

**Norsk Forening for Medisinsk Genetikk (NFMG)
Norsk gruppe for arvelig kreft (NGAK)**

V/Pål Møller

Postadresse: Seksjon for genetisk veiledning, RR, 0310 Oslo

Telefon: 22935675

e-mail: pmoller@ulrik.uio.no

fax: 22935219

14. august 2006

SHDIR

Den Norske Lægeforening

Administrasjonen, RR v/leder for laboratorieklinikken og regnskapsavdelingen

Manglende finansiering av genetisk veiledning

Saken kom opp da Radiumhospitalet gjorde RTV oppmerksom på hvordan en brukte takstene. Det ble gjort i forbindelse med overgang fra øremerket ramme-finansiering til refusjon etter prosedyretakster.

En forstår at Radiumhospitalet etter det har vært gjenstand for en regeltolkning som ikke har blitt noen andre regionssykehus til del. Det er uheldig dersom det inntrykket fester seg, at en ikke bør diskutere takstbruk med RTV fordi en da kan risikere forskjellsbehandling.

RTV stiller to krav for refusjon som det er uenighet om: Krav om at det må foreligge ekstern henvisende lege, og krav om at pasienten må være fysisk til stede under behandlingen.

1. Krav om at det må foreligge en ekstern henvisende lege.

- Det er ikke i samsvar med Lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.v. og dennes forarbeider at det må foreligge en slik henvisning for å få medisinsk genetisk helsehjelp. Stortinget vurderte i sin tid dagens ordning opp mot oppsøkende genetisk virksomhet. Krav om henvisende lege finnes ikke noe sted. Tvert i mot foreskrives at pasientene skal informere slektninger som direkte skal søke hjelp.
- I praksis betyr RTVs krav at når vi finner genfeil i en stor familie, må dette journalføres på alle helsestasjoner og legekontorer til alle familiens medlemmer for at de skal kunne få adgang til helsehjelp, også for de som ikke har familiens genfeil. Det er i strid med Bioteknologilovens intensjon, forarbeider og ordlyd.
- Slektingene kan stilles overfor det umulige valg å gi avkall på sin rett til konfidensialitet eller hjelpe sine slektninger. Det er i strid med alle lover og regler, deres forarbeider og deres intensjon.
- Dersom henvisende lege har mottatt nødvendig informasjon og ønske om henvisning fra den avdelingen det skal henvises til, vil det foreligge en kamouflert henvisning til seg selv. Forsøk på å innføre krav om henvisning har allerede ført til henvisninger med ordlyd av typen: *'Henvises etter ønske fra RR uten at jeg kjenner grunnen til det'*. Det kan være i strid med god regnskapsskikk å oppfatte dette som en henvisning som utløser refusjon. Dersom det er hensikten at

henvisende lege skal vurdere indikasjonen, så har henvisende lege i alminnelighet hverken kompetanse eller opplysninger nok til det. Ulik kompetanse vil føre til forskjellsbehandling, både saklig og etter bosted. Enkelte fastleger nekter å etterkomme pasientens ønske om henvisning.

- Forskjellsbehandling av regionssykehusene som synes gjennomført gir geografisk ulikt helsetilbud i regionene.
- En har blitt forklart at når det ikke gis refusjon for genetisk veiledning grunnet manglende henvisning, kan en internt rekvirere laboratorieundersøkelser som del av den genetiske utredning, og RTV refunderer da laboratoriuundersøkelsen men ikke den underliggende utredning og tolkningen og formidlingen av svaret. Dette synes i strid med RTVs regler om at minst én henvisende lege skal være ekstern, og det blir da ugrunnet forskjellsbehandling av ulike deler av virksomheten. Den del av virksomheten som derved ikke finansieres, er den som er lovpålagt og må gjøres.

