

REFERAT

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

Dato og sted

Torsdag 1. februar 2018 kl. 16.00 – 18.00

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

Dagsorden

| Punkt | Ca. tid | Aktivitet |
|------------|------------------------------|---|
| Pkt. 36/18 | 16:00 – 16:05 | Velkomst ved bestyrelsesformanden |
| Pkt. 37/18 | 16:05 – 16:20 | Orientering om status for implementering af national strategi for Personlig Medicin 2017-2020 v/Gert Sørensen, direktør Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet v/Maj-Britt Juhl Poulsen, chefrådgiver og teamleder i Danske Regioner |
| Pkt. 38/18 | 16:20 – 16:50 (3x10 min.) | Orientering om status fra bestyrelsens rådgivende udvalg v/Kirsten Ohm Kyvik, formand etisk udvalg v/Mette Holst, formand patient – og borgerudvalg v/Søren Brunak, formand forsknings – og infrastrukturudvalg |
| Pkt. 39/18 | 16:50 – 17:10 | Orientering om proces vedr. lovforslag om oprettelse af Nationalt Genom Center v/ Per Okkels, departementschef i Sundheds- og Ældreministeriet, Formand |
| Pkt. 40/18 | 17:10 – 17:20 | Drøftelse af udkast til program for dagsseminar for bestyrelsen og bestyrelsens rådgivende udvalg, jf. bilag 1 |
| Pkt. 41/18 | 17:20 – 17:30 | Orientering om status for arbejdet med teknologisk infrastruktur til Personlig Medicin v/Gert Sørensen, direktør Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet |
| Pkt. 42/18 | 17:30 – 17:45 | Gensidig orientering |
| Pkt. 43/18 | 17:45 – 18:00 | Eventuelt |

Bilag

./.

Bilag 1: Udkast til program for dagsseminar for bestyrelsen og bestyrelsens rådgivende udvalg.

Deltagere

Fra bestyrelsen:

Per Okkels, departementschef i Sundheds- og Ældreministeriet, Formand

Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland (deltog på video)

Kim Brixen (deltog på video i stedet for Kurt Espersen, koncerndirektør i Region Syddanmark)

Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden

Anne Bukh, koncerndirektør i Region Nordjylland

Maj-Britt Juhl Poulsen (deltog i stedet for Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner)

Hans Müller Pedersen, direktør i Styrelsen for Forskning og Uddannelse

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

Lars Bo Nielsen, Danske Universiteter, dekan AU-Health, Aarhus Universitet (deltog på video)

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

Søren Brostrøm, direktør i Sundhedsstyrelsen

Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen

Thomas Senderovitz, direktør i Lægemiddelstyrelsen

Andreas Blohm Graversen, kontorchef i Erhvervsministeriet

Daniel Schwartz Bojsen, Danske Professionshøjskoler, direktør i Professionshøjskolen Absalon

Fra bestyrelsens rådgivende udvalg:

Kirsten Ohm Kyvik, formand etisk udvalg

Mette Holst, formand patient – og borgerudvalg

Søren Brunak, formand forsknings – og infrastrukturudvalg

Fra bestyrelsens sekretariat:

Gert Sørensen, direktør i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet

Marie Rønde, sekretariatschef i Sundheds – og Ældreministeriet

Grith Heltoft, kommunikationsansvarlig i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet

Mads Bager Hoffmann, specialkonsulent i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet

Kasper Lindegaard-Hjulmann, chefkonsulent i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet

Malene Kristine Nielsen, seniorkonsulent i Danske Regioner

Afbud

Lars Onsberg Henriksen, koncerndirektør i Region Sjælland, Næstformand

Kurt Espersen, koncerndirektør i Region Syddanmark

Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner

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

Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet

Punkt 36/18:

Velkomst ved bestyrelsesformanden

REFERAT:

Formanden bød velkommen og dagsordenen blev gennemgået.

Punkt 37/18:

Orientering om status for implementering af national strategi for Personlig Medicin 2017-2020

Gert Sørensen og Maj-Britt Juhl Poulsen orienterer om status for strategiens implementering.

v/Gert Sørensen, direktør Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet.
v/Maj-Britt Juhl Poulsen, chefrådgiver og teamleder i Danske Regioner.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.

REFERAT:

Gert Sørensen orienterede om status for arbejdet med følgende af strategiens elementer, jf. slides:

- Governance for national strategi for Personlig Medicin
- Nationalt Genom Center
- Arbejdsgruppe vedr. base for vidensdeling til klinisk praksis
- Arbejdsgruppe vedr. uddannelse og kompetenceudvikling

Maj-Britt Juhl Poulsen orienterede om status for arbejdet med følgende af strategiens elementer:

- Datastøttecetre til understøttelse af forskning og klinik
- Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP)
- Regionernes Bio- og GenomBank (RBGB)

Det blev foreslået, at der udarbejdes grafik med oversigt over de mange aktører og typer af sundhedsdata, og hvordan de spiller sammen.

