

2023-05-30

Till statsråden Jakob Forssmed och Acko Ankarberg Johansson, Socialdepartementet

Vi vill till Ministrarna framföra ett önskemål om att Sverige påbörjar ett arbete med att reglera vilka som får använda titeln sjukhusgenetiker respektive genetisk vägledare.

Begreppet precisionsmedicin har en stor aktualitet i den svenska och internationella sjukvårdsdebatten. För att precisionsmedicin ska kunna tillämpas effektivt och patientsäkert så krävs som ett första steg precisionsdiagnostik, och det är i den kontexten vi ser det som viktigt att titlarna sjukhusgenetiker och genetisk vägledare skyddas.

Sjukhusgenetiker (SG) och genetiska vägledare (GV) i Sverige är verksamma inom klinisk genetisk diagnostik vid universitetssjukhusen i Sverige. Sjukhusgenetiker arbetar med genetisk diagnostik, intern och extern utbildning samt utveckling. Den tekniska utvecklingen och tillgängligheten till kunskap från publika databaser och vetenskapliga publikationer har ökat avsevärt den senaste tiden. Det ställs därför höga krav på SG när det gäller omvärldsbevakning, analys och tolkning av genetiska data samt fortbildning. Arbetet är således komplext och ställer krav på examen från relevant universitetsprogram samt oftast godkänd forskarutbildning för anställning. Alla nyanställda (biträdande sjukhusgenetiker) genomgår en minst tvåårig internutbildning inom egen klinisk genetikenhet med syfte att genomgå en certifieringsprocess via specialitetsföreningen Svensk Förening för Medicinsk Genetik och Genomik (SFMG). Certifieringen sker på annan ort med en klinisk genetiker (specialistläkare) och en certifierad sjukhusgenetiker som examinatorer enligt utbildningsprogram¹ och checklista² inför examination. Godkänd certifiering medger användandet av titeln sjukhusgenetiker, se även aktuellt policydokument³ från SFMG.

Genetiska vägledare har minst en kandidatexamen inom relevant disciplin, t.ex. naturvetenskap, omvårdnad eller psykologi. De arbetar tillsammans med specialistläkarna med att genomföra släktutredningar. Det innebär att informera och ge psykosocialt stöd till patienter, familjer och anhöriga kring beslut och resultat av genetiska analyser, inte sällan sådana som utförts efter det att en genetiskt orsakad sjukdom konstaterats i familjen. Det kan vara ett missbildningssyndrom, en ärftlig cancer eller en ärftlig hjärt-kärlsjukdom, eller andra specialitetsövergripande sjukdomstillstånd som ska utredas. Genetisk vägledning sker alltid på ett patientcentrerat sätt för att stödja informerat beslutsfattande hos patienten. Genetisk vägledning ges också till presumtiva föräldrar i samband med ställningstagande kring fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk testning (PGT). Genetiska vägledare följer ett eget utbildningsprogram, med en minst tvåårig av SFMG reglerad utbildningsperiod, där meriter granskas via en certifieringsprocess genom SFMG. Sedan 2021 finns dessutom ett Masterprogram⁴ i genetisk vägledning vid Linköpings universitet som är ackrediterat av European Board of Medical Genetics (EBMG).

Flertalet SG och GV är även aktivt engagerade i medicinsk forskning och utbildning samt har externa uppdrag i expertgrupper samt professionsföreningar.

Utbildningen för sjukhusgenetiker och för genetiska vägledare är reglerad i 11 EU-länder, men i Sverige saknas sådan reglering för dessa yrkesgrupper. Man kan inte utesluta en risk för att oseriösa aktörer som använder samma titel i Sverige erbjuder utredningar som inte är medicinskt relevanta eller gör felaktiga tolkningar baserade på otillräcklig kunskap. Att denna reglering är nödvändig har nyligen uppmärksammats i en artikel⁵ från EBMG.

Vi anser att en skyddad titel för sjukhusgenetiker och genetiska vägledare i Sverige är nödvändig för att garantera tillgången på behörig personal, god patientsäkerhet och högsta möjliga kvalitet inom genetisk diagnostik och genetisk vägledning. Inom verksamheten klinisk genetik har läkare och biomedicinska analytiker en reglerad yrkesutbildning.

Dr Ulf Kristoffersson skickade för SFMGs vägnar en skrivelse år 2020 till stadsrådet Lena Hallengren angående frågan om reglerad titel för sjukhusgenetiker och genetisk vägledare. Av svaret framgick att det inte pågår arbete i Socialdepartementet som syftar till att utreda om dessa yrkestitlar bör regleras, vilket vi beklagar och vi hoppas att synen på denna fråga nu kan ändras.

