|  |  |
| --- | --- |
| **Kronik: Din arvemasse kan sikre dig bedre behandling** | Læger og Sundhedsvæsen |
|   |
| **http://resources.infomedia.dk/Media/Type/BMA.gifBerlingske 18.  december  2017, 1. sektion, side28** |  |
| http://mo.infomedia.dk/xsl/standard/Resource/separator.gif |  |
|   |  |
| **Kronik** |  |
|   |  |
| Af Camilla Hersom og Morten Freil |  |
| Gigt, sclerose, parkinson, kræft - alvorlige sygdomme. De kan ramme os alle. Katrine på 42 år har psoriasisgigt, og det er en sygdom, der bliver ved med at udvikle sig, så man bliver dårligere med tiden. Kan mindre og mindre. Men Katrine er heldig. Man har nemlig lægemidler , der kan bremse udviklingen af sygdommen - og Katrine er godkendt til behandling. Der er mange præparater på markedet, men man ved ikke, hvilken et, eller om nogen af dem i det hele taget virker på Katrine. Men man prøver. Hun skal i behandling i noget tid, før man kan se, om der er en effekt, og Katrine er fuld af forhåbninger, da hun modtager den første behandling. Et halvt år går, men Katrine får det stadigt dårligere. Sygdommen er ikke bremset, og Katrine døjer med bivirkninger af medicinen, der gør hendes immunsystem svagt, så hun hele tiden trækker infektioner til sig. Det gør hende ked af det og bange. Lægerne forsøger sig med en ny behandling, men uden at vide om den vil gøre en forskel. De håber det, og de tror på det, for de har set andre i Katrines situation opleve gode effekter af behandlingen. Et halvt år går - og et mere. Katrine får det værre. Måske virker den tredje behandling på Katrine - måske ikke. Pointen er, at vi ikke ved det med sikkerhed. Patienter reagerer meget forskelligt på behandlinger med for eksempel biologiske lægemidler og kemoterapi, og mange skal derfor igennem behandlinger med voldsomme bivirkninger til ingen nytte, før man finder noget, der virker. Hvis man finder noget, der virker. Faktisk er det kun cirka halvdelen af alle patienter med leddegigt og en fjerdedel af alle patienter med kræft, der har gavn af den medicin, de får. Netop nu skal Folketinget behandle et lovforslag om etablering af et nationalt genomcenter. For dem, der ikke ved det, er genom et andet ord for arvemasse og henviser til sammensætningen af et menneskes dna. Centret skal samle data fra landets hospitaler ét sted, så det bliver nemmere for forskere at udvikle personlig medicin - finde behandlinger til den enkelte patient , der virker med det samme. Det vil skåne patienter for bivirkninger og unødvendige behandlinger. I Danske Patienter mener vi, at det nationale genomcenter er et vigtigt skridt mod bedre og mere målrettet behandling af patienterne i Danmark. **De stjæler ikke vores dna**Den seneste tids debat om genomcentret har bidraget med overskrifter som »De stjæler dit dna« og »Center vil gemme og dele dit genom - uden du bliver spurgt«. Og det er naturligt og helt legitimt, at borgerne bliver bekymret. Særligt har debatten belyst to bekymringer: Indsamler man mine oplysninger uden at spørge først? Og risikerer vi, at vores genmaterialer ender i de forkerte hænder? Bekymringerne skal tages alvorligt, fordi oplysninger om dna er personfølsomme. Men desværre bygger en del af frygten på myter, som har floreret i medierne. Når man er i kontakt med sundhedsvæsenet og siger ja til at modtage behandling, findes der efterfølgende oplysninger om ens helbred i de offentlige registre. Dem gemmer sundhedsvæsenet og bruger næste gang, patienten kommer i kontakt med sundhedsvæsenet . Sundhedsvæsenet kan ganske enkelt ikke fungere, hvis ikke oplysningerne bliver lagt ind i patientens journal og sundhedsvæsenets registre som dokumentation for kvalitet og til brug for økonomisk styring. Et genomcenter ændrer ikke på, om sundhedsvæsenet opbevarer data, men hvor data bliver opbevaret. I fremtiden vil mange sundhedsoplysninger handle om borgernes dna. Via blod-og vævsprøver bliver patientens dna kortlagt og brugt i den enkelte behandling, og informationerne bliver lagt i den elektroniske journal til brug, når patienten dukker op til behandling næste gang. Det er svært at forestille sig et sundhedsvæsen , hvor alle data om patientens helbred bliver slettet efter hver kontakt med sundhedsvæsenet . Tænk på diabetespatienten eller gigtpatienten , der går til jævnlig kontrol hos egen læge eller på hospitalet. Hvis man ikke registrerer data, skal patienten give nye blodprøver og gennemgå de samme undersøgelser ved hver eneste kontrol. Det vil være besværligt for patienten og dyrt for sundhedsvæsenet - og det vil skabe en væsentlig dårligere kvalitet i behandlingen. **Hvad siger jeg ja til?