Punkt 38/18:

Orientering om status fra bestyrelsens rådgivende udvalg

Formændene for bestyrelsens rådgivende udvalg orienterer om status for udvalgenes arbejde, forventede temaer for 2018 m.v.

v/Kirsten Ohm Kyvik, formand etisk udvalg.

v/Mette Holst, formand patient – og borgerudvalg.

v/Søren Brunak, formand forsknings – og infrastrukturudvalg.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.

REFERAT:

Kirsten Ohm Kyvik orienterede om status for arbejdet i etisk udvalg, jf. slides. Kirsten Ohm Kyvik meddelte, at der fremadrettet kan være behov for at supplere udvalget med en filosof.

Mette Holst orienterede om status for arbejdet i patient- og borgerudvalg, jf. slides.

Søren Brunak orienterede om status for arbejdet i forsknings – og infrastrukturudvalg, jf. slides. Søren Brunak fremhævede bl.a.:

- Udvalgene dækker forskellige aspekter af samme emne (Personlig Medicin), og det er derfor vigtigt at koordinere arbejdet mellem udvalgene
- Der er behov for en fælles kommunikationsstrategi
- Forsknings – og infrastrukturudvalget har til hensigt at udvikle ”position/white papers” pba. udvalgets temadrøftelser

Bestyrelsen var enig om, at råd eller anbefalinger fra bestyrelsens rådgivende udvalg præsenteres for bestyrelsen inden de eventuelt videregives til relevante myndigheder, organisationer m.v.

Punkt 39/18:

Orientering om proces vedr. lovforslag om oprettelse af Nationalt Genom Center

Per Okkels orienterer om proces vedr. lovforslag om oprettelse af Nationalt Genom Center.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.

REFERAT:

Marie Rønne orienterede om proces vedr. lovforslag om oprettelse af Nationalt Genom Center.

Bestyrelsen drøftede den aktuelle datadebat, bl.a. i forhold til Nationalt Genom Center og Personlig Medicin samt fremtidig forskning. Som følge heraf besluttede bestyrelsen at nedsætte en kommunikationsgruppe under bestyrelsen, der skal arbejde med at koordinere og udvikle kommunikationsarbejdet om Personlig Medicin.

Det blev aftalt at følgende organisationer under bestyrelsen meldte kommunikationsrepræsentanter ind:

- Sundhedsstyrelsen
- Lægemiddelstyrelsen
- Danske Patienter
- Sundhedsdatastyrelsen

- Region Hovedstaden
- Lægevidenskabelige Selskaber

Det blev aftalt, at yderligere organisationer under bestyrelsen er meget velkomne til at melde kommunikationsrepræsentanter ind til sekretariatet efter mødet.

Kommunikationsgruppen sekretariatsbetjenes af Nationalt Genom Center.

Punkt 40/18:

Drøftelse af udkast til program for dagsseminar for bestyrelsen og bestyrelsens rådgivende udvalg

Sekretariatet har udarbejdet foreløbigt udkast til program for dagsseminar for bestyrelsen og bestyrelsens rådgivende udvalg, jf. bilag 1. Bestyrelsen anmodes om at give input til sekretariatets videre arbejde med planlægningen af seminaret.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen giver input til programudkastet.

. / . Bilag 1: Udkast til program for dagsseminar for bestyrelsen og bestyrelsens rådgivende udvalg.

REFERAT:

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende bemærkninger:

- Formål, mål og outcome af dagen bør fremgå tydeligt af programmet
- Overveje at invitere arbejdsgrupper under Nationalt Genom Center, hvis relevant
- Forslag til temaer/inspirationsoplæg:
 - Offentlig-privat samarbejde
 - Konkrete cases, fx patientcases
 - Kommunikation, fx oplæg ved Vincent Hendricks
- Overveje at afholde dagsseminaret i 2. halvdel af maj 2018, forud for Folkemødet medio juni

Punkt 41/18:

Orientering om status for arbejdet med teknologisk infrastruktur til Personlig Medicin

På mødet 4. oktober 2017 (pkt. 31/17) blev bestyrelsen orienteret om hovedkonklusionerne i analysen vedr. infrastrukturelle elementer relevante for Personlig Medicin (v/PA Consulting Group) og den videre proces.

Gert Sørensen orienterer om status for arbejdet med teknologisk infrastruktur til Personlig Medicin.

v/Gert Sørensen, direktør Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.

REFERAT:

Gert Sørensen orienterede om status for arbejdet med teknologisk infrastruktur til Personlig Medicin.

Punkt 42/18:

Gensidig orientering

REFERAT:

Intet.

Punkt 43/18:

Eventuelt

REFERAT:

Det blev foreslået, at der publiceres oversigt over relevante møder og arrangementer om Personlig Medicin på Nationalt Genom Centers foreløbige hjemmeside på www.sum.dk.

Gert Sørensen orienterede om, at der pågår udarbejdelse af hhv. en eksempelsamling, en Q&A og en info-grafik om Personlig Medicin, som snarest forventes publiceret på Nationalt Genom Centers foreløbige hjemmeside på www.sum.dk.

Det blev bemærket, at problematikken vedr. uddannelse og autorisation bør drøftes i forbindelse med arbejdet i arbejdsgruppen for uddannelse og kompetenceudvikling under Nationalt Genom Center.