



NATIONALT GENOM CENTER

Highlights fra møde i Patient- og borgerudvalget 20. maj 2020

Borgerinddragelse i Nationalt Genom Center | Rådgivning om tillid til Personlig Medicin | Status for Nationalt Genom Center



Patient- og borgerudvalget - et rådgivende udvalg under bestyrelsen for den Nationale Strategi for Personlig Medicin

Her er et resumé af de vigtigste pointer og diskussioner ved mødet i patient- og borgerudvalget 20. maj 2020. De fulde referater fra møderne samt information om sammensætningen af og kommissorium for patient- og borgerudvalget kan findes [her](#).

Du kan læse mere om Nationalt Genom Centers arbejde med at understøtte udviklingen af Personlig Medicin i Danmark på [ngc.dk](#).

Borgerinddragelse i Nationalt Genom Center

- Oplæg og diskussion om inddragelse af patienter og pårørende i Nationalt Genom Centers arbejde

På opfordring fra udvalget havde formandskabet inviteret gæster til at belyse, hvordan Nationalt Genom Center mest hensigtsmæssigt kan arbejde med inddragelse af borgere.

Emil K. Hveisel fra Sundhedsstyrelsen fortalte om Sundhedsstyrelsens arbejde med at udvikle en politik for borgerinddragelse, f.eks. ved at udvikle en værktøjskasse, der kan understøtte borgerinddragelse, hvor borgerne får reel indflydelse.

Louise B. Andersen fra Sundhedsstyrelsen fortalte om konkrete erfaringer fra styrelsens brug af borgerinddragelse, bl.a. hvordan værktøjskassen synliggør forskellige fordele og ulemper ift. f.eks. ressourceforbrug og formål. Borgerne tænkes ofte ind fra start og indgår evt. på flere måder gennem faserne fra rammesætning til feedback på et konkret produkt, f.eks. borgerinformation.

Josine Elvekjær Legêne fra Videncenter for brugerinddragelse under Danske Patienter (ViBIS) gav en række råd om, hvad det kræver at sikre reel og værdiskabende borgerinddragelse og præsenterede forskellige forslag til metoder, som Nationalt Genom Center kan bruge i processen. Hun betoned, at det er vigtigt at skabe en kultur, hvor man drager nytte af brugernes erfaringer.



Borgerundersøgelse

Nationalt Genom Center har foretaget en "temperaturmåling" af borgernes kendskab, opfattelser og holdninger til brugen af genetiske undersøgelser i forskning og behandling. Det forventes, at målingen bliver gentaget, så udviklingen kan følges. Patient- og borgerudvalget har medvirket til at udvikle undersøgelsen, der i november-december 2019 blev gennemført for første gang. Undersøgelsen er baseret på et survey (1.043 respondenter) og 12 opfølgende individuelle interviews.

Nationalt Genom Center gennemgik ved mødet centrale resultater fra borgerundersøgelsen og centerets overvejelser vedr. opfølgende tiltag:

- 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, flyttede borgernes holdninger i mere positiv retning.
- Et flertal har tillid til både dataopbevaring, lægernes anbefalinger og rådgivning, samt hvilke formål genetiske oplysninger anvendes til. 20-30 % er dog usikre, men det skyldes ikke utryghed ved brugen af genetiske undersøgelser specifikt
- Et flertal bakker op om forskning i genetiske data.
- Danskerne er bevidste om dilemmaer, genetiske undersøgelser kan rumme.

Rådgivning om tillid til Personlig Medicin

Udvalget har sammen med Etikudvalget det seneste år arbejdet med spørgsmålet om, hvordan borgernes tillid til Personlig Medicin kan fremmes. Der er udarbejdet et rådgivningsnotat, som rummer rådgivning om tillid til Personlig Medicin og om etik og tillid ift. brugen af klinisk beslutningsstøtte. Klinisk beslutningsstøtte involverer lægernes mulighed for at basere deres diagnostik eller behandling på erfaringer fra tidligere patienter. Det betyder, at man i højere grad end i dag skal behandle oplysninger fra tidligere patienter. Udvalgene lægger vægt på, at denne mulighed udbredes til større patientgrupper, og at databehandlingen foregår pseudonymiseret. Rådgivningsnotatet blev af tidsmæssige årsager behandlet skriftligt forud for mødet og blev derfor ikke behandlet mundtligt.



Status for Nationalt Genom Center

Nationalt Genom Center oplyste, at der skal gennemføres 60.000 helgenomsekventeringer over de næste fire år. Centeret modtog i ultimo 2020 72 indstillinger med patientgrupper til helgenomsekventering fra de kliniske miljøer, hvilket vidner om stor interesse og relevans. Nationalt Genom Center besluttede også, at bestyrelsen får baggrund af en klage over den fagligt beredende proces for handling på erfaringer fra tidligere patienter. Udvalgene lægger vægt på, at denne mulighed udbredes til større patientgrupper, og at databehandlingen foregår pseudonymiseret. Rådgivningsnotatet blev af tidsmæssige årsager behandlet skriftligt forud for mødet og blev derfor ikke behandlet mundtligt.

Nationalt Genom Center orienterede desuden om fremskridtene ift. det nationale specialistnetværk for sjældne sygdomme og om udvikling af regler for, hvordan forskere kan bruge Nationalt Genom Center (se mere herom i referatet).

