

Övergripande verksamhetsplan för den kliniska, abonnemangsfinansierade delen av Klinisk Genetik

Bakgrund

Verksamhetsområdet Klinisk genetik verksamhet vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) omfattar laboratorieverksamhet, mottagnings- och konsultverksamhet, utbildnings- och kompetensutveckling samt kliniskt utvecklingsarbete. Verksamhetsområdet tillhör organisatoriskt laboratoriedivisionen vid Område 4 vid SU. Planen för 2009 är att laboratorieverksamheten fortsatt skall vara särkostnadsfinansierad medan mottagnings- och konsultverksamheten skall övergå till att vara anslagsfinansierad.

Verksamhetsbeskrivning

Klinisk genetisk verksamhet finns bara vid SU i Västra Götalandsregionen (VGR).

Kunskapsutvecklingen och implementeringen avseende genetik i sjukvården har ökat på senare år och kommer att öka allt snabbare de närmaste åren. Klinisk genetik har således utöver den rena mottagnings- och konsultverksamheten ett viktigt uppdrag i att följa utvecklingen och att medverka i fortbildning av hälso- och sjukvårdspersonal. Mot denna bakgrund föreslås anslaget finansiera följande huvudinriktningar:

- 1. Utveckling och utökning av mottagnings- och konsultverksamhet vid Klinisk genetik SU.** Detta är en fungerande verksamhet. Den är idag dock särkostnadsfinansierad och därför ytterligt begränsad i omfattning då det föreligger remisstvång och inremitterande måste åta sig betalningsansvar. Verksamheten måste därför öka påtagligt i omfattning för att kunna erbjuda alla invånare i VGR vård på lika villkor. Inom ramen för anslaget föreslås hela verksamheten täckas av anslaget. Detta bör, som vid andra mottagningar, inkludera de prover som genereras av den egna mottagningen, d.v.s. de prover som klinisk genetiker ordinerar för de patienter där klinisk genetik själv har vårdansvar. För indikationer för remiss till denna mottagning var god se ”PM avseende indikationer för remiss för genetisk utredning och vägledning vid Klinisk genetik vid SU”, som nu är på remiss hos sektorsråden. I detta uppdrag ingår även att utarbeta patientinformation för olika ärftliga sjukdomar.
- 2. Medverka i uppbyggnad av gemensamma mottagningar med andra verksamhetsområden.** Sedan flera år finns en cancertgenetisk mottagning som bedrivs i samarbete med Onkologen på SU. Vidare drivs en mottagning för barn med sällsynta diagnoser vid Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus. Av vikt är att bygga upp fler sådana mottagningar i samarbete med andra verksamhetsområden, exempelvis neurogenetisk och kardiogenetisk mottagning. Vidare föreligger behov av att bygga upp mottagningar framför allt i samarbete med Pediatriken och Habiliteringen på andra sjukhus i regionen. Då läkare från Klinisk genetik medverkar på mottagningar vid andra verksamhetsområden kommer denna insats inte som tidigare att faktureras. Däremot kommer de prover som genereras inom ramen för dessa mottagningar skickas med remiss och faktureras på samma sätt som tidigare.

3. **Telefonservice samt information på hemsida.** I många fall vid ärftlig sjukdom eller risk för ärftlig sjukdom är det varken nödvändigt eller möjligt att patienten eller personen själv träffar klinisk genetiker. Därför kommer Klinisk genetik inom ramen för abonnemanget även ha en telefonservice med specificerad telefontid på vardagar. Denna bemannas av läkare och syftet är att läkare och annan vårdpersonal i regionen skall kunna få råd i handläggningen av ärftliga sjukdomar. Vidare behöver telefonservice byggas upp bemannad av genetisk vägledare som framför allt riktar sig till friska personer med risk för ärftlig sjukdom. Informationen på Klinisk genetik's hemsida skall hållas uppdaterad och bör byggas ut.
4. **Utbildning och fortbildning för hälso- och sjukvårdspersonal i hela Västra Götalandsregionen** samt, då bemanningen tillåter så, även brukare och allmänheten. Detta är av stor vikt då genetik alltmer börjar utnyttjas i sjukvården och genetiska tester även säljs av privata aktörer. Behovet av fortbildning har påpekats bl a av Socialstyrelsen, den statliga utredningen om genetisk integritet SOU2004:20 och i de av Europakommissionen framlagda rekommendationerna om genetisk testning.
5. **Fortbildning inom Klinisk genetik.** Det finns för närvarande (våren 2008) endast fyra specialister i Klinisk genetik vid SU, motsvarande endast 1,6 heltidstjänster. Inom kort pensioneras två specialister. Utbildningsbehovet inom klinisk genetik är därför mycket stort, varför det föreslås att anslaget även täcker en del av ST-läkartjänsterna i Klinisk genetik samt bidrar till fortbildning av läkare, psykolog och genetisk vägledare vid Klinisk genetik. Av vikt är även att starta ett nätverk och fortbildning för de genetiska vägledare som nu finns i VGR.
6. **Utgöra ett kompetenscentrum i genetiska frågor för hälso- och sjukvården i Västra Götalandsregionen.** I detta uppdrag ingår omvärldsanalys, d.v.s. fortlöpande uppdatering avseende vilka genetiska analyser som utförs av olika laboratorier både nationellt och internationellt. Detta inkluderar även uppdatering avseende privata aktörer som erbjuder genetiska test. Nya testers värde för kliniker och patienter utvärderas och sådan analys kan komma att ligga till grund för prioriteringar. Vidare ingår i uppdraget att bevaka kunskapsläget genom exempelvis deltagande i olika internationella sammankomster och att bidra till implementering av ny genetisk kunskap i hälso- och sjukvården i VGR.