

## 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 Mosen

#### 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  <b>Referat:</b> 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  <b>Referat:</b> 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

		<p>v/Kirsten Kyvik</p> <p><b>Referat:</b> 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.</p>
13/21	11.15 – 11.45	<p>Drøftelse af dilemmaer forbundet med helgenomsekventeringer v/Kirsten Kyvik</p> <p><b>Referat:</b> 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:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ulighed, herunder ift. adgang til helgenomsekventering og i forhold til omkostninger ved eventuel behandling</li> <li>• Tid til at informere patienten tilstrækkeligt</li> <li>• Forståelse mellem patient og fagfolk</li> <li>• Uddannelse/information</li> <li>• Formidling, herunder hvordan den gøres simpel, og giver patienten mulighed for at vælge niveauet af information samt formidlingen af en helgenomsekventerings muligheder og begrænsninger</li> <li>• Samtykke, herunder hvornår man skal give samtykke, sværhedsgraden af materialet samt evaluering og timing herfor</li> <li>• Bedre borgerinddragelse</li> <li>• Forvaltning af sundhedsdata</li> <li>• Hjælp til dem, som har brug for det, men ikke ønsker behandlingen</li> <li>• Børn og værgemål</li> </ul> <p>Derudover blev det kort drøftet, hvorvidt ovenstående kan løftes i NGC-regi, eller om det skal tages op med kliniske miljøer.</p>
	11.45 – 12.15	Frokost
14/21	12.15 – 12.50	<p>Drøftelse af plan for borgerundersøgelse v/Grith Enemark</p> <p><b>Referat:</b> 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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p>
15/21	12.50 – 13.00	<p>Eventuelt</p> <p><b>Referat:</b> Der var ingen bemærkninger under eventuelt.</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  
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)