

Referat - udkast

Dato: 22.5.2020
Enhed: NGC
Sagsbeh.: MOAN.NGC
Sagsnr.: 1906638
Dok.nr.: 1044986

7. møde i patient- og borgerudvalget

Under bestyrelsen for strategien for personlig medicin 2017-2020

Dato og sted

Onsdag d. 20 maj 2020 kl. 12.00-15.30
Videomøde

Deltagere

Se deltagerliste neden for referatet.

Referat

Punkt 1/20

Velkomst ved formanden

Godkendelse af dagsorden

Mette Holst, formand for patient- og borgerudvalget, bød velkommen og gennemgik dagsordenen, der blev godkendt med den ændring, at punktet om tillid som annonceret udgik pga. skriftlig høring, fordi notatet skulle sendes til bestyrelsen.

Punkt 2/20

Status for Nationalt Genom Center

v. Bettina Lundgren, administrerende direktør, NGC

Bettina Lundgren bemærkede indledende, at NGCs projekt er unikt på verdensplan, fordi man vil direkte i gang med at skabe værdi for patienterne. De kommende 4 år vil der skulle gennemføres mindst 60.000 sekventeringer og hentes bred erfaring.

De 72 indstillinger om sekventering via NGC, centeret modtog i december, vidner om stor interesse og relevans.

Bettina Lundgren orienterede om, at bestyrelsen, på baggrund af en klage over den fagligt forberedende proces, den 30. januar 2020 besluttede, at processen vedrørende udvælgelse af patientgrupper skulle genstartes fra de 72 indstillinger, som blev modtaget fra Lægevidenskabelige Selskaber og regionerne. Formandskabet

for bestyrelsen er nu ved at beskrive en ny proces, som skal godkendes af bestyrelsen. Beskrivelse af ny proces er udfordret af den nuværende Corona/Covid-19-situation.

Bettina Lundgren fortalte desuden om fremskridtene, hvad angår udviklingen af nationalt specialistnetværk for sjældne sygdomme. Netværket har bl.a. skullet afgrænse patientgruppen, hvilket har været mere vanskeligt og tidskrævende end oprindelig forudsat. NGC benytter endvidere denne første proces med specialistnetværk til at samle erfaringer og evaluere fremtidige processer.

Øvrige orienteringer:

- Peter Løngreen har valgt at opgive sin stilling som direktør for supercomputersystemet i Nationalt Genom Center og er blevet direktør for Computerome. NGC ser frem til fortsat at samarbejde med Peter om at udvikle supercomputer-området
- Nationalt Genom Center kortlægger, hvordan centerets organisation opbygges mest optimalt og til gavn for at understøtte den fortsatte udvikling af personlig medicin i Danmark
- NGC arbejder med evaluering af sin governance, herunder de rådgivende udvalg
- NGC arbejder på at teste den kliniske brug af sin *pipeline* (dvs. forløbet fra patientprøver kommer ind, til resultatet leveres til klinikken)
- NGC arbejder med at have rammerne på plads for at kunne understøtte forskning, dvs. betingelser for forskeres brug af infrastrukturen

Se desuden slides.

Spørgsmål og bemærkninger:

- Der blev spurgt til, hvad der ligger i udkastet til en ny proces for patientudvælgelse. Bettina Lundgren oplyste, at det er for tidligt at komme ind på, men at rammerne ikke har forandret sig.
- Der blev spurgt til inddragelse af patient- og borgerudvalget. Bettina Lundgren svarede, at NGC er optaget af at følge op på de forslag, udvalget kom med på det seneste møde vedr. borgerinddragelse, jf. sidste punkt på dagens dagsorden.

Punkt 3/20 Resultater fra borgerundersøgelse

v. Grith Enemark, kommunikationsansvarlig ved NGC

Grith Enemark gennemgik centrale resultater fra borgerundersøgelsen og NGCs overvejelser vedr. opfølgende tiltag. Undersøgelsen er baseret på et survey (1.043 respondenter) og 12 opfølgende individuelle interviews.

Hovedpointerne er følgende:

- Danskerne har begrænset viden om genetiske undersøgelser.
- Et flertal af danskernes umiddelbare holdning til brug af genetiske undersøgelser i patientbehandling er positiv.

