

REFERAT

4. møde i bestyrelsen for den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020

Dato og sted

Onsdag 4. oktober 2017 kl. 16.00 – 18.00

Sundheds – og Ældreministeriet, Holbergsgade 6, 1057 København K., Lokale 1.24

Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
Pkt. 29/17	16:00 – 16:05	Velkomst
Pkt. 30/17	16:05 - 16:35	Input til udarbejdelse af kommunikationsstrategier for hhv. bestyrelsen for strategien for Personlig Medicin 2017-2020 og Nationalt Genom Center v/ Christian Lehmann, pressechef i Sundheds – og Ældreministeriet
Pkt. 31/17	16:35 – 17:00	Orientering om analyse vedr. infrastrukturelle elementer relevante for Personlig Medicin og den videre proces, jf. bilag 1 v/ Gert Sørensen, direktør i Nationalt Genom Center
Pkt. 32/17	17:00 – 17:20	Drøftelse af afrapportering fra workshop om offentlig-privat samarbejde om forskning inden for Personlig Medicin 29. august 2017 og beslutning om videre proces, jf. bilag 2
Pkt. 33/17	17:20 – 17:40	Orientering om etablering af arbejdsgruppe for uddannelse og kompetenceudvikling inden for Personlig Medicin under Nationalt Genom Center, jf. bilag 3 v/ Gert Sørensen, direktør i Nationalt Genom Center
Pkt. 34/17	17:40 – 17:50	Gensidig orientering
Pkt. 35/17	17:50 – 18:00	Eventuelt

Bilag

Bilag 1: Rapport inkl. bilag A-G. Infrastruktur til Personlig Medicin. PA Consulting, september 2017.

Bilag 2: Notat. Afrapportering fra workshop om offentlig-privat samarbejde om forskning inden for Personlig Medicin 29. august 2017. Sundheds – og Ældreministeriet, september 2017.

Bilag 3: Notat. Etablering af arbejdsgruppe for uddannelse og kompetenceudvikling af sundhedspersonale inden for Personlig Medicin.

Deltagere

Fra bestyrelsen:

Annemarie Lauritsen, afdelingschef i Sundheds – og Ældreministeriet (stedfortræder for Per Okkels, departementschef i Sundheds- og Ældreministeriet, Formand)

Claus Thomsen, lægefaglig direktør på Aarhus Universitetshospital (stedfortræder for Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland)

Kurt Espersen, koncerndirektør i Region Syddanmark (deltog på video)

Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden

Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner

Ulla M. Wewer, Danske Universiteter, dekan KU-SUND, Københavns Universitet

Lars Bo Nielsen, Danske Universiteter, dekan AU-Health, Aarhus Universitet

Lars Hvilsted Rasmussen, Danske Universiteter, dekan AAU-SUND, Aalborg Universitet

Ole Skøtt, dekan, Danske Universiteter, dekan SDU-SUND, Syddansk Universitet

Katrine Krogh Andersen, Danske Universiteter, forskningsdekan, Danmarks Tekniske Universitet

Henrik Ullum, formand i Lægevidenskabelige Selskaber

Lars Werner, Danske Patienter, direktør i Psoriasisforeningen

Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen

Nikolai Brun, chef for medicinsk evaluering og biostatistik i Lægemedelstyrelsen (stedfortræder for Thomas Senderovitz, direktør i Lægemedelstyrelsen)

Andreas Blohm Graversen, kontorchef i Erhvervsministeriet

Daniel Schwartz Bojsen, Danske Professionshøjskoler, direktør i Professionshøjskolen Absalon

Fra bestyrelsens sekretariat:

Gert Sørensen, direktør i Nationalt Genom Center

Marie Rønne, sekretariatschef i Sundheds – og Ældreministeriet

Kasper Lindegaard-Hjulmann, specialkonsulent i Sundheds – og Ældreministeriet

Mads Bager Hoffmann, fuldmægtig i Sundheds – og Ældreministeriet

Maj-Britt Juhl Poulsen, chefrådgiver og teamleder i Danske Regioner

Thomas Birk Andersen, seniorkonsulent i Danske Regioner

Afbud

Per Okkels, departementschef i Sundheds- og Ældreministeriet, Formand

Lars Onsberg Henriksen, koncerndirektør i Region Sjælland, Næstformand

Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland

Anne Bukh, koncerndirektør i Region Nordjylland

Hans Müller Pedersen, direktør i Styrelsen for Forskning og Uddannelse

Søren Brostrøm, direktør i Sundhedsstyrelsen

Thomas Senderovitz, direktør i Lægemedelstyrelsen

Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet

Punkt 29/17:

Velkomst

REFERAT:

Annemarie Lauritsen bød velkommen og dagsordenen blev gennemgået.