Sammantaget ser vi det som nödvändigt att en skyddad titel för sjukhusgenetiker och genetiska vägledare införs, inte minst för att säkerställa en god utbildningsnivå vid bred implementering av precisionsdiagnostik, och därmed precisionsmedicin, i Sverige. Den befintliga internutbildningen med SFMG-certifiering inkluderande godkänd föreskriven praktisk tjänstgöring torde kunna utgöra en god bas för detta. Vi är självklart beredda att sammanställa ytterligare underlag och delta i den förberedande processen inför en reglering.

Med vänlig hälsning,

Hans Matsson

Ordförande Sveriges Sjukhusgenetiker
Certifierad sjukhusgenetiker, Klinisk genetik, Akademiska sjukhuset, Region Uppsala
E-post: hans.matsson@akademiska.se

Rebecka Pestoff

Certifierad genetisk vägledare, Klinisk genetisk utredningsenhet, Linköpings Universitetssjukhus
Programansvarig för Masterprogrammet i Genetisk vägledning, Linköpings Universitet
E-post: rebecka.pestoff@regionostergotland.se

Daniel Madan Andersson

Ordförande Svenska Föreningen för Genetiska Vägledare
Genetisk vägledare, Klinisk genetisk utredningsenhet, Linköpings Universitetssjukhus

Styrelsen i Svensk Förening för Medicinsk Genetik och Genomik (SFMG) för 2021 - 2022

Cecilia Soussi Zander, ordförande. Överläkare klinisk genetik
Hans Ehrencrona, vice ordförande. Överläkare klinisk genetik
Hans Matsson, vetenskaplig sekreterare. Certifierad sjukhusgenetiker
Anna Poluha, skattmästare. Specialistläkare klinisk genetik, överläkare
Magnus Burstedt, facklig sekreterare, ledamot. Specialistläkare klinisk genetik, överläkare
Johanna Rantala, ledamot. Certifierad genetisk vägledare

Genomic Medicine Sweden (GMS)

Richard Rosenquist Brandell, ordförande i GMS ledningsgrupp. Överläkare, klinisk genetik,
Anna Lindstrand, *Hans Ehrencrona* och *Lovisa Lovmar*, co-chairs i GMS arbetsgrupp för sällsynta diagnoser (GMS-RD). Samtliga överläkare klinisk genetik.

Representanter från Nationellt programområde (NPO) sällsynta sjukdomar

Cecilia Gunnarsson, överläkare klinisk genetik, Universitetssjukhuset i Linköping, Samverkansregion Linköping

Magnus Burstedt, överläkare klinisk genetik, barnläkare, Norrlands universitetssjukhus, Samverkansregion Umeå

Cecilia Soussi Zander, överläkare klinisk genetik, Akademiska sjukhuset, Samverkansregion Mellansverige

Anna Wedell, överläkare, Centrum för Medfödda Metabola Sjukdomar, Karolinska Universitetssjukhuset, Samverkansregion Stockholm

Lovisa Lovmar, överläkare klinisk genetik, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Samverkansregion Göteborg

Maria Johansson Soller, överläkare klinisk genetik, Karolinska Universitetssjukhuset, Samverkansregion Stockholm

Referenser

1. *Utbildningsprogram.*
https://sfmg.se/download/internadokument/utbildningsgruppen/utbildningsdokument_sjukhusgenetiker/Utbildningsprogram-for-SFMG-certifiering-som-sjukhusgenetiker.pdf
2. *Checklista.*
https://sfmg.se/download/internadokument/utbildningsgruppen/utbildningsdokument_sjukhusgenetiker/Checklista-Examination-for-SFMG-certifiering-som-sjukhusgenetiker.docx
3. *Policydokument.*
<https://sfmg.se/download/internadokument/utbildningsgruppen/Policydokument-SFMG-certifiering-sjukhusgenetiker-och-genetiska-vagledare.pdf>
4. *Masterprogrammet i genetisk vägledning.*
<https://studieinfo.liu.se/program/MMGV1/5691>
5. Paneque M, Liehr T, Serra Juhé C, Moog U, Melegh B, Carreira I. The need for recognition of core professional groups in genetics healthcare services in Europe. *Eur J Hum Genet.* 2022 Jun;30(6):639-640.