

REFERAT AF MØDE

2. møde i patient – og borgerudvalg

Dato

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

Deltagere

Se Medlemsliste jf bilag 1.

Afbud

Lars Werner, Næstformand
Bodil Bjerg, Danske Regioner
Jan Hansen, Danske Patienter
Kirsten Lomborg, Dansk Sygeplejeråd
Anette W. Enggaard, Sundhedsstyrelsen
Sanne Jensen, Sundhedsdatastyrelsen
Anja Petersen, ViBIS
Søren Valdorff Rasmussen, Danske Patienter
Malene Madsen, Danske Patienter

Referat

Punkt 1/18:

Velkomst, opfølgning på seneste møde og siden sidst

Dagens fokus:

Genomanalyser og patientinformation

Seneste møde:

På første møde drøftedes muligheden for at have en fælles info-side - et intranet, men det vurderes for kompliceret. Personlig Medicin hjemmeside under sum.dk anvendes til at offentliggøre information og ellers kommunikeres pr. mail. Se

<http://www.sum.dk/Temaer/Personlig-medicin/Nationalt-Genom-Center.aspx>

Her findes en del information. Under **Værd at vide om Nationalt Genom Center og genetisk diagnostik** findes bl.a. den infografik, som også blev vist på mødet.

Siden sidst:

Formandsskabet har deltaget i fællesmøde med bestyrelsen. Her fortalte Mette Holst om Patient- Borgerudvalgets første møde og om de temaer der er valgt at tage op. Referat fra dette møde offentliggøres på ovennævnte hjemmeside. Mette Holst ser mulighed for gensidig inspiration med Etisk udvalg og vil drøfte dette med formanden Etisk udvalg, Kirsten Ohm Kyvig. Som tidligere nævnt bliver der et fællesmøde for bestyrelsen og alle udvalg (se under Kommende møder).

Lovforslag om ændring af sundhedsloven blev fremsat den 9. februar og 1. behandlet den 22. februar. Mette Holst og Karen Grønkjær overværede 1. behandlingen, hvor alle partier bortset fra Enhedslisten bakkede op om forslaget. Det er ret kompliceret og efter 1. behandlingen er der kommet mange spørgsmål til sundhedsudvalget, som skal besvares inden 2. behandling. Man kan læse lovforslaget her: <http://www.ft.dk/samling/20171/lovforslag/l146/index.htm>

Bestyrelsen har nedsat en arbejdende kommunikationsgruppe, der ud fra en fælles kernefortælling om Personlig Medicin arbejder med en planlagt proaktiv kommunikationsindsats, fx pressehistorier, SoMe-indsatser, videoer, infografikker mv.

Punkt 2/18:

Oplæg: Basal genetik

Tak til Jens Michael, Irene og Flemming for en spændende introduktion til genetik og anvendelse af genetiske analyser. Præsentationen er vedhæftet som bilag 2.

Punkt 3+4+5/18:

Drøftelse: Patientinformation fra alle vinkler

Drøftelse: Genetik og patientinformation

Opsamling - patientinformation

Alle fremlagde erfaringer og synspunkter ifht generel patientinformation.

Udvalget drøftede i grupper patientinformation i relation til genanalyser.

Hvad er særligt ved patientinformation når der er tale om genetiske undersøgelser?

Hvad medfører øget brug af genanalyser i sundhedsvæsenet af nye behov for information?

Hvad er vigtigt for at gøre informationen patient- og borgervenlig?

Det udsendte materiale var kun eksempler, som kan findes på hospitalernes hjemmesider. Der findes meget mere og uddybende materiale til de patienter, der kommer til samtaler og udredning.

Grupperne fremlagde de vigtigste diskussioner og konklusioner fra drøftelserne:

Indhold

- Præciser for borgerne om der er tale om forskning eller klinisk sammenhæng (behandling).
- Informer om, at der ikke laves genomsekventering på alle, men at der i konkrete tilfælde ikke foretages test eller foretages analyse af enkelte gener. Det er vores indtryk, at den brede tilgang bekymrer mange.

- Informer præcist om hvad gentest er til forskel fra gensekventering, exomsekventering og genomsekventering.
- Der kan være behov for at informere om, hvor hyppigt man finder tilfældighedsfund og uventede fund. Det bør afmystificeres, det er ikke nyt. Der har længe været sekundære fund, som lægen skulle informere patienten om, fx bifund ved MR scanninger, der også kan være arvelige.
- Udover patientrettet information er det relevant med mere borgerinformation. Bl.a. information om at nogle sygdomme er arvelige og andre ikke.

Metode

- Skriftlig rådgivning bør ikke stå alene, der skal følge mundtlig rådgivning af kvalificeret fagpersonale.
- Mundtlig rådgivning kan med fordel følges op senere, for de patienter der måtte ønske det.
- Der er ofte behov for tværfaglige konferencer før et gensvar kan gives til patienten.
- Der kan med fordel anvendes flere typer information på flere kanaler; fx skriftlig, video, billeder, mundtlig.
- Fleksibelt informationsmateriale, så det kan tilpasses den enkelt patient/situation/generation.
- Der findes meget information, så overblik og vejledning til at finde det rette kan være nyttigt.
- Når der skal udarbejdes patientrettet materiale, så er det en god idé at involvere en patient, der har oplevet behovet for den specifikke information-
- Man skal huske grundig og rettidig information til familien, hvor det er relevant.

Sekretariatet og formandskabet udarbejder på baggrund af ovenstående input et notat til bestyrelsen.

Punkt 6/18:

Kommende møder

Det blev nævnt, at der planlægges et fællesmøde den 4. juni 2018 med de tre øvrige udvalg og bestyrelsen for den Nationale Strategi for Personlig Medicin 2017-2020. Dette fællesmøde udsættes til efter sommerferien, hvor lovforslaget forventes at være godkendt og rammerne for det kommende arbejde i udvalgene er tydeligere.

Vores næste møde er den 26. september 2018 kl. 13.00-15.30.

Det var planen, at fokus skulle være på datasikkerhed og dataejerskab. Men vi vil efter input fra dette møde dreje emnet over mod samtykkeregler.

Oplæg: Fx en jurist, der kender lovgivningen om samtykke i sundhedsvæsenet og lovgivning om personhenførbare data

Temadrøftelse: Behov for patient-borger information om samtykke.

Vores planlagt møde onsdag den 7 november 2018 kl. 13.00-15.30 er fjernet fra kalenderen, da bestyrelsen og formandskabet mente, at der var for længe til og derfor fremrykkede til 26. september.

Bilag

Bilag 1: Medlemsliste

Bilag 2: Oplæg Basal Genetik og eksempler