- Den information, borgerne blev præsenteret for undervejs i undersøgelsen, flytter holdninger i mere positiv retning
- Et flertal har tillid til både dataopbevaring, lægernes anbefalinger og rådgivning, samt hvilke formål genetiske oplysninger anvendes til. Opfølgende interviews viser, at de 20-30 pct. af borgerne, som angiver en mere usikker holdning, ikke specifikt er utrygge ved brugen af genetiske undersøgelser
- Et flertal bakker op om forskning i genetiske data.
- Danskerne er bevidste om de dilemmaer, genetiske undersøgelser kan rumme

Se desuden slides.

Bemærkninger og spørgsmål:

- Der blev spurgt til, hvorfor 16 % ikke vil tage imod en genetisk undersøgelse. NGCs sekretariat svarede, at usikkerheden skyldes borgernes refleksioner om, at behovet for undersøgelse kan afhænge af specifikke forhold, dvs. det er udtryk for en nuanceret stillingtagen.
- Der blev spurgt ind til resultatet for tillid til datasikkerhed, og det blev bemærket, at mange af de dataskandaler, der har været, og som kan være baggrunden for de 20-30 usikre, er sket i det offentlige. NGCs sekretariat bemærkede, at usikkerheden ikke skyldes brugen af genetiske data i sundhedsvæsen og forskning specifikt, samt at der også har været store internationale dataskandaler, som kan have indflydelse på borgernes oplevelser med databeskyttelse. Mange ved ikke, at med den ny lovgivning, der gælder for NGC, har politikerne netop forsøgt at tage disse bekymringer alvorligt.
- Der blev spurgt til, hvilken forskel det gør for svarene, om de adspurgte er kronisk syge. NGCs sekretariat ville vende tilbage med de specifikke tal.
- Det blev påpeget, at undersøgelsen kan blive genstand for kritik ift. hvad det er for en information, borgerne i undersøgelsen får som baggrund for deres svar. NGCs sekretariat bemærkede, at interessenter fra de rådgivende udvalg har været involveret i at udvikle spørgerammen, der også er blevet testet af Advice.
- Det blev bemærket, at en troværdig kommunikationsstrategi kræver, at man både fortæller historier om til- og fravalg af genetiske undersøgelser
- Der blev spurgt ind til udvælgelsen af respondenter til interviews, og det blev foreslået at man fremadrettet kan overveje mere målrettet at interviewe bestemte svargrupper
- Det blev bemærket, at der kan være langt fra de hypotetiske besvarelser fra raske til, hvad folk ville svare, hvis de blev syge
- Det blev foreslået, at man kunne undersøge nærmere, hvad borgerne mener, når de udtrykker bekymring for datasikkerhed – er det faktisk sikkerheden på hospitalet eller fx den videre brug af data, fx af forsikringselskaber?
- Det blev foreslået, at man undersøger, om tillidsproblemer kan skyldes dårlig sammenhæng mellem de skriftlige materialer og undersøgelse; fx at man får et standardmateriale tilsendt, men er uforberedt, når man kommer til konsultation. Sekretariatet svarede, at det er relevant at tage med i den planlagte patientundersøgelse

Punkt 4/20 Tillid og beslutningsstøtte (udgået)

Punkt 5/20 Tema: Borgerinddragelse

Bettina Lundgren fortalte udvalget om NGCs foreløbige overvejelser om borgerinddragelse. Hun bemærkede, at der i den kommende tid skal ske en evaluering af arbejdsgrupper og udvalg, og at det herunder skal overvejes, om inddragelsen af patienter og borgere kan ske på en bedre måde fremadrettet, sådan som udvalget selv har foreslået. NGC har bl.a. set på, hvordan man gør andre steder, fx i Sundhedsstyrelsen.

Se desuden slides.

Emil K. Hveisel, Sundhedsstyrelsen, fortalte udvalget om Sundhedsstyrelsens arbejde med at udvikle en politik for borgerinddragelse. Grundtanken er, at inddragelse af de borgere, der skabes værdi for, er nødvendig for at sikre høj kvalitet. SST har valgt at udvikle en værktøjskasse, der kan understøtte borgerinddragelse, hvor borgerne faktisk får indflydelse.

Louise B. Andersen, Sundhedsstyrelsen, fortalte udvalget om konkrete erfaringer fra styrelsens brug af borgerinddragelse. Hun viste bl.a. hvordan værktøjsskassen synliggør forskellige fordele og ulemper ift. fx ressourceforbrug og formål. Hun viste, hvordan borgerinddragelse kan være værdifuldt i forskellige faser af et projekt, afhængig af projektets karakter. Borgerne tænkes ofte ind fra start og indgår evt. på flere forskellige måder gennem faserne fra rammesætning til feedback på et konkret produkt, fx borgerinformation. Inddragelse i arbejdsgrupper er vanskeligt, fordi det kan være krævende at deltage og få reel indflydelse i faglige diskussioner.

