

## Referat

Dato: 07-12-2017  
Enhed: SPOLD  
Sagsbeh.: DEPKAGR  
Sagsnr.: 1708089  
Dok. nr.: 497340

## 1. møde i patient – og borgerudvalg

### Dato og sted

Onsdag den 29. november 2017 kl. 13.00 – 15.30.  
Sundheds- og Ældreministeriet, Holbergsgade 6, 1057 København K.

### Dagsorden

| Punkt | Aktivitet   |
|-------|---|
| 1/17  | Velkomst v. formandskabet   |
| 2/17  | Præsentationsrunde - alle præsenterer sig selv og fortæller kort, hvad man er optaget af i relation til udvalgsarbejdet (10 min.)                                   |
| 3/17  | Introduktion til strategien for Personlig Medicin v. Gert Sørensen (10 min.)  |
| 4/17  | Gennemgang af udvalgets kommissorium, jf. bilag 2 (20 min.)   |
| 5/17  | Dialog om platform for udvalgets interne kommunikation og evt. aftaler omkring ekstern kommunikation (10 min.)  |
| 6/17  | Præsentation af rapporten: Danskernes tanker om og holdninger til Personlig Medicin og gentest, jf. bilag 3 v. Danske Regioner (25 min.)                            |
| 7/17  | Datasikkerhed – hvad er fakta v. Sanne Jensen, Sundhedsdatastyrelsen (15 min.)  |
| 8/17  | Forslag til temaer for de kommende møder (25 min.)  |
| 9/17  | Kommende mødedatoer: (10 min.)<br>Onsdag den 7. marts 2018 kl. 13.00-15.30<br>Oplæg: Genetik v. Jens Michael Hertz?<br>Temadrøftelser: Mulighed for fondansøgninger |

Der planlægges et fællesmøde i maj 2018 med de tre øvrige udvalg og bestyrelsen for den Nationale Strategi for Personlig Medicin 2017-2020.

Onsdag den 7 november 2018 kl. 13.00-15.30  
Oplæg: Rundvisning på et genetisk laboratorium på Rigshospitalet  
Temadrøftelser:

### Bilag

- Bilag 1: Medlemmer af patient- borgerudvalg for den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020
- Bilag 2: Kommissorium patient- borgerudvalg
- Bilag 3: Danskernes tanker om og holdninger til Personlig Medicin og gentest – Advice rapport fra september 2016

### Deltagere

Mette Holst, Formand  
Lars Werner, Næstformand  
Christian Worm  
Flemming Skovby  
Jens Michael Hertz

Claus Højbjerg Gravholt  
Irene Kibæk Nielsen  
Dorte Blou  
Allan Bergholt  
Erik Frandsen  
Julie L. Kofoed  
Jette Schwartz  
Jan Hansen  
Sine Jensen  
Anja Petersen  
Kirsten Lomborg  
Sanne Jensen  
Anette Wittrup Enggaard  
Bodil Bjerg  
Gert Sørensen - delvist  
Karen Grønkjær (sekretær for udvalget)  
Grith Enemark (kommende kommunikationsansvarlig, Nationalt Genom Center)

### **Afbud**

Søren Valdorff Rasmussen  
Malene Madsen  
Anita Barbesgaard  
Anette Ulstrup  
Andreas Rudkjøbing

## **Referat**

### **Punkt 1/17**

Velkomst v. formandskabet

Referat:

Formandskabet bød alle velkomme med indledende bemærkninger om, at der lægges op til en meget åben diskussion. Og beder alle huske at "vi udvikler mens vi går" – så det kan ikke forventes, at alle svar er klar på forhånd.

**Punkt 2/17** Præsentationsrunde - alle præsenterer sig selv og fortæller kort, hvad man er optaget af i relation til udvalgsarbejdet.

Referat: Deltagerne præsenterede sig selv og de interesseområder, der bæres ind i udvalget er overordnet; etik, politik, fremdrift i området, samfundsøkonomi og udnyttelse af nuværende resurser og viden. Patientinddragelse, pårørendeinddragelse og lighed for alle patienter.

**Punkt 3/17** Introduktion til strategi for Personlig Medicin v. Gert Sørensen

Referat: Direktør for Nationalt Genom Center, Gert Sørensen fortalte om den Nationale Strategi for Personlig Medicin og organisering af arbejdet med strategien. Se vedlagte præsentation jf. bilag 1

**Punkt 4/17** Gennemgang af udvalgets kommissorium

Referat: Ingen kommentarer til kommissoriet. Det præciseres at observatører har taleret som øvrige medlemmer, men kan ikke deltage hvis der skulle blive behov for afstemning. Der er tale om en personlig udpegning og der kan ikke sendes en suppleant.