Punkt 30/17:

Input til udarbejdelse af kommunikationsstrategier for hhv. bestyrelsen for strategien for Personlig Medicin 2017-2020 og Nationalt Genom Center

Med en strategisk satsning inden for Personlig Medicin, herunder en øget anvendelse af genomteknologier i sundhedsvæsenet, følger et behov for at udvikle strategier og planer for information til og dialog med bl.a. patienter, sundhedspersonale, borgere, medier m.v.

Pressechef i Sundheds – og Ældreministeriet, Christian Lehmann, indleder med kort oplæg til diskussion.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen giver input til udarbejdelse af kommunikationsstrategier for hhv. bestyrelsen for strategien for Personlig Medicin 2017-2020 og Nationalt Genom Center.

REFERAT:

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende input:

- Det er væsentligt at fremhæve, at den nationale strategi for Personlig Medicin fokuserer på mere målrettet behandling af patienter
- Det nye er bl.a., at der er tale om et nationalt initiativ, hvor alle relevante interessenter går sammen om at løfte indsatsen til gavn for patienterne
- De nye teknologier er forbundet med et stort potentiale, men det er vigtigt at vi er ydmyge, og ikke lover mere end vi kan. Der er ikke tale om en revolution, men et naturligt skridt i udviklingen, som dog kan have stor betydning for den enkelte patient
- De nye teknologier giver mulighed for i højere grad at målrette behandlingen til den enkelte med større effekt og færre bivirkninger (det er ikke en one-size-fits-all tilgang)
- Det er vigtigt at fremhæve de gode eksempler, hvor anvendelsen af bl.a. genomsekventering har hjulpet patienter
- Det vil være relevant at have et korps af eksperter og ressourcepersoner, som bestyrelsen og Nationalt Genom Center kan trække på ifm. kommunikationsindsatsen
- Hent gerne inspiration fra andre lande, fx England
- Det er væsentligt at inddrage bestyrelsens rådgivende udvalg i tilrettelæggelsen af kommunikationsindsatsen, fx patient – og borgerudvalget samt etisk udvalg
- Vigtigt at kommunikere proaktivt om sikker indsamling og brug af genomdata

- Det er vigtigt at være transparente om både fordele og ulemper ved brug af de nye teknologier, også for at undgå misforståelser og mytedannelser

Det blev aftalt, at bestyrelsens medlemmer bidrager med cases og eksempler på anvendelsen af bl.a. genomsekventering til diagnostik og behandling af patienter, og til forskning. Derudover bidrager bestyrelsens medlemmer med navne og kontaktoplysninger på relevante eksperter og ressourcepersoner, der kan trækkes på ifm. kommunikationsindsatsen. Sekretariatet fremsender konkret bestilling på ovenstående.

Punkt 31/17:

Orientering om analyse vedr. infrastrukturelle elementer relevante for Personlig Medicin og den videre proces

På bestyrelsesmødet 15. august 2017 (pkt. 24/17) præsenterede PA Consulting Group udkast til analyser og scenarier for infrastrukturelle elementer relevante for Personlig Medicin. Den endelige rapport blev færdiggjort 15. september 2017.

Gert Sørensen orienterer om hovedkonklusionerne i den endelige rapport og planer for den videre proces, jf. bilag 1.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.

. / . Bilag 1: Rapport inkl. bilag. Infrastruktur til Personlig Medicin. PA Consulting Group, 15. september 2017.

REFERAT:

Troels Andersen, PA Consulting Group, præsenterede hovedkonklusionerne i den endelige rapport om infrastruktur til Personlig Medicin.

Gert Sørensen orienterede om den videre proces, herunder om dialogen med private fonde vedr. interesse i at medfinansiere infrastruktur. Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Punkt 32/17:

Drøftelse af afrapportering fra workshop om offentlig-privat samarbejde om forskning inden for Personlig Medicin 29. august 2017 og beslutning om videre proces

Bestyrelsen for den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020 var tirsdag 29. august 2017 vært for en workshop om offentlig-privat samarbejde om forskning inden for Personlig Medicin. Sekretariatet har samlet inputs fra workshoppens deltagere i et notat, jf. bilag 2.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen drøfter afrapporteringen fra workshoppen.

