

## Referat

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

Dato: 06-09-2021  
Enhed: NGC  
Sagsbeh.: JHM.NGC  
Sagsnr.: 2104969  
Dok.nr.: 1749235

Dato: 31. august 2021 kl. 10-11.30

Sted: Virtuelt (teams)

Mødeleder: Bettina Lundgren

Sekretær: Jane Hovgaard Mosen

#### Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
1/21	10.00 – 10.15	Velkommen og præsentationsrunde v/Bettina Lundgren  <b>Referat:</b> Det blev oplyst, at der var blevet fortaget en ændring i dagsorden, så "Kommunikation med borgere og patienter" blev rykket op som punkt nr. 4.
2/21	10.15 – 10.25	Præsentation af Nationalt Genom Center og status på udviklingen v/Bettina Lundgren  <b>Referat:</b> Bettina Lundgren gav en introduktion til Nationalt Genom Center, herunder arbejdet med etablering af national infrastruktur til helgenomsekventering samt en status på, hvor Nationalt Genom Center er nu.
3/21	10.25 – 10.35	Udvalgte patientgrupper og specialistnetværk v/Birgitte Nybo Jensen  <b>Referat:</b> Birgitte Nybo Jensen præsenterede, hvordan patientgrupperne udvælges, og hvordan arbejdet foregår i specialistnetværkene.
4/21	10.35 – 11.45	Kommunikation med borgere og patienter - hvad er gjort til nu, hvad er der i pipeline v/Grith Enemark

		<p><b>Referat:</b> Grith Enemark gennemgik tiltagene fra de tidligere udvalg, der er taget med videre, samt fremtidige kommunikationsopgaver, som advisory boardet skal indover.</p>
5/21	10.45 – 11.00	<p>Gennemgang af kommissorie, habilitetspolitik, rolle og mandat for NGC's nationale advisory board, sammenhæng til øvrige advisory boards, arbejdsgrupper og specialistnetværk samt vedtagelse af forretningsorden v/Bettina Lundgren</p> <p><b>Referat:</b> Bettina Lundgren gennemgik NGC's governance, kommissorium og forretningsordenen.</p> <p>Der var en drøftelse af, hvorvidt medlemmerne kan tage emner op af egen drift. NGC oplyste, at der skal være fokus på NGC's kerneopgave, men at gode forslag fra medlemmerne vil kunne blive taget op.</p> <p>Det blev desuden nævnt, at der skal være fokus på rammerne for patientinformation, og at en del af opgaven er at koordinere den information, som der allerede er. Det blev pointeret, at opgaven med at udarbejde patientinformationer ligger i regionerne med udgangspunkt i de involverede hospitalsafdelinger.</p> <p>Deltagerne blev orienteret om habilitetspolitikken, herunder at det enkelte medlem til enhver tid har pligt til at oplyse om nye væsentlige forhold, der kan medføre inhabilitet. Der blev ikke oplyst om nye forhold, der medførte inhabilitet. Alle medlemmer var således habile.</p> <p>Forretningsordenen blev godkendt.</p>
6/21	11.00 – 11.10	<p>Valg af formandskab</p> <p><b>Referat:</b> Kirsten Kyvik blev valgt som formand for advisory boardet. Det blev besluttet, at næstformandsposten afklares inden næste møde.</p> <p>NGC kan oplyse, at Jan Rishave efterfølgende er valgt som næstformand.</p>
7/21	11.10 – 11.25	<p>Gensidige forventninger og kommende temaer til arbejdet i advisory boardet v/Bettina Lundgren</p> <p><b>Referat:</b> Punktet blev ikke nået på mødet.</p>
8/21	11.25 – 11.30	<p>Eventuelt</p> <p><b>Referat:</b> Punktet blev ikke nået på mødet.</p>

#### 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  
 Camilla Noelle Rathcke, indstillet af Lægeforeningen  
 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

**Sekretariat**

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