**Patienter skal altid give samtykke til at modtage behandling. Det er en lovfæstet ret i Danmark, som i Sundhedsloven kaldes for det informerede samtykke. Det gælder nu, og det skal også gælde fremover. Når data - herunder kopier af patienternes dna - er registreret på hospitalet i forbindelse med den enkeltes behandling, er det naturligt at spørge: Kan hospitaler og myndigheder bruge mine data til andet end min behandling? Registerbaseret forskning og kvalitetsudvikling er baggrunden for, at vi i dag har et sundhedsvæsen af høj international standard, og at forskere hele tiden udvikler nye behandlinger og ny medicin. I mange år har vi haft en samfundskontrakt, der indebærer, at man kan anvende de data, som sundhedsvæsenet indsamler i behandlingen, til forskning og kvalitetsudvikling. De kan altså anvendes til formål som ikke umiddelbart har noget med den enkelte patients behandling at gøre, men i stedet sikrer bedre behandling for patienter i fremtiden. Udgangspunktet er, at erfaringer fra enhver kontakt med sundhedsvæsenet skal bidrage til at gøre sundhedsvæsenet bedre. De data, som patienter bidrager med, bliver brugt mange gange af forskere, der leder efter nye måder at behandle på - uden at man bliver spurgt hver gang. Den praksis er valgt, fordi man ikke kan spørge alle patienter hver eneste gang, da forskningen omfatter data fra mange tusind borgere. Dansk og europæisk lov giver forskerne adgang til vores data, så længe forskningen er til gavn for samfundet. I Danske Patienter mener vi, at politikerne af hensyn til borgernes selvbestemmelse bør sikre mulighed for, at borgerne kan sige nej til, at dna-data anvendes til forskning og nye behandlinger - et såkaldt negativt samtykke. Det fungerer i dag i Vævsanvendelsesregistret, hvor man kan beslutte, at ens vævsprøver kun må bruges i egen behandling. Men selv om man siger nej til brug af data, ligger data stadig i systemerne. Ellers kan man ikke føre journal og fortsætte den enkeltes behandling. **Tag datasikkerhed alvorligt**Udviklingen med større brug af dna-materiale i behandlingen får naturligvis nogle borgere til at frygte, at helbredsoplysninger kan blive hacket af IT-kriminelle, og at nogen kan tiltvinge sig adgang til oplysninger om ens helbred og risiko for at udvikle arvelige sygdomme. Kan oplysningerne ende hos min arbejdsgiver og hos forsikringsselskabet? Og bliver mine data solgt til virksomheder, der kan tjene penge på mine oplysninger? Myndighederne skal tage frygten alvorligt, men svaret på sikkerhedsudfordringen er ikke, at vi stopper med at levere data til kvalitetsudvikling og forskning. For man skal huske, at det ikke er forskning og kvalitetsudvikling, der udgør den primære risiko i forhold til datasikkerhed. Forskerne anvender kun data, der i forvejen er indsamlet af sundhedsvæsenet i forbindelse med patientens behandling og derfor ligger i de offentlige registre. De offentlige registre kan hackes, og det er en risiko, som myndighederne skal tage alvorligt. Men når data efterfølgende bliver anvendt af forskere, er det ofte anonymiserede data, som bliver udleveret fra de centrale registre. Hvis data bliver hacket hos forskeren, kan den IT-kriminelle ikke spore oplysninger til specifikke personer, fordi de oplysninger, som forskeren får udleveret, ikke er koblet til cpr-numre. Et nationalt genomcenter vil skabe fælles rammer for datasikkerhed på tværs af hospitaler, øge trygheden og sikre de rette rammer for udvikling af og forskning i personlig medicin til gavn for patienterne . Derfor bakker Danske Patienter op om et nationalt genomcenter. Camilla Hersom er formand og Morten Freil direktør i Danske Patienter .  |  |