2. **Krav om at pasienten må være fysisk til stede.**

- Saker uten pasienten til stede kan være store utredninger med kvalitetssikring av en rekke opplysninger, inkludert innhenting av samtykke fra levende slektninger om å vurdere deres journaler. Konklusjonen kan være at det ikke foreligger arvelig sykdom. Det hender ofte at alvorlig syke foreldre ber om slike utredninger til beste for barna. Opprettholdes kravet om tilstedeværelse under behandlingen, betyr det at gamle og syke vil måtte tvinges til å reise langt, med store utgifter for helsevesenet, for at den genetiske utredning skal være finansiert og derved tilgjengelig. I andre tilfeller vil videre behandling kunne gis hensiktsmessig med kommunikasjon uten tilstedeværelse, dersom dette er funnet hensiktsmessig under første møte. Det vil redusere ressursbruken, redusere refusjonskravet og øke behandlingsskapiteten med dagens bemanning. Krav om tilstedeværelse er derfor i strid med pålegg om rasjonell drift.
- Ved vedlikehold og oppdatering av tiltak, som for eksempel endring av forebyggende helsetiltak ved arvelig kreft på bakgrunn av ny informasjon, er det ikke alltid hensiktsmessig at pasienten tilpliktes å møte opp. En må forutsette informasjonsplikt til hele familien når det viser seg at den opprinnelige vurdering var gal. Det virker svært uheldig å måtte tvinge hver enkelt til å møte opp, og det vil jo heller ikke løse problemet dersom det ikke foreligger en henvisende lege. I tilfelle må alle opplysningene om hele slekten spres til alle helsekontorer og leger til journalføring der, jfr vurdering over om lovstridighet i dette.
- Pasientens tilstedeværelse er et forståelig krav for kirurgiske inngrep, men ikke for medisinsk genetisk veiledning hvor langvarig utredning og kvalitetssikring av diagnoser i slekten er en vesentlig del av arbeidet. Mesteparten av den genetiske behandling foregår vanligvis uten pasientens tilstedeværelse. Selve pasientsamtalen(e) er en vanligvis en mindre del av arbeidsmengden, og må tilpasses pasientens bosted, helse, etc. RTV angir at det fremgår ikke eksplisitt noe sted i regelverket at pasienten må være fysisk til stede, men en tolker det slik overfor andre. Vi forstår ikke at en kan tolke et regelverk slik. Det medfører så vidt vi vet ikke riktighet at pasienten må være til stede under refusjonsberettiget arbeid i alle andre fagområder. Hovedproblemet er imidlertid at medisinsk genetikk er en egen klinisk hovedspesialitet fordi virksomheten er annerledes, vi må derfor vurderes ut fra vår egenart, noe RTV nekter å gjøre. Takst bør også hos oss utløses

når arbeidet er gjort, konklusjonen er klar, og journalføres. Vi mener derfor at RTV's regeltolkning er gal ut fra RTV's egne premisser.

- Vi mener at det ikke kan være slik at lovgiver(=oppdragsgiver) mener vi skal utføre tjenestehandlingene uten at det er finansiert. Vi ber derfor om at tolkningen fra RTV blir overprøvet av oppdragsgiver. Lovgiver må i det minste informeres om at virksomheten grunnet RTVs tolkning ikke fortsetter som før. Nedbemanning ved RR grunnet manglende inntjening er allerede gjennomført som innsparingstiltak. Dette er i strid med *Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009* hvor det side 13 står at virksomheten skal videreføres.

Det foreligger slik en prinsipp sak som både berører praktiske oppgjørsordninger, finansiering av ønsket faglig struktur, bioteknologilovens føringer om hvordan familieutredninger og gentester skal brukes, og etiske vurderinger knyttet til pasientenes integritet og mulighet for å bli gentestet uten at opplysning om resultat av gentesting spres unødige. Spredning av sensitive personopplysninger for å skaffe penger (inntjening) oppfattes som unødig og lovstridig.

Det er allerede synlig at krav om innsparing har ført til redusert medisinsk genetisk helsetilbud på grunn av manglende inntjening. Saken er derfor nå blitt en hastesak.

I det offentlige rom diskuteres ofte arvelige sykdommer som enkeltsaker. I disse sakene er det aldri spørsmål om hvem som er henvist til hva, det dreier seg om etiske vurderinger om hvem som bør ha tilbud om hva. Den aktuelle diskusjonen springer ut av de forebyggende og helbredende tiltak mot arvelig brystkreft og arvelig tarmkreft. Disse pasientene er friske, deres sykdomsanlegg er ikke kjent for omgivelsene, og loven slår fast at de har krav på at deres situasjon er en privatsak som andre ikke har innsynsrett i. Det finnes ikke dekning i RTVs regler for RTVs regeltolkning – henvisning til egen praksis i andre saker når denne i vårt tilfelle er i strid med nylig vedtatte lover og etablert praksis for medisinsk genetikk, er for oss merkelig.

Vi som daglig møter pasientene føler oss i denne sammenheng forpliktet til å være deres talsmenn og gjør herved oppmerksom på at både pasientene og vi som betjener dem finner lover og regler gode, men virksomheten kan ikke lenger gjennomføres slik loven forutsetter grunnet manglende finansiering. Det er, etter vårt syn, ikke reglene det er noe galt med, men tolkningen av dem.

Dette er viktige prinsipielle spørsmål for alle medisinsk genetiske avdelinger i Norge. Denne henvendelsen er derfor gjennomarbeidet av Norsk forening for medisinsk genetikk, Norsk gruppe for arvelig kreft, Seksjon for arvelig kreft RR, med RRs ledelse ved leder for laboratorieklinikken og regnskapsavdelingen, og Den norske lægeförening. I møte mellom SHDIR og Norsk gruppe for arvelig kreft, ønsket SHDIR et systematisk notat vedrørende problemet. Det sendes nå likelydende brev til adressatene med ønske om at problemene finner en løsning snarest.

Med vennlig hilsen

Pål Møller (sign)