

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref.: 2022/54

Dykkar ref.: 22/992

Dato: 04.04.2022

Bioteknologirådet sine innspel til neste folkehelsemelding

Vi viser til høyringsbrev om innspel til neste folkehelsemelding som vart sendt ut 3. mars 2022 med svarfrist 13. april 2022. Bioteknologirådet har diskutert høyringsinnspelet på møtet den 24. mars 2022.

Helse- og omsorgsdepartementet har starta arbeidet med ei ny stortingsmelding om folkehelsepolitikken. Meldinga skal etter planen fremjast for Stortinget våren 2023. I høyringsbrevet er det trekt fram ei rekke tema kor innspel er ønskjeleg, men høyringssvara treng ikkje avgrensast til desse. Bioteknologirådet sitt mandat er særleg knytt til etiske og samfunnsmessige spørsmål rundt bioteknologi og genteknologi. Såleis er mykje av innhaldet i folkehelsemeldinga av mindre relevans for rådets humanmedisinske mandat. I utsegna vil Bioteknologirådet konkret trekkje fram tre viktige tema: bruk av genetiske data, minoritetshelse og helsekompetanse i befolkninga.

Folkehelsearbeidet kan også sjåast i nær samanheng med FN sine berekraftsmål. Moderne bioteknologi kan ha fleire og viktige rollar mellom anna i å kjempa mot fattigdom, redusere ulikskap og stogge klimaendringane. I helsesystemperspektivet til WHO¹ er folkehelsearbeid eit av to hovudområde, saman med helsetenesta. Fleire koplingar mellom folkehelse og helsetenesta kunne styrka den nye folkehelsemeldinga. I den samanheng ønskjer rådet å peike på nokre andre større område der moderne bioteknologi kan ha relevans for folkehelsearbeidet, som til dømes matproduksjon. Bioteknologirådet meiner òg at fleire av desse kan sjåast i samanheng med arbeidet med den reviderte strategien for persontilpassa medisin.

1. Tre overordna innspel

Bruk av genetiske data

Genetiske data vil i framtida kunne vere ein viktig kjelde til folkehelsedata og såleis vere eit

¹ <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems>

viktig bidrag til folkehelsearbeidet. Bioteknologirådet vil understreke at det er fleire særskilde utfordringar ved å dele genetiske helseopplysningar. I tillegg må innsamling av genetiske data til bruk på gruppe- og populasjonsnivå sikre at det genetiske mangfaldet i befolkninga er representert.

Minoritetshelse

Meir kunnskap om helse hos innvandrarar og norske etterkommarar av innvandrarar vil vere eit viktig bidrag til å redusere sosial ulikskap i helse. Bioteknologirådet vil i den samanheng spesielt peike på korleis kunnskap om genetisk variasjon mellom folkegrupper kan vere viktig for godt folkehelsearbeid. Konkrete døme på dette er kunnskap om sjukdommar og risikofaktorar for sjukdommar som i større grad rammar minoritetsgrupper, og behovet for at biobankar og helseregister er representative for befolkninga i Noreg.

Helsekompetanse

I ein kvardag med høg informasjonsstraum og mange val kan det vere stadig vanskelegare for kvar einskild å ta dei rette vala. Dette gjeld og for gode folkehelseval. Bioteknologirådet meiner at god, tydeleg og lett tilgjengeleg informasjon om helsefremjande val i større grad må tilpassast mottakargruppene. Dette kan vere særskilt viktig for grupper med dårleg helse og dermed bidra til å redusere sosial ulikskap i helse, men er òg viktig for alle grupper i samfunnet. Bioteknologirådet sine erfaringar frå kommunikasjon og formidling av informasjon knytt til gen- og bioteknologi kan nyttast som inspirasjon.

2. Meir om rådet sine innspel

a. Bruk av genetiske data til ny kunnskap og innovasjon

Ny kunnskap og innovasjon kan vere ei viktig kjelde til godt folkehelsearbeid. I Folkehelseinstituttet sitt innspel til folkehelsemeldinga, *Kunnskap for folkehelse i kvardag og krise*, er auka bruk av helsedata eit prioritert tema. Denne ambisjonen underbygg ei brei politisk og fagleg semje om at deling og lettare tilgang til helsedata, inkludert biobankar og genetiske data, kan auke kvaliteten på helse- og omsorgstenesta til noverande og framtidige pasientar. Fleire høyringar dei siste åra har handla om deling av helsedata. Dette inkluderer ofte genetiske opplysningar, som ein kan rekne med vil bli viktigare for helsetenesta i framtida.

Å kople genetisk data til andre typar helseregister kan gje viktig kunnskap, òg i eit folkehelseperspektiv. I det høvet vil Bioteknologirådet påpeike at det er fleire særskilde utfordringar ved å dele genetiske helseopplysningar, samanlikna med helseopplysningar i andre typar helseregister. Genetisk data er særskilt sensitive person- og helseopplysningar. Genetisk data om enkeltpersonar gir òg informasjon nær familie, både i fortid, notid og framtid.

Å forske på samanhengar mellom genetikk og helse kan vere utfordrande og samanhengar mellom genetisk informasjon og helse er ofte lang mindre eintydig enn ein kan få inntrykk av. Dårlig helse, inkludert konkrete diagnosar, skuldast ofte ein kombinasjon av arv og miljø, og den genetiske påverknaden vil ofte vere eit samspel mellom fleire genar. Det å kople ulike register gjev ikkje automatisk god og nyttig kunnskap, og rådet vil understreke behovet for forskning av høg kvalitet før ein konkluderer på samanhengar mellom genetiske informasjon og helse. I slik forskning vil det òg kunne bli naudsynt med eit internasjonalt samarbeid om deling

av genetiske data, noko som i enda større grad vil gje utfordringar knytt til personopplysningar, datadeling og etikk.

b. Fremja kunnskap om helse og genetikk hos minoritetar

Behovet for meir kunnskap om innvandrarhelse for å redusera sosial ulikskap i helse er trekt fram i både høyringsbrevet og i mange av anbefalingane til Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet. Meir kunnskap om helse til innvandrarar, norske etterkommarar av innvandrarar og andre minoritetar vil betre vurderingar av sjukdomsrisiko og moglegheita til å førebygge og behandle sjukdom.

