



## Referat

### 8. møde i patient- og borgerudvalget

Under bestyrelsen for strategien for personlig medicin 2017-2020

Dato: 28.9.2020

Enhed: NGC

Sagsbeh.: MOAN.NGC

Sagsnr.: 1905687

Dok.nr.: 1401547

## Dato og sted

Torsdag d. 17. september 2020 kl. 15.00-17.00

Videomøde

## Deltagere

Se deltagerliste neden for referatet.

## Dagsorden

Punkt	Aktivitet
Pkt. 7/20	<b>Velkomst ved formanden</b> <b>Godkendelse af dagsorden</b> v. Mette Holst, formand for udvalget
Pkt. 8/20	<b>Korte orienteringer</b> v. formandskabet
Pkt. 9/20	<b>Status fra Nationalt Genom Center</b> v. Bettina Lundgren, adm. direktør, NGC
Pkt. 10/20	<b>Udkast til supplerende patientinformationspakke</b> v. Grith Enemark, kommunikationsansvarlig i NGC
Pkt. 11/20	<b>Udvalgets selvevaluering</b>
Pkt. 12/20	<b>Eventuelt</b>

## Referat

### **Punkt 7/20 Velkomst ved formanden og godkendelse af dagsorden**

Mette Holst, formand for patient- og borgerudvalget, bød velkommen. Hun orienterede om, at Marlene Würbler erstatter Christian Worm for Region H, og at Andreas Rudkjøbing er trådt ud for Lægeforeningen, der er ikke udpeget en erstatning.

Dagsordenen blev godkendt.

### **Punkt 8/20 Korte orienteringer**

v. formandskabet

#### *Politik og vejledning om patient- og borgerinddragelse i NGC*

Formanden orienterede om, at NGC på baggrund af udvalgets seneste møde har udarbejdet en politik om patient- og borgerinddragelse og en vejledning om patientinddragelse i arbejdsgrupper i NGC. Formandskabet har haft møde med NGC og kommenteret forslaget, der snarest sendes ud til udvalgets orientering.

#### *Rådgivning om nyt dansk referencemateriale*

Næstformanden orienterede om, at de tre rådgivende udvalg dette efterår vil arbejde med rådgivning til bestyrelsen om relevansen af et nyt dansk referencegenom. Et referencegenom er et redskab, klinikere og forskere bruger, når de skal vurdere, hvilken genvariant der er sandsynlig årsag til sygdom hos en patient. Der er flere fordele ved at bruge et dansk materiale frem for som i dag at bruge et internationalt materiale. Der er lavet et udkast til teknisk analyse, som nu sendes i eksperthøring. Til november vil udvalget drøfte sin stillingtagen mhp. rådgivning af bestyrelsen. For at nå dette er udvalgets møde 26. november rykket frem til 13. november.

#### *Borgerundersøgelse*

Grith Enemark, kommunikationsansvarlig, orienterede om, at den borgerundersøgelse, udvalget har bidraget til at rammesætte mm. nu er offentliggjort med artikler i avisen.dk.

### **Punkt 9/20 Status fra NGC**

v. Bettina Lundgren, administrerende direktør, NGC

Bettina Lundgren orienterede om, at der i øjeblikket er stort fokus på at blive klar til at modtage data, og det har været mere tidskrævende end først antaget, bl.a. for at sikre national standardisering og lighed i adgang. NGC er derudover ved at udvikle rammerne for adgang for forskere inden for rammerne af relevant lovgivning.

Bettina Lundgren gennemgik ny proces for udvælgelse af patienten til sekventering via NGC. Processen med første patientudvælgelse forløber frem til årsskiftet.

Der er desuden fokus på evaluering mhp. opdateringen af den nationale strategi og forenkling af den eksisterende governance. Udvalgets evaluering vil indgå i disse overvejelser.

En analyse i foråret af NGCs organisation har ført til en organisationsændring og ansættelse af tre ny chefer, chief operations officer Camilla Borchorst, chief medical officer Birgitte Nybo Jensen og sekretariatschef Christian Dubois, der alle er startet 1. september.

### **Punkt 10/20 Udkast til supplerende patientinformationspakke**

v. Grith Enemark, kommunikationsansvarlig, NGC

Grith Enemark gennemgik NGCs planer for et supplerende patientinformationsmateriale. Materialet ligger i forlængelse af og uddyber det "lovpligtige" informationsmateriale, som udvalget tidligere har kvalificeret. Det bruges nu i sundhedsvæsenet i sammenhæng med samtykke til omfattende genetisk analyse.

Materialet består af en patientfolder, der skal kunne printes på afdelingerne, og en video om det informerede samtykke, der bygger på en video udarbejdet af Rigshospitalet. Hertil kommer forskellige materialer, der allerede er samlet på NGCs hjemmeside, fx patientvideoer og "genetisk analyse i 10 trin".

Der stræbes efter, at materialet bliver integreret i en national patientinformationspakke. Materialet skal i den kommende tid bl.a. gennemses af klinikere, regionerne og af patienter, der ikke har nogen forhåndsviden om genetiske analyser.

