

REFERAT

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

Dato og sted

Tirsdag 26. februar 2019 kl. 16.00 – 18.00

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

Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
Pkt. 61/19	16:00 – 16:05	Velkomst ved bestyrelsesformanden
Pkt. 62/19	16:05 – 16:55	Status og planer for udrulning af national infrastruktur til Personlig Medicin v/Peter Løngreen, konstitueret direktør i Nationalt Genom Center
Pkt. 63/19	16:55 – 17:15	Status og planer for arbejdet i forsknings – og infrastrukturudvalg v/Ole Skøtt, næstformand for forsknings – og infrastrukturudvalg
Pkt. 64/19	17:15 – 17:35	Status og planer for arbejdet i etisk udvalg v/Kirsten Ohm Kyvik, formand for etisk udvalg
Pkt. 65/19	17:35 – 17:55	Status og planer for arbejdet i patient – og borgerudvalg v/Mette Holst, formand for patient – og borgerudvalg
Pkt. 66/19	17:55 – 18:00	Eventuelt

Deltagere

Fra bestyrelsen:

Per Okkels, departementschef i Sundheds- og Ældreministeriet, Formand
Leif Panduro Jensen, koncerndirektør i Region Sjælland, Næstformand
Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland (deltog via video)
Kurt Espersen, koncerndirektør i Region Syddanmark (deltog via video)
Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden
Anne Bukh, koncerndirektør i Region Nordjylland (deltog via video)
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
Ole Steen Nielsen (deltog i stedet for Lars Bo Nielsen, Danske Universiteter, dekan AU-Health, Aarhus Universitet)
Morten Noreng (deltager i stedet for Lars Hvilsted Rasmussen, Danske Universiteter, dekan AAU-SUND, Aalborg Universitet)
Ole Skøtt, dekan, Danske Universiteter, dekan SDU-SUND, Syddansk Universitet
Jørgen Schøller (deltager i stedet for Katrine Krogh Andersen, Danske Universiteter, forskningsdekan, Danmarks Tekniske Universitet)
Henrik Ullum, formand i Lægevidenskabelige Selskaber
Morten Freil, direktør i Danske Patienter
Søren Brostrøm, direktør i Sundhedsstyrelsen
Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen
Thomas Senderovitz, direktør i Lægemiddelstyrelsen
Kasper Lindgaard, kontorchef i Erhvervsministeriet
Daniel Schwartz Bojsen, Danske Professionshøjskoler, direktør i Professionshøjskolen Absalon

Fra bestyrelsens rådgivende udvalg:

Kirsten Ohm Kyvik, formand for etisk udvalg
Mette Holst, formand for patient – og borgerudvalg

Fra bestyrelsens sekretariat:

Peter Løngreen, konstitueret direktør i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet
Kasper Lindegaard-Hjulmann, sekretariatschef i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet
Grith Enemark, kommunikationsansvarlig i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet
Morten Andreasen, specialkonsulent i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet
Maj-Britt Juhl Poulsen, chefrådgiver i Danske Regioner
Thomas Birk Andersen, seniorkonsulent i Danske Regioner

Afbud

Lars Bo Nielsen, Danske Universiteter, dekan AU-Health, Aarhus Universitet
Lars Hvilsted Rasmussen, Danske Universiteter, dekan AAU-SUND, Aalborg Universitet
Katrine Krogh Andersen, Danske Universiteter, forskningsdekan, Danmarks Tekniske Universitet
Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet

Punkt 61/19:

Velkomst ved bestyrelsesformanden

REFERAT:

Formanden bød velkommen.

Morten Freil er ny repræsentant fra Danske Patienter i bestyrelsen.

Punkt 62/19:

Status og planer for udrulning af national infrastruktur til Personlig Medicin

REFERAT:

Peter Løngreen præsenterede status og planer for udrulning af national infrastruktur til Personlig Medicin.

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende bemærkninger:

- Klinikken skal i infrastrukturen kunne fremsøge om, der allerede findes genomdata på en given patient
- Det er væsentligt at infrastrukturen vil kunne skaleres, både ift. ny teknologi, andre datatyper og kapacitet
- Internationale standarder bør anvendes så vidt muligt
- Potentialet i Personlig Medicin ligger i at koble genomdata med andre relevante kliniske data mv., fx via algoritmer
- Start med sygdomsområder, hvor der er modenhed i klinikken
- Nationalt samarbejde og specialisering inden for fortolkning af genomdata er et væsentligt indsatsområde
- Fortolkningen af genomdata bør understøttes af bl.a. beslutningsværktøjer og følgeforskning

Det blev besluttet, at Forsknings – og infrastrukturudvalget udarbejder en plan for national governance – og samarbejdsstruktur for sekventering og fortolkning.