- Bestyrelsen anmoder det rådgivende forsknings – og infrastrukturudvalg for Personlig Medicin om at komme med forslag til videre proces for arbejdet med offentlig-privat samarbejde om forskning inden for Personlig Medicin.

. / . Bilag 2: Notat. Afrapportering fra workshop om offentlig-privat samarbejde om forskning inden for Personlig Medicin 29. august 2017. Sundheds – og Ældreministeriet, september 2017.

REFERAT:

Det blev aftalt, at bestyrelsens rådgivende forsknings – og infrastrukturudvalg for Personlig Medicin anmodes om at komme med forslag til videre proces for arbejdet med offentlig-privat samarbejde om forskning inden for Personlig Medicin.

Punkt 33/17:

Orientering om etablering af arbejdsgruppe for uddannelse og kompetenceudvikling inden for Personlig Medicin under Nationalt Genom Center

Med en strategisk satsning inden for Personlig Medicin vil anvendelsen af genomteknologier øges betydeligt på tværs af hospitaler og lægefaglige specialer. Det er en forudsætning for anvendelse af genomanalyser til diagnostik og behandling, at der sikres tilstrækkelig kapacitet og kompetencer blandt relevante faggrupper i sundhedsvæsenet.

På den baggrund etableres en arbejdsgruppe for uddannelse og kompetenceudvikling under Nationalt Genom Center. Formålet med arbejdsgruppen er bl.a. at afdække, i hvilken grad det fremtidige behov for kapacitet og kompetencer blandt relevant sundhedspersonale dækkes af eksisterende uddannelser, efteruddannelser og kurser med henblik på at udvikle konkrete programmer og indsatser, der sikrer tilstrækkelig kapacitet og kompetencer.

Arbejdsgruppen vil bestå af repræsentanter fra relevante uddannelsesansvarlige myndigheder og organisationer, uddannelsesinstitutioner og faglige organisationer.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.

. / . Bilag 3: Notat vedr. etablering af arbejdsgruppe for uddannelse og kompetenceudvikling af sundhedspersonale inden for Personlig Medicin.

REFERAT:

Gert Sørensen orienterede om etableringen af en arbejdsgruppe for uddannelse og kompetenceudvikling under Nationalt Genom Center, jf. bilag 3.

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende bemærkninger:

- Alle fem regioner bør repræsenteres i arbejdsgruppen, og der bør fokuseres på kliniske aspekter jf. den nationale strategis tilgang og fokus.
- Det kan overvejes, om almen praksis bør repræsenteres særskilt i arbejdsgruppen, ud over at være repræsenteret via Lægeforeningen
- Det er vigtigt at tænke tværfagligt og at undersøge hvilke roller, kompetencer og lovgivningsmæssige rammer, der kan blive behov for fremadrettet

Gert Sørensen takkede for bemærkningerne og orienterede om at sekretariatet udsender indbydelser til arbejdsgruppen.

Punkt 34/17:

Gensidig orientering

REFERAT:

Marie Rønne orienterede om oprettelse af Nationalt Genom Center og forventet proces herfor gennem lovgivning.

Gert Sørensen orienterede om status for etablering af bestyrelsens rådgivende udvalg:

- Forsknings – og infrastrukturudvalg holdt første møde fredag 22. september 2017.
- Etisk udvalg holdt første møde onsdag 4. oktober 2017.
- Bestyrelsens formandskab har udpeget formandskabet for Patient – og borgerudvalget. Formand bliver Mette Holst, direktør i Parkinsonforeningen, efter indstilling fra Danske Patienter. Næstformand bliver Lars Werner, direktør i Psoriasisforeningen, og Danske Patienters repræsentant i bestyrelsen. Udpegningsprocessen igangsættes nu og første møde i udvalget forventes afholdt i november/december 2017.
- Der forventes afholdt fælles dagsseminar mellem bestyrelsen og bestyrelsens fire rådgivende udvalg i april/maj 2018. Sekretariatet udsender datoer for bestyrelsens møder i 2018

Gert Sørensen orienterede om nye og kommende ansættelser i Nationalt Genom Center.

Gert Sørensen orienterede om opstart af arbejde med ”base for vidensdeling og standardisering”

Marie Rønne orienterede om dialog med relevante fonde, og opfordrede bestyrelsens og de rådgivende udvalgs medlemmer til at byde ind ift. dialogen med relevante fonde inden for alle syv strategiske indsatsområder i den nationale strategi.

Punkt 35/17:

Eventuelt

REFERAT:

Intet til eventuelt.