

Helse- og Omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres referanse:

24/576

Vår dato:

12.04.2024

Vår referanse:

Silje Sønsterud Olsen, Seniorrådgiver

silje@spisfo.no

Høring «Rapport fra ekspertgruppen om tilgang og prioriteringer»

Det vises til høringsbrev av 19. februar 2024 med frist for innlevering av bemerkninger til 12. april 2024. Spiseforstyrrelsesforeningen har gjennomgått ekspertgruppens rapport ble nedsatt av Helse- og omsorgsdepartementet «Rapport fra ekspertgruppen om tilgang og prioriteringer», og avgir med dette vårt høringssvar. Overordnet mener vi ekspertgruppen har levert et godt arbeid og generelt gode anbefalinger. Vi har noen merknader.

Ulemper ved persontilpasset medisin

Vi deler ekspertgruppens syn på mulige utfordringer som nevnt i rapporten. Og SPISFO er bekymret for:

1. **Kostnader:** Å utføre genetiske tester og analyser kan være dyrt. Dette kan føre til økte helseutgifter for pasienter og helsevesenet generelt.
2. **Personvern og etikk:** Persontilpasset medisin innebærer innsamling og lagring av sensitiv informasjon om enkeltpersoner. Det er viktig å beskytte personvernet og håndtere denne informasjonen på en ansvarlig måte.
3. **Usikkerhet:** Selv om persontilpasset medisin gir mer spesifikk behandling, er det fortsatt usikkerhet knyttet til effektiviteten av visse tilnærminger. Noen ganger kan resultatene være uklare eller ikke gi klare retningslinjer for behandling.
4. **Psykologisk påvirkning:** Å få informasjon om ens genetiske risiko kan påvirke den psykiske helsen. Noen mennesker kan bli engstelige eller deprimerte når de får vite om risiko for visse sykdommer.
5. **Feilkilder:** Genetiske tester kan ha feilmarginer, og at resultatene ikke alltid er 100% nøyaktige. Som igjen kan føre til et feil beslutningsgrunnlag.

6. **Sosiale implikasjoner:** Persontilpasset medisin kan føre til ulike utfordringer, for eksempel forsikringsdekning, arbeidsplassdiskriminering eller endringer i familiens dynamikk.

Mulige løsninger

Å løse utfordringene knyttet til persontilpasset medisin krever en helhetlig tilnærming og samarbeid på flere nivåer. Innspill til mulige løsninger:

1. Kostnader:

- **Offentlig finansiering:** Økt offentlig finansiering kan bidra til å redusere kostnadene for genetiske tester og analyser. Dette kan gjøre persontilpasset medisin mer tilgjengelig for alle.
- **Forskningsstøtte:** Investering i forskning og utvikling kan føre til teknologiske fremskritt som reduserer kostnadene.

2. Personvern og etikk:

- **Tydelige retningslinjer:** Etablere klare retningslinjer for innsamling, lagring og deling av genetisk informasjon. Dette vil beskytte personvernet og sikre ansvarlig håndtering.
- **Informert samtykke:** Pasienter bør gi informert samtykke før genetiske tester utføres.

3. Usikkerhet:

- **Forskning og utdanning:** Økt forskning og utdanning om persontilpasset medisin kan bidra til å redusere usikkerheten. Dette inkluderer kliniske studier og evidensbasert praksis.
- **Klinisk beslutningsstøtte:** Bruk av dataverktøy og algoritmer kan hjelpe klinikere med å tolke genetiske data og gi mer presise anbefalinger.

4. Psykologisk påvirkning:

- **Genetisk veiledning:** Tilby genetisk veiledning før og etter testing for å hjelpe pasienter med å forstå resultatene og håndtere eventuell angst eller bekymring.
- **Psykologisk støtte:** Innlemme psykologisk støtte i helsetjenesten for de som får informasjon om genetisk risiko.

5. Feilkilder:

- **Kvalitetskontroll:** Implementer strenge kvalitetskontroller for genetiske tester og analyser for å minimere feilmarginer.
- **Utdanning av helsepersonell:** Opplæring av helsepersonell om tolkning av genetiske data er avgjørende for å unngå feilaktige behandlingsvalg.

6. Sosiale implikasjoner:

- **Lover og reguleringer:** Innføre lover og reguleringer som beskytter individer mot diskriminering basert på genetisk informasjon.
- **Bevissthet:** Økt bevissthet i samfunnet om persontilpasset medisin og dens implikasjoner kan bidra til å redusere stigma og misforståelser.