Representantforslag 66 S

(2014–2015)

fra stortingsrepresentantene Torgeir Micaelsen, Tove Karoline Knutsen, Ruth Grung, Freddy de Ruiter og Karianne O. Tung

Dokument 8:66 S (2014–2015)

Representantforslag fra stortingsrepresentantene Torgeir Micaelsen, Tove Karoline Knutsen, Ruth Grung, Freddy de Ruiter og Karianne O. Tung om satsing på persontilpasset medisin i Norge

Til Stortinget

Bakgrunn

Innledning

Persontilpasset medisin, eller presisjonsmedisin, er en betegnelse på et sett med diagnostiske metoder som i større grad enn tradisjonell medisin søker å finne behandling eller forebygging som er tilpasset den enkeltes – i hovedsak genetiske – egenskaper.

Persontilpasset medisin har som formål å gi bedre samsvar mellom pasientens biologi og medisinsk diagnostikk og behandling. Nye teknologier kombinert med stadig økende kunnskap om menneskets biologi har gitt bedre muligheter til å forutse sykdomsrisiko og genetisk predisposisjon, til å stille sikrere diagnose og prognose, og til å foreslå og prioritere behandlingsalternativer for en rekke sykdommer. Der alle hittil har tatt den samme medisin, vil genene i fremtiden kunne avgjøre hvilken medisin en skal ha, i et skreddersydd behandlingsløp for den enkelte pasient. Målsettingen er å kunne tilby den enkelte en bedre og mer presis behandling med færre bivirkninger, bygget på pasientens særegne biologiske egenskaper.

Daværende helse- og omsorgsminister Jonas Gahr Støre fra Arbeiderpartiet ga våren 2013 på denne bakgrunn de regionale helseforetakene, under ledelse av Helse Sør-Øst RHF, i oppdrag å utrede persontilpasset medisin i helsetjenesten. Initiativet sprang ut fra regjeringens Stoltenberg IIs ønske om å utvikle en nasjonal og helhetlig strategisk tilnærming til persontilpasset medisin. Rapporten var ferdigstilt i 2014, og det er avgjørende at regjeringen Solberg raskt følger opp med nødvendig strategi og finansiering.

Nye muligheter for diagnostisering, forebygging og behandling

De siste årene har man sett teknologiske fremskritt innenfor persontilpasset medisin som savner sidestykke i medisinsk historie. I dag brukes gensekvensering – altså kartlegging av gener – hyppig i medisinsk forskning og behandling, noe som har gitt avgjørende ny medisinsk innsikt og nye muligheter for diagnostisering og behandling. Ifølge det amerikanske National Institute of Health er det allerede utviklet over hundre ulike medisiner som inkluderer genetisk informasjon for bruk. Flere steder er det nå for eksempel rutinemessig bruk av genetisk skreddersydd behandling for føflekkreft, leukemi og andre kreftformer. Alt dette bidrar til å gi pasientene et bedre og mer persontilpasset behandlingsopplegg for økt livskvalitet og et lengre liv.

Persontilpasset medisin gir også muligheten til å vurdere risiko for sykdom før man får kliniske tegn og symptomer. Dette skaper et nytt potensial for forebygging og tidlig behandling. Bruk av genetisk kunnskap kan også bidra til å forutsi bivirkninger av behandling, og til å velge riktig type behandling for hver enkelt pasient. Mange pasienter har ikke nytte av den første behandlingen de blir tilbudt. Ifølge Personalized Medicine Coalition i USA har for eksempel 38 pst. av pasienter med depresjon, 50 pst. av revmatismepasienter, 40 pst. av astmapasienter og 43 pst. av diabetikere ikke effekt av det første medikamentet de blir tilbudt, men må bytte og prøve ut mange ulike medikamenter før legen finner det rette. Studier tyder på at genetiske ulikheter mellom de ulike

pasientene kan forklare ulik respons på samme medikament mot samme diagnose.

Den nasjonale utredningen igangsatt av den rødgrønne regjeringen slår fast at ny teknologi for rask og omfattende biologisk analyse har gitt persontilpasset medisin et nytt og mer presist fundament de siste årene. Kombinert med ny kunnskap om molekylære sykdomsmekanismer har storskala kartlegging av menneskers gener og avansert bildediagnostikk potensial til å endre helsetjenestene verden over. Nye og mer skreddersydde helsetilbud kan bygges på en datamengde som langt overgår det som kan hentes ut ved tradisjonell genetisk testing.

Flere gode leveår gir positiv folkehelseeffekt

I rapporten fra helseforetakene fra 2014 er det anslått at persontilpasset medisin vil ha positiv effekt på folkehelsen, og at man forventer at summen av mer pasienttilpasset diagnostikk, behandling og forebygging på individnivå vil resultere i flere gode leveår for så mange mennesker at det blir målbart i form av redusert sykelighet og dødelighet på folkehelsenivå.

Flere og flere land satser nå på persontilpasset medisin, og i Storbritannia ble det 22. desember 2014 lansert et pilotprosjekt til £ 300 mill. for å utvikle persontilpasset medisin ytterligere innenfor det offentlige helsevesenet.

Alt ligger nå til rette for en stor og koordinert satsing på persontilpasset medisin også i Norge.

God sykehusøkonomi er en forutsetning for satsing på persontilpasset medisin

Befolkningen forventer og ønsker den beste, nyeste og mest avanserte behandlingen, og i nær fremtid vil persontilpassede forebyggende tiltak og behandling være en del av det generelle helsetilbudet. Persontilpasset medisin kan gi store forbedringer i behandlingen, med økt kostnadseffektivitet og mindre belastning og bivirkninger for pasienten som resultat. Men behandlingen reiser også dilemmaer og utfordringer knyttet til faglige retningslinjer, kompetanse, prioriteringer, etikk og økonomi.

