

Referat

Andet møde i NGC's Nationale advisory board for patienter, borgere og etik

Dato: 12-11-2021
Enhed: NGC
Sagsbeh.: JHM.NGC
Sagsnr.: 2114153
Dok.nr.: 1990348

Dato: 8. november kl. 10-13

Sted: Nationalt Genom Center

Mødeleder: Kirsten Kyvik

Sekretær: Jane Hovgaard Monsen

Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
9/21	10.00 – 10.05	Velkommen
10/21	10.05 – 10.15	Status for Nationalt Genom Center v/Bettina Lundgren Referat: Bettina Lundgren gav en status for Nationalt Genom Center, herunder indstillingsrunde 2 for patienter, første patientgruppe som er inkluderet samt pilotprojekterne i forskningsdelen.
11/21	10.15 – 10.30	Status for patientgrupperne v/Birgitte Nybo Jensen Referat: Birgitte Nybo Jensen præsenterede, status for patientgrupperne, herunder hvor mange patientgrupper, der er sendt i høring, og hvilke indikationer Specialistnetværkene har anbefalet ift. de første seks patientgrupper. Der var en drøftelse af, hvad mulighederne er for at anvende helgenomsekventering i forhold til psykiatri, da "Psykiatri børn og unge" er en af de udvalgte patientgrupper.
12/21	10.30 – 11.15	Oplæg og drøftelse af de etiske udfordringer ved helgenomsekventeringer v/Kirsten Kyvik

		Referat: Kirsten Kyvik gennemgik nogle af de etiske dilemmaer, som hun ser ved helgenomsekventeringer. Der var blandt andet fokus på, hvornår børn og folk under værgemål kan give samtykke samt ulighed i sundhedssystemet.
13/21	11.15 – 11.45	Drøftelse af dilemmaer forbundet med helgenomsekventeringer v/Kirsten Kyvik Referat: Der var en drøftelse af, hvilke dilemmaer, som NGC eventuelt vil kunne efterspørge rådgivning om, og som derfor eventuelt kan drøftes i advisory boardet. De temaer som blandt andet blev drøftet var: • Ulighed, herunder ift. adgang til helgenomsekventering og i forhold til omkostninger ved eventuel behandling • Tid til at informere patienten tilstrækkeligt • Forståelse mellem patient og fagfolk • Uddannelse/information • Formidling, herunder hvordan den gøres simpel, og giver patienten mulighed for at vælge niveauet af information samt formidlingen af en helgenomsekventerings muligheder og begrænsninger • Samtykke, herunder hvornår man skal give samtykke, sværhedsgraden af materialet samt evaluering og timing herfor • Bedre borgerinddragelse • Forvaltning af sundhedsdata • Hjælp til dem, som har brug for det, men ikke ønsker behandlingen • Børn og værgemål Derudover blev det kort drøftet, hvorvidt ovenstående kan løftes i NGC-regi, eller om det skal tages op med kliniske miljøer.
	11.45 – 12.15	Frokost
14/21	12.15 – 12.50	Drøftelse af plan for borgerundersøgelse v/Grith Enemark Referat: Grith Enemark gennemgik metoden og hovedkonklusionerne ved sidste borgerundersøgelse samt proces og formål for den næste borgerundersøgelse og den digitale kampagne, som NGC planlægger til foråret. Der var en drøftelse af, hvorvidt undersøgelsen skal være rettet mod borgere eller patienter, timingen i forhold til at gennemføre en ny undersøgelse, og hvorvidt de praktiserende læger skulle inddrages. Der udsendes en mail om den nye borgerundersøgelse, hvor de af advisory boardets medlemmer, som ønsker det, kan melde sig til at deltage i arbejdet med den nye undersøgelse.
15/21	12.50 – 13.00	Eventuelt Referat: Der var ingen bemærkninger under eventuelt.

Deltagere

Kirsten Kyvik, indstillet af Danske Universiteter (formand)

Jan Rishave, indstillet af Danske Patienter (næstformand)

Anita Kruse, indstillet af Danske Patienter

Anne Mette Johansen, indstillet af Danske Patienter
Anne-Marie Gerdes, indstillet af Etisk råd
Sine Jensen, indstillet af Forbrugerrådet
Irene Kibæk Nielsen, indstillet af LVS/DSMG
Lars Henrik Jensen, indstillet af LVS/DSKO
Mette Nordahl Svendsen, indstillet af Danske Universiteter
Morten Freil, supplerende ekspert fra Danske Patienter

Afbud

Camilla Noelle Rathcke, indstillet af Lægeforeningen

Sekretariat

Bettina Lundgren, NGC
Christian Dubois, NGC
Birgitte Nybo Jensen, NGC
Grith Enemark, NGC
Jane Hovgaard Monsen, NGC (sekretær)