



Til Folketingets Sundhedsudvalg

Maj 2023

Forskningsmidler spildes på grund af utilstrækkelig rammelovgivning

Life science-sektoren bidrager årligt med betydelige eksportindtægter. I bevidstheden herom har Folketingets partier i 2023 bevilliget strategiske midler fra forskningsreserven, bl.a. formidlet af Innovationsfonden, til styrkelse af forskningen indenfor Life Science, sundhed og velfærdsteknologi. Også kendt som Innovationsfondens Grand Solutions 2023. I alt ca. 180 mio. kr. med ansøgningsfrist 1/6-2023.

Et af de områder, som Sundhedsudvalgets medlemmer har bestemt, der kan søges midler til under Grand Solutions-programmet er "personlig medicin" – et af tidens buzz-words. Problemet er imidlertid, at rammerne for den kliniske diagnostik, som er forudsætningen for at udvikle og anvende en målrettet medicinsk behandling, ikke fungerer optimalt. Mange projekter som støttes af Innovationsfonden forsinkes eller må afbrydes på grund af de begrænsede muligheder for deling af data. Konsekvens: Ressourcespild.

Årsagen til, at projekter indenfor avanceret klinisk genetik ikke kan realiseres er, at vi Danmark har valgt at indrette os med et Nationalt Genom Center (NGC), som monopoliserer anvendelsen af data. Dette sker i praksis via de klinisk genetiske afdelinger. Stærke lægefaglige interesser ønsker, at universitetshospitalerne – trods store problemer med deres kerneydelser – skal sidde på den praktiske del af genomsekventeringen og analysearbejdet. Da NGC desuden er organiseret som en del af Indenrigs- og Sundhedsministeriet ligger man i læ for kritik og manglende resultatopfyldelse. F.eks. synes det at være en offentlig hemmelighed, at NGC ikke når sit mål om 60.000 helgenomsekventeringer inden bevillingen udløber i 2024.

Konsekvenserne af NGC's uhensigtsmæssige organisering er betydelige. Både for patienterne, der kan kigge langt efter mere personlig medicin, men også for danske virksomheder, som arbejder med diagnostisk genetik. Grundet måden den klinisk genetiske forskning er organiseret internationalt, taber danske virksomheder hver dag vigtige skridt i den internationale konkurrence med virksomheder i andre dele af verden. Konsekvenserne: Mistet udviklingspotentiale og reducerede vækstmuligheder, mens samfundet mister arbejdspladser og skatteprovenu. Vi risikerer at misse udviklingen af det næste "Novo Nordisk". Helt uden grund og uden, at vi på noget tidspunkt har behøvet at gå på akkord med patienternes datasikkerhed.

Løsningen handler om både teknik og holdninger. Datadeling mellem en klinisk afdeling og en privat virksomhed, der både gensekventerer og analyserer data er uproblematisk. De europæiske regler for deling af sundhedsdata er tydelige og beskytter effektivt patienterne mod deling af personhenførbare data. Derfor forekommer udfordringen at være holdningsmæssig – altså politisk. I den forbindelse er mangel på viden om, hvordan patienternes data reelt er beskyttet en særlig udfordring. Det er imidlertid ikke for sent at sammentænke individualiseret patientbehandling med udvikling indenfor Life Science-sektoren.

NGC skal inden længe evalueres. Den interne evalueringsproces er allerede gået i gang. Det er derfor tid til at være på politisk forkant med udviklingen og spørge: "Hvordan gør vi det bedre", så Danmarks position indenfor personlig medicin styrkes. Udgangspunktet for en fremtidssikret løsning må tage afsæt i en gentænkning af offentligt privat partnerskab på området. Genetikken rummer potentialet til at blive fremtidens hårde valuta i en verden med demografiske udfordringer og stigende sundhedsudgifter. Derfor må arbejdet med de klinisk genetiske data organiseres på ny med udgangspunkt i en arbejdsdeling mellem dem, der behandler (det offentlige) og dem der analyserer data (den private sektor). Danmark har både brug for at styrke patientbehandlingen med personlig medicin og de kommercielle udviklingsmuligheder, som knytter sig hertil. Det kommercielle potentiale kan ikke frisættes i det offentlige sygehusvæsen, hvorfor der i højere grad må tages hensyn til virksomhedernes behov i forbindelse med offentligt private partnerskaber.