I lys av Bioteknologirådet sitt innspel om bruk av genetisk data til å fremje ny kunnskap og innovasjon, vil rådet særskilt peike på viktigheita av at minoritetsgrupper òg er representative i slike data. Manglande diversitet i genetiske studiar er godt dokumentert² og utan eit bevisst forhold til dette er det fare for at problemet kan auke når bruk av genetisk populasjonsdata aukar.

Personar med ulike innvandrarbakgrunnar kan til dømes ha andre genetiske risikofaktorar for sjukdom eller ei anna tolking av sjukdomsrisiko, enn personar med europeisk bakgrunn. Det same kan òg gjelde urfolk og nasjonale minoritetar som samar og skogfinnar. Sjølv om alle menneske, uavhengig av etnisk genetisk bakgrunn, har tilnærma likt DNA, kan sannsynet for genetiske sjukdommar, sjukdomsrisiko, og legemiddeleffektar og biverknadar variere mykje mellom ulike grupper. Kunnskap om dette er viktig for å kunne gje alle like god førebygging og behandling av sjukdom. Eit døme på dette er korleis personar frå ulike regionar i verda har varierende grad av risiko for sjukdommar som diabetes mellitus type 2 og hjarte-kar-sjukdom. Eit anna døme er korleis prevalensen av genetisk blodsjukdommar som sigdcelleanemi og talassemiar er langt høgare hjå enkelte innvandrargrupper.

Ei styrka satsing på informasjon om eiga helse, retta mot personar med ulike innvandrarbakgrunn og deira primærhelseteneste tilbod vil vere eit viktig bidrag til folkehelsa til minoritetar i Norges befolkning.

c. Helsekompetanse i befolkninga

Helsekompetanse er allereie eit viktig satsingsområde i helsepolitikken, til dømes gjennom Helse- og omsorgsdepartementet sin *Strategi for å auke helsekompetansen i befolkninga 2019-2023*. I ei verd med stadig meir kompleks informasjon kan det vere vanskelegare å gjere gode val. Dette kan og gjelde folkehelsearbeidet.

Eit viktig arbeid for Bioteknologirådet, som òg er ein del av mandatet til rådet, er informasjon- og debattskapande aktivitet knytt til samfunnsmessige og etiske spørsmål rundt gen- og bioteknologi. Dette kan vere omfangsrik og vanskeleg tilgjengeleg informasjon, og rådet legg

² Sjå til dømes Sirugo G, Williams SM, & Tishkoff SA. The missing diversity in human genetic studies. Cell 2019. <https://doi.org/10.1016/j.cell.2019.02.048>

difor stor vekt på å tilpassa ein proaktiv kommunikasjon gjennom fleire ulike kanalar. Podcastar, opne møte, undervisning, nettside og utgiving av magasinet GENialt er alle viktige kanalar. Ei brei satsing inn mot utdanning og skole, til dømes gjennom livsmeistringsfaget er òg i kjømda.

Rådet meiner ei satsinga på å bygge økt generell helsekompetanse rundt folkehelse kan lære noko av verkemidla brukt i dette arbeidet. Mykje av offentleg tilgjengeleg helseinformasjon har i dag eit tungt format og ei noko passiv tilgjengelegheit, som kan gjere at det primært når fram til dei som har fått eller kjenner ein som har fått ein spesifikk diagnose. Målretta og tilpassa kommunikasjon som aukar befolkninga si generelle helsekompetanse, både hos friske og sjuke, vil legge til rette for gode folkehelseval for alle grupper i samfunnet. Ei særskilt vektlegging av kommunikasjonen mot grupper med dårleg helse vil òg kunne bidra til redusert ulikskap i helse.

d. Andre innspel

Den nye nasjonale strategien for persontilpassa medisin, som er under utarbeiding, skal ha eit breiare fokus enn den gamle. Den skal vere sjukdomsnøytral og i tillegg vil både primærhelsetenesta og folkehelseperspektivet vere viktig. Bioteknologirådet meiner derfor at den nye folkehelsemeldinga i større grad enn den gamle bør peike på moglege interaksjonar med persontilpassa medisin. Døme på dette kan vere persontilpassa førebygging basert på mellom anna genetisk informasjon, utvida genetisk testing for tilpassa diagnostisering og behandling, samt viktigheita av breitt internasjonalt samarbeide rundt deling av data og informasjon. Bioteknologirådet meiner ikkje at all slik bruk av persontilpassa medisin er eit gode og noko som folkehelsemeldinga skal ta inn, men heller at slik bruk er døme på korleis folkehelse og persontilpassa medisin vil kunne ha overlappende tema.

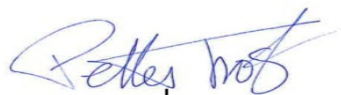
Bioteknologirådet vil òg peike på korleis genmodifisering og genredigering av plantar og andre organismar har eit stort potensiale til å gje ein meir klimatilpassa og robust matproduksjon. Dette er relevant i samband med klimautslepp, ernæring, sjølvforsyning og migrasjon – tema som alle påverkar folkehelse.

Med vennleg helsing



Ole Frithjof Norheim

leiar



Petter Frost

direktør

Sakshandsamar: Eirik Joakim Tranvåg, seniorrådgjevar