Dette var noe av årsaken til at Arbeiderpartiet varslet et behov for å øke bevilgningene til sykehusene med 12 mrd. kroner frem mot 2017. Det er positivt at nåværende helse- og omsorgsminister Bent Høie støttet fullt opp om disse bevilgningsøkningene i september 2013. Forslagsstillerne er imidlertid bekymret for at et sykehusbudsjett for 2015 som er minst én milliard lavere enn lovet, vil gjøre det vanskelig å følge opp arbeidet med persontilpasset medisin.

Behov for en nasjonal strategi for persontilpasset medisin

Forslagsstillerne er enige med den nasjonale utredningen i at det er påkrevet med en trinnvis tilnærming til økt persontilpasning. Dette må først fases inn på sykdomsområder der pasientnytten er åpenbar, og deretter utvides som følge av økende kunnskapsgrunnlag. Forslagsstillerne slutter seg på denne bakgrunn til at implementering av nye tiltak først rettes mot tre sykdomsområder: kreft, sjeldne arvelige sykdommer og infeksjonssykdommer. Dette fordi fagmiljøene mener at nytteverdien for pasienter med disse sykdommene er størst. Den nasjonale utredningen igangsatt av regjeringen Stoltenberg legger et grunnlag for persontilpasset medisin som vil være av stor betydning. Regjeringen Solberg må derfor følge opp med en nasjonal strategi og forslag til finansiering for å sikre rask integrering av persontilpasset medisin i den nasjonale helsetjenesten.

Behov for et nasjonalt kompetansesenter for persontilpasset medisin

Den nasjonale utredningen har i stor grad begrenset persontilpasset medisin til genomikk. Dette støttes av fagmiljøene fordi genomikken allerede har fått en stor betydning for kreftområdet – som er ett av tre hovedområder omtalt i rapporten. Genetiske analyser er etablerte i klassifikasjon, diagnostikk og prediktiv informasjon ved kreft. Genomikken har medført vesentlig større muligheter for differensiert diagnostikk, og for å gi informasjon som er styrende for behandlingsvalg. Sammen med andre tiltak kan derfor pasientene få riktigere og bedre behandling.

Det etableres i dag kliniske programmer basert på standardiserte analyser knyttet opp til såkalte actionable genes ved flere sentra rundt i verden. De ledende internasjonale institusjonene har noen års erfaring og bruker standard genpaneler for å analysere fra i startfasen ca. 50 til nå 250 gener.

I Danmark er dette sentralisert til utprøvningsenheten ved Rigshospitalet, der svulstens individuelle profil (inkludert genomikk) kan gi grunnlag for innlemmelse i en spesifikk tidlig klinisk studie, eller gi mulighet for et kontrollert persontilpasset behandlingsforsøk av utprøvende karakter. Det er behov for å komme raskt i gang med en tilsvarende satsing i Norge.

Oslo universitetssykehus er del av et internasjonalt nettverk (Global Academic Program) av ledende kreftinstitusjoner i verden. Forslagsstillerne mener på denne bakgrunn det bør opprettes et nasjonalt kompetansesenter for persontilpasset medisin ved Oslo universitetssykehus. Det må også stilles til rådighet finansiering av relevante tilbud i de øvrige helseregionene og i andre helseforetak med gode kliniske genetikkmiljø. Utvikling av persontilpasset medisin bør skje i tråd med HelseOmsorg21 for å sikre at man utnytter de store mulighetene som ligger i medisinsk innovasjon og verdiskaping knyttet til dette feltet.

Behov for bedre tilgang på kliniske studier

Forslagsstillerne viser videre til at mange pasienter ønsker å delta i kliniske studier. I dag er imidlertid tilbudet begrenset, og det er vanskelig å vite hvor man skal gå for å få prøve ut nye medisiner, selv om deltakelse kan gi bedre overlevelse og høyere livskvalitet. Det er behov for lett tilgjengelig og oppdatert informasjon om ulike kliniske studier, slik at fastleger og annet helsepersonell sammen med pasienten kan ha dette som et reelt alternativ der det finnes et slikt tilbud. I andre land finnes det eksempelvis nettsted hvor man kan finne ut hvem som forsker på ulike sykdommer. Et tilsvarende tilbud bør opprettes i Norge.

Forslag

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

1. Stortinget ber regjeringen senest i forbindelse med statsbudsjettet for 2016 legge frem en nasjonal strategi og finansieringsplan for persontilpasset medisin i Norge.
2. Stortinget ber regjeringen sørge for at strategien for persontilpasset medisin, i tråd med de faglige anbefalingene, inkluderer en satsing på utdanning og kompetanseutvikling, etablering av nasjonal anonymisert database over genetiske variasjoner, oppbygging av teknologi, teknologisamarbeid og nasjonale faglige nettverk.
3. Stortinget ber regjeringen senest i forbindelse med statsbudsjettet for 2016 foreslå bevilgninger for å starte opp et nasjonalt kompetansesenter ved Oslo Universitetssykehus for persontilpasset medisin, og å sikre finansiering av relevante tilbud i de øvrige helseregionene og i andre helseforetak med gode kliniske genetikkmiljø.
4. Stortinget ber regjeringen sikre pasienter, fastleger og annet helsepersonell lik tilgang på lett tilgjengelig og oppdatert informasjon om ulike kliniske studier i Norge.

19. februar 2015

www.stortinget.no 07 Media – 07.no