vil bli gjort noen feil.

Til drøftingen på **det tredje spørsmålet** om prioritering/finansiering og om behovet for en større utredning (NOU) kom det flere innspill:

- Det var ulike synspunkter på spørsmålet om behov for en større utredning (NOU) om persontilpasset medisin/genomregister.
- Det ble fremmet et ønske om å foreta en gjennomgang med scenariometodikk, der alle relevante aktører kan ta utgangspunkt i status, ansvarsfordeling og mulige veier å gå fremover.

Det høye kostnadsnivå på deler av den fremtidige behandlingen, eksempelvis innenfor genterapi ble kommentert. Det var ulike synspunkter på hvorvidt det er snakk om pukkelkostnader eller et fremtidig høyere kostnadsnivå.

- Det er nødvendig å nyansere bildet av hvilket innsparingspotensial som foreligger, blant annet ved at legemiddelfirmaer vil ha liten interesse av å bruke egne ressurser på å synliggjøre hvilke pasienter som har liten eller ingen effekt av de legemidlene de utvikler og selger.
- Det ble tatt til orde for å gå inn i samarbeidsmodeller med de kommersielle aktørene der risiko fordeles

Flere var opptatt av at det blir mer krevende å skulle prioritere når en går fra gruppenivå til individnivå. Dagens prioriteringsmetodikk er myntet på vurderinger på gruppenivå. I tillegg kan det være krevende å skulle sikre åpenhet. Det ble minnet om at det gjennom prioriteringsmeldingen er signalisert høyere betalingsvilje for små grupper, men samtidig er det vanskelig å skulle slå fast om det også er snakk om små grupper når store grupper deles i undergrupper ut fra genetiske kjennetegn.

Det ble uttrykt bekymring for om utviklingen innenfor området persontilpasset medisin vil kunne medføre et ytterligere fokus på kreft, og at det potensialet som ligger i å finne gode tiltak for enkelte store kronikergrupper ikke vil få den samme oppmerksomheten. Det ble pekt på at det er viktig å synliggjøre hva som prioriteres bort når nye tiltak innenfor persontilpasset medisin løftes inn.

Til drøftingen på **det fjerde spørsmålet** om kompetanse og informasjon kom det flere innspill:

- Det ble trukket fram at fagområdet medisinsk genetikk har et hovedansvar for å spre kunnskap
- Fastlegen må settes i stand til å gi god informasjon og selv være kompetent på feltet
- Det er behov for å utvikle beslutningsstøtte på området persontilpasset medisin
- God informasjon vil kunne redusere kostnader
- Det er viktig med åpenhet på dette området
- Heller enn å snakke om hva folk bør tenke på NÅR de tar en gentest, bør fokuset være på hva de skal tenke på FØR man velger å ta en gentest
- Det bør vurderes å innføre en utdanning innenfor medisinsk teknologi, da det synes å bli et stadig mer aktuelt fagområde

Sak 02/2019 Oppfølging av tidligere saker

Referat fra forrige møte i Helsedirektoratets sektorråd 30.november 2018, godkjent per e-post 9. januar 2019, ble tatt til orientering.

Under punktet om oppfølging av saken om samhandling fra møtet i november redegjorde divisjonsdirektør Geir Stene-Larsen for hvilke tiltak Helsedirektoratet nå arbeider med, og hvordan anbefalingene fra rådet har blitt fulgt opp. Det var på forhånd sendt ut en skriftlig redegjørelse.

Ett rådsmedlem uttrykte at det syntes som om kommunene i for liten grad er involvert i de ulike tiltakene. Stene-Larsen minnet om at mange av tiltakene har politiske rammer som direktoratet må forholde seg til.

Det ble også tatt til orde for at i et videre arbeid for å se på bedre samhandling er erfaringen at det er bedre å fokusere på de som er stormottakere av tjenester fremfor å fokusere på tjenesteutøverne når en skal analysere og forbedre. Det ble også pekt på at finansieringsmodellene i for stor grad har et diagnoseperspektiv fremfor et funksjonsperspektiv.

Det ble trukket fram et par eksempler på steder der en har lyktes med å få til en ny og bedre organisering; primærhelseteam i Kristiansand og prosjektet med pasientsentrerte helsetjenester i Tromsø.

Sak 03/2019 Eventuelt

Det ble redegjort for at fredag 6. september 2019 er neste møtedato for Helsedirektoratets sektorråd.

Det legges opp til at hovedtema blir psykisk helse og rus, og rådsmedlemmene inviteres til å ta kontakt dersom det er særskilte deler av denne tematikken de ønsker å få drøftet i rådet.