Punkt 63/19:

Status og planer for arbejdet i forsknings – og infrastrukturudvalg

REFERAT:

Ole Skøtt præsenterede status og planer for arbejdet i Forsknings – og infrastrukturudvalget.

Udvalget har behandlet følgende emner:

- Dataintegration og Personlig Medicin
- Forskningsinfrastruktur til Personlig Medicin
- Kriterier for identifikation af ”lavthængende frugter” inden for Personlig Medicin
- Sjældne sygdomme

Som følge af at Nationalt Genom Center har opnået en rammebevilling fra Novo Nordisk Fonden til at etablere en national infrastruktur til Personlig Medicin vil forsknings- og infrastrukturudvalget få en række opgaver ift. at bistå Nationalt Genom Center med kvalificering og input til bl.a. implementeringsplaner, teknologivalg, national koordination mv.

Forsknings- og infrastrukturudvalget vil fortsat tage emner op til drøftelse. Eksempelvis vil udvalget arbejde videre med temaet om behovet for et bedre dansk genomisk referencemateriale.

Årsrapport eftersendes til bestyrelsens orientering.

Ole Skøtt refererede til regionernes og universiteternes fælles plan for datastøttecentre, der skal være med til at sikre en sikker, fortrolig og smidig adgang til brug af sundhedsdata.

Punkt 64/19:

Status og planer for arbejdet i etisk udvalg

REFERAT:

Kirsten Ohm Kyvik præsenterede status og planer for arbejdet i etisk udvalg.

Udvalget har behandlet følgende emner:

- Overblik over de etiske, juridiske og samfundsmæssige rammer og udfordringer forbundet med øget anvendelse af genetisk diagnostik
- Tilbagemelding sekundære fund
- Tendenser i samfundsdebatten
- Bekendtgørelser vedr. Nationalt Genom Center

Etisk udvalg vil i 2019 have fokus på emnerne tillid og solidaritet.

Kirsten Ohm Kyvik præsenterede udkast til indhold i en forretningsorden for Etisk udvalg, der bl.a. skal medvirke til at fastholde en relevant rådgivning af bestyrelsen.

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende bemærkninger:

- Det er vigtigt, at udvalgene er "agile" og løbende tilpasser sig behovet for rådgivning
- Det er væsentligt, at der er et tæt samarbejde mellem udvalgene og bestyrelsens kommunikationsgruppe

Årsrapport eftersendes til bestyrelsens orientering. Indholdsplan og forretningsorden eftersendes til bestyrelsens godkendelse. Årsrapporten fremsendes til og præsenteres for partierne bag den politiske aftale om oprettelse af Nationalt Genom Center af 22. januar 2018.

Punkt 65/19:

Status og planer for arbejdet i patient – og borgerudvalg

REFERAT:

Mette Holst præsenterede status og planer for arbejdet i patient- og borgerudvalg.

Udvalget har behandlet følgende emner:

- Patienters og borgeres opfattelser af Personlig Medicin
- Patientinformation og dilemmaer i genetikken
- Input til arbejdet med NGC-bekendtgørelser

Udvalget vil i 2019 have fokus på emnerne:

- Undersøgelse af patienternes og deres pårørendes oplevelser med det nye set up for information og samtykke i sammenhæng med behandling
- Konzeptudvikling og gennemførelse af årlig borgermåling
- Udarbejdelse af understøttende patientinformationspakke til hospitalerne

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende bemærkninger:

- Det er væsentligt, at de sundhedsprofessionelle efteruddannes på relevante områder inden for Personlig Medicin
- Det er vigtigt med bedre information om Vævsanvendelsesregisteret
- Der er pt. to mega-trends inden for dette felt; hhv. PRO-data og shared decision making
- Borgere og patienter er i stigende grad "forbrugere" af ikke-autoriserede sundhedsydelse

Årsrapport eftersendes til bestyrelsens orientering. Indholdsplan eftersendes til bestyrelsens godkendelse.

Punkt 66/19:

Eventuelt

REFERAT:

Bekendtgørelser, som følge af lov om oprettelse af Nationalt Genom Center, er i høring med frist 4. marts 2019.

Der planlægges møde med bestyrelsens internationale advisory board i maj 2019. Dette møde erstatter det planlagte bestyrelsesmøde 20. juni 2019.

Det fremgår af bestyrelsens kommissorium, at bestyrelsens arbejde evalueres løbende og senest efter to år. Dette vil være et emne på det kommende bestyrelsesmøde.

Leif Panduro orienterede om indvielsen af Genomcenter Øst på Kennedy Centret i Glostrup.

Erik Jylling orienterede om, at Danske Regioner og Lægemiddelindustriforeningen afholder fælles konference om Personlig Medicin 3. maj 2019.

Det blev aftalt, at Daniel Schwartz Bojsen kommer med oplæg vedr. uddannelse og kompetenceudvikling af sundhedsprofessionelle på et kommende bestyrelsesmøde.