Medlemsliste, kommissorium og referater offentliggøres på ministeriets hjemmeside, hvor udvalget har egen "fane"

<http://www.sum.dk/Temaer/Personlig-medicin>

**Punkt 5/17** Dialog om platform for udvalgets interne kommunikation og evt. aftaler omkring ekstern kommunikation

Referat: Intern kommunikation  
En slags fælles intranet vil være en god idé.  
Sendes der store dokumenter kan man bede om at få dem printet.

Ekstern kommunikation

Gode råd hvis man bliver kontaktet fx af en journalist:

- Man kan altid præcisere, at man udtaler sig på egne vegne, hvis man har lyst til at udtale sig
- Man kan henvise til formandskabet, hvis der spørges til udvalgets holdning
- Der skal udarbejdes fakta-ark, som man kan støtte sig til

**Punkt 6/17** Præsentation af rapporten: Danskernes tanker om og holdninger til Personlig Medicin og gentest v. Danske Regioner.

Referat: Seniorkonsulent i Danske Regioner, Bodil Bjerg præsenterede rapporten med indledende ord om at det ikke er en videnskabelig afhandling, men en undersøgelse, der med tilstrækkelig sikkerhed beskriver danskernes holdning til Personlig Medicin og gentest. Se vedlagte præsentation jf. bilag 2. Det kunne være interessant at lave samme undersøgelse på patienter, fx for at se om de føler sig mere informerede og lige så positive. Det besluttes at udvalget skal høre nærmere om de andre undersøgelser, der er i gang jf. præsentationen bilag 2.

**Punkt 7/17** Datasikkerhed – hvad er fakta v. Sanne Jensen, Sundhedsdatastyrelsen

Referat: Sanne Jensen fra Sundhedsdatastyrelsen præsenterede kort de overordnede aspekter og lovgivning omkring personhenførbare data. Præsentationen er vedhæftet som bilag 3.

**Punkt 8/17** Forslag til temaer for de kommende møder

Referat: Relevante temaer blev samlet i tre grupper:  
Basal genetik og patientinformation – herunder hvad man gør i dag.  
Kommunikation – herunder klart budskab til befolkningen og status på relevante projekter fx MeInWe.  
Data – herunder forsikringsspørgsmålet, datasikkerhed og ejerskab af data.

**Punkt 9/17** Kommende mødedatoer:  
Onsdag den 7. marts 2018 kl. 13.00-15.30  
Oplæg: Basal genetik v. Jens Michael Hertz?  
Temadrøftelser: Mulighed for fondansøgninger

Der planlægges et fællesmøde i maj 2018 med de tre øvrige udvalg og bestyrelsen for den Nationale Strategi for Personlig Medicin 2017-2020.

Onsdag den 7 november 2018 kl. 13.00-15.30  
Oplæg: Rundvisning på et genetisk laboratorium på Rigshospitalet  
Temadrøftelser:

**Referat:** Enighed om, at debat om fondsansøgninger er for tidligt at tage hul på. Desuden er besøg på Rigshospitalet ikke relevant.

Dermed er der følgende plan for de kommende møder:

- Onsdag den 7. marts 2018 kl. 13.00-15.30

Oplæg: Basal genetik og patientinformation v. Jens Michael Hertz  
Temadrøftelser: Kommunikation til borgere, patienter og pårørende

- Der planlægges et fællesmøde i maj 2018 med de tre øvrige udvalg og bestyrelsen for den Nationale Strategi for Personlig Medicin 2017-2020. Dato meldes ud snarest.

- Onsdag den 7 november 2018 kl. 13.00-15.30

Oplæg: Fx en jurist, der kender forsikringsloven og lovgivning om personhenførbare data  
Temadrøftelser: Behov for patient-borger kommunikation om datasikkerhed og forsikringslovgivningen.

**Eventuelt:** Karen bad om lov til at sende spørgsmål & svar dokument, som man er ved at udarbejde i Nationalt Genom Center. Der ved kan patient-borgerudvalget kvalificere indholdet.

**Bilag:** Bilag 1: National Strategi for Personlig Medicin – Præsentation Gert Sørensen  
Bilag 2: Danskernes holdning til Personlig Medicin – Præsentation Bodil Bjerg  
Bilag 3: Datasikkerhed – Præsentation Sanne Jensen

Desuden medsendes ”National Strategi for Personlig Medicin 2017-2020” og ”Kortlægning af internationale erfaringer med Personlig Medicin – Resumé”. Begge dokumenter kan også findes på ministeriets hjemmeside <http://www.sum.dk/Temaer/Personlig-medicin>