Se desuden slides.

Josine Elvekjær Legêne, ViBIS, gav udvalget en lang række overordnede råd om, hvad det kræver at sikre reel og værdiskabende borgerinddragelse (som ViBIS kalder for brugerinddragelse), herunder vedr. rammer, proces og anvendelse. Hun præsenterede forskellige forslag til metoder, som NGC kan bruge i processen. Brugerinddragelse kan bruges på flere måder, der alle er vigtige, og handler om at skabe en kultur, hvor man drager nytte af brugernes erfaringer.

Se desuden slides.

Spørgsmål og bemærkninger:

- Det blev bemærket, at det er vigtigt fra starten at gøre sig klart, om det man ønsker er brugernes erfaringer eller snarere ekspertopfattelser eller borgernes holdninger
- Det blev bemærket, at der er god grund til at genoverveje patient/borgerinddragelsen i sin aktuelle form, da det ikke altid er klart som medlem af udvalget, hvad man kan bidrage med som repræsentant for en bestemt organisation
- Det blev bemærket, at det er vigtigt at have øje for de særinteresser, der falder uden for standarden, fx bestemte etniske grupper

Bettina Lundgren takkede afslutningsvis for de gode input ved punktet og i øvrigt. Hun bemærkede, at det kan være en god idé at udvikle en plan for inddragelse eller inddragelsespolitik. Mette Holst og Morten Freil tilbød at bidrage til et sådant arbejde.

Punkt 6/20 Eventuelt

Formanden orienterede om, at det næste møde er 15. september 2020. Der var derudover intet til punktet.

Deltagere

Patient- og borgerudvalget vedr. personlig medicin:

Mette Holst, Formand

Tidl. Direktør, Parkinsonforeningen

Morten Freil, Næstformand

Direktør, Danske Patienter

Lars Werner

Direktør, Psoriasisforeningen

Christian Worm (afbud)

Centerdirektør, Abdominalcentret, Rigshospitalet

Flemming Skovby

Klinisk Genetisk Enhed, Pædiatrisk Afdeling, Sjællands Universitetshospital

Jens Michael Hertz

Klinisk Genetisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Claus Højbjerg Gravholt (afbud)

Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitetshospital

Irene Kibæk Nielsen

Klinisk Genetisk Afdeling, Klinik Diagnostik, Aalborg Universitetshospital

Dorte Blou

Næstformand KIU, Kræftens Bekæmpelse

Mef Christina Nilbert

Kræftens Bekæmpelse

Allan Bergholt (afbud)

Patient, medlem af hovedbestyrelsen Parkinsonforeningen

Erik Frandsen (afbud)

Medlem af landsbestyrelsen Bedre Psykiatri

Julie L. Kofoed

Patient, Gigtforeningen

Jette Schwartz (afbud)

Patient, Sundheds- og Handicapudvalg Scleroseforeningen

Malene Madsen

Patient, næstformand Nyreforeningen

Jan Hansen

Patient, Lungeforeningen

Anita Barbesgaard (afbud)

Borger

Anette Ulstrup

Borger

Sine Jensen

Seniorrådgiver, sundhedspolitik

Anja Petersen

Sundhedspolitisk konsulent og senior projektleder

Andreas Rudkjøbing (afbud)

Formand, Lægeforeningen

Kirsten Lomborg

Professor, Institut for klinisk Medicin, AUH

Danske Patienter

Forbrugerrådet Tænk

Forbrugerrådet Tænk

Forbrugerrådet Tænk

Videnscenter for Brugerinddragelse (ViBIS)

Lægeforeningen

Dansk Sygeplejeråd

Observatører:

Sanne Jensen (afbud)

Anette Wittrup Enggaard (barsel – repræsenteret af Louise Bjørkholt Andersen)

Cathrine Everhøj

Lea Larsen Skovgaard

Sundhedsdatastyrelsen

Sundhedsstyrelsen

Danske Regioner

MelnWe

Deltagere fra Nationalt Genom Center:

Bettina Lundgren, adm. direktør

Grith Enemark, kommunikationsansvarlig

Morten Andreasen, udvalgssekretær