Grith Enemark bemærkede, at teksten i folderen er for svær at læse, hvilket desuden viser tilbage til tekster, der er brugt som afsæt for materialet, og som i dag er i brug. Der er generelt bevidsthed i NGC om, at den patientrettede kommunikation skal forbedres, herunder også den lovpligtige patientinformation.

*Se desuden slides.*

Bemærkninger og spørgsmål:

- Udvalget var generelt meget tilfredse med materialet
- NGC blev opfordret til at sende materialet til skriftlig kommentering efter mødet. Grith Enemark bekræftede og takkede
- Det blev bemærket, at man ikke nødvendigvis kan tage for givet, at der alle relevante steder tilbydes prærådgivning; at der stadigvæk er behov for at evaluere, hvordan informationen virker i praksis; og at NGC bør kommunikere om slægtninges/pårørendes rolle, herunder hvad patienters rettigheder og pligter er i forhold til disse
- Det blev bemærket, at "genetisk analyse i 10 trin" er udarbejdet med arvelig sygdom for øje og er mindre hensigtsmæssig i sammenhæng med tumordiagnostik; desuden bør der være fokus på både diagnostik og behandling
- Det blev bemærket, at man bør tydeliggøre, at såfremt der gøres sekundære fund, bliver der fulgt op
- Det blev bemærket, at man bør tydeliggøre, hvilken rolle genetik spiller – altså, at genvarianter disponerer men ikke automatisk fører til sygdom

- Det blev bemærket, at en app ville kunne få materialet endnu bredere ud. Der findes fx en app for mennesker med prostatakræft. Man kunne også forestille sig materialet integreret i "min sundhed" appen, så patienter ikke skal have mange forskellige apps.
- Det blev bemærket, at folderen skal være kortere og rumme færre fagudtryk. Patienter er ikke så optaget af, hvorfor de er syge men mere i, hvad man kan gøre

### **Punkt 11/20 Udvalgets selvevaluering**

Bemærkninger:

- Flere bemærkede, at udvalgets arbejde har været bedst, når det har behandlet noget konkret.
- Der var en generel oplevelse af, at udvalget har formået at bidrage og flytte nogle dagsordener, fx vedr. patient- og borgerinddragelse og kvalificering af samtykkeblanket og patientinformation. Orienteringer har ikke domineret, men dannet baggrund for udvalgets rådgivning
- Udvalget oplever at have bidraget til at tage brodden af den kritik, der prægede etableringsfasen, ved at forklare befolkningen, hvad betydningen er af personlig medicin
- Udvalget var tilfreds med samarbejdet med etikudvalget og opfattede de to udvalgs formål som i høj grad overlappende
- Borgerundersøgelsen blev fremhævet som et vigtigt arbejde

Formandskabet bemærkede afslutningsvis, at patient/borgerstemmen fortsat er vigtig. Bettina Lundgren udtrykte enighed og takkede for, at udvalget både har bidraget til at hjælpe NGC med at integrere patient- og borgerinddragelse i sit arbejde og med at forbedre NGCs kommunikation med borgere og patienter.

### **Punkt 12/20 Eventuelt**

Der var ingen bemærkninger.

## Deltagere

### Patient- og borgerudvalget vedr. personlig medicin:

Mette Holst, Formand

Tidl. Direktør, Parkinsonforeningen

Morten Freil, Næstformand

Direktør, Danske Patienter

Lars Werner

Direktør, Psoriasisforeningen

Marlene Würgler

Enhedschef i Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA), Center for Sundhed, Region Hovedstaden

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

Patient, medlem af hovedbestyrelsen Parkinsonforeningen

Erik Frandsen (afbud)

Medlem af landsbestyrelsen Bedre Psykiatri

Julie L. Kofoed

Patient, Gigtforeningen

Jette Schwartz

Patient, Sundheds- og Handicapudvalg Scleroseforeningen

Malene Madsen

Patient, næstformand Nyreforeningen

Jan Hansen

Patient, Lungeforeningen

Anita Barbesgaard

Borger

Anette Ulstrup

Borger

Sine Jensen

Seniorrådgiver, sundhedspolitik

Anja Petersen

Sundhedspolitisk konsulent og senior projektleder

[vakant] (afbud)

Lægeforeningen

Kirsten Lomborg (afbud)

Professor, Institut for klinisk Medicin, AUH

Videnscenter for Brugerinddragelse (ViBIS)

Lægeforeningen

Dansk Sygeplejeråd

**Observatører:**

Sanne Jensen (afbud)

Anette Wittrup Enggaard (barsel – repræsenteret af Louise Bjørkholt

Andersen) (afbud)

Lea Larsen Skovgaard

Sundhedsdatastyrelsen

Sundhedsstyrelsen

Danske Regioner

MelnWe

**Deltagere fra Nationalt Genom Center:**

Bettina Lundgren, adm. direktør

Christian Dubois, sekretariatschef

Grith Enemark, kommunikationsansvarlig

Morten Andreasen, udvalgssekretær