

## Referat

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

Dato: 29-03-2022  
Enhed: NGC  
Sagsbeh.: JHM.NGC  
Sagsnr.: 2114164  
Dok.nr.: 2180926

Dato: 17. marts kl. 10-12

Sted: Virtuelt (teams)

Mødeleder: Kirsten Kyvik

Sekretær: Jane Hovgaard Monsen

#### Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
1/22	10.00 – 10.05	Velkommen v/Kirsten Kyvik  <b>Referat:</b> Der var en kort præsentationsrunde i lyset af, at der er udpeget et nyt medlem fra Etisk Råd. Derudover informerede Kirsten Kyvik om, at Anne Mette Johansen fra Danske Patienter er udtrådt af det nationale advisory board, og Danske Patienter har endnu ikke udpeget et nyt medlem.
2/22	10.05 – 11.05	Center for Fællesbeslutningstagnings arbejde med beslutningsværktøjer og drøftelse af muligheden for at anvende beslutningsværktøjer i forbindelse med helgenomsekventering v/Karina Dahl Steffensen, leder af Center for Fælles Beslutningstagning på Vejle Sygehus  <b>Referat:</b> Karina Dahl Steffensen præsenterede Center for Fælles Beslutningstagning og arbejdet med beslutningsstøtteværktøjer, herunder hvad fælles beslutningstagning er, hvad et beslutningsstøtteredskab er, hvordan det konkret kan se ud, og hvordan det kan anvendes i praksis.

		<p>Der var en drøftelse af, hvordan et beslutningsstøtteværktøj kan hjælpe med at sikre øget viden, give øget patienttilfredshed og forbedret behandling, ressourcetrækket, konkrete udfordringer det samt vigtigheden af hvordan og i hvilket sprog det kommunikeres.</p> <p>Derudover blev det drøftet, hvordan og hvornår det giver mening at implementere et beslutningsstøtteredskab, og hvordan det specifikt kan anvendes i forbindelse med genetik.</p>
3/22	11.05 – 11.15	<p>Kommissoriets rammer og Nationalt Genom Centers habilitetspolitik v/Christian Dubois</p> <p><b>Referat:</b> Christian Dubois genopfriskede kort det nationale advisory boards opgave og kommissoriet, som også blev gennemgået på det nationale advisory boards første møde. Det blev fastslået, at der skal være fokus på Nationalt Genom Centers kerneopgave, og at Nationalt Genom Center vil være åben over for forslag fra medlemmerne inden for denne ramme.</p> <p>Derudover var der en kort gennemgang af Nationalt Genom Centers habilitetspolitik i lyset af, at den er blevet opdateret for at undgå majorisering i arbejdsgrupper mv.</p> <p>I den forbindelse blev der spurgt ind til, hvor tit habilitetserklæringen skal opdateres. Det blev oplyst, at der for nuværende ikke er et fast interval, men det er medlemmernes ansvar at gøre opmærksom på det, hvis der er behov for opdateringer.</p>
4/22	11.15 – 11.40	<p>Status for Nationalt Genom Center v/Christian Dubois og Birgitte Nybo Jensen</p> <p><b>Referat:</b> Christian Dubois gennemgik kort den overordnede status for infrastrukturen. Dernæst præsenterede Birgitte Nybo Jensen status for patientgrupperne, herunder hvilke anbefalinger til patientgrupper der er godkendt, tidsperspektiv for de øvrige, eksempler på indikationer inden for patientgrupperne, og hvordan det påtænkes at følge op på effekten.</p>
5/22	11.40 – 11.55	<p>Evaluering af implementeringen af Nationalt Genom Center v/Christian Dubois</p> <p><b>Referat:</b> Jane Hovgaard Monsen nævnte kort, at det er aftalt i den politiske aftale om ændring af sundhedsloven og oprettelse af Nationalt Genom Center fra 2018, at implementeringen af Nationalt Genom Center skal evalueres. Evalueringen er blevet udskudt nogle gange, men forventes nu i 2022. Det vil primært være med fokus på det lovgivningsmæssige ophæng.</p> <p>Der blev spurgt ind til, hvorvidt rapporten fra det tidligere Etisk udvalg skal præsenteres for Sundhedsudvalget, som den skulle have været i 2019/2020, men hvor det blev aflyst. Det blev oplyst, at det ikke længere er aktuelt.</p>
6/22	11.55 – 12.00	<p>Eventuelt</p> <p><b>Referat:</b> Det blev drøftet, om der fortsat var interesse for et oplæg om genetik fra Irene Kibæk Nielsen, og der kom forskellige forslag til emner, som kunne tages op, herunder forskellige kliniske eksempler og gennemgang af forskellige behandlinger. National Genom Center inviterer til oplægget.</p>

		<p>Der blev informeret om, at alle i det nationale advisory board inviteres til af-rapporteringen af borgerundersøgelse, som finder sted ultimo april.</p> <p>Derudover blev der informeret om, at repræsentanter i Nationalt Genom Centers governance, der er udpeget af Danske Patienter, er inviteret til at besøge Nationalt Genom Center.</p> <p>Endeligt blev det nævnt, at der kommer en sæson 2 af Nationalt Genom Centers podcast.</p>
--	--	---

#### **Deltagere**

Kirsten Kyvik, indstillet af Danske Universiteter (formand)  
Jan Rishave, indstillet af Danske Patienter (næstformand)  
Anita Kruse, indstillet af Danske Patienter  
Jacob Giehm Mikkelsen, 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

#### **Afbud**

Camilla Noelle Rathcke, indstillet af Lægeforeningen  
Morten Freil, supplerende ekspert fra Danske Patienter  
Bettina Lundgren, NGC

#### **Sekretariat**

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