

Referat

Fjerde møde i NGC's Nationale advisory board for patienter, borgere og etik

Dato: 23-06-2022
Enhed: NGC
Sagsbeh.: KLH.NGC
Sagsnr.: 2206656
Dok.nr.: 2300795

Dato: 15. juni kl. 13-16

Sted: Nationalt Genom Center

Mødeleder: Kirsten Kyvik

Sekretær: Jane Hovgaard Mosen

Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
7/22	13.00 – 13.05	Velkommen v/Kirsten Kyvik Referat: Der var en kort præsentationsrunde. Kirsten Kyvik orienterede om, at Forbrugerrådet har valgt at udtræde af advisory boardet. Kasper Lindegaard-Hjulmann erstatter Grith Enemark i sekretariatet, da hun har fået nyt job.
8/22	13.05 – 13.15	Status fra NGC v/Bettina Lundgren Referat: Bettina Lundgren præsenterede kort status fra NGC, herunder antal genomer i den nationale genomdatabase, patientgrupper i drift og justeret organisering i NGC. Derudover orienterede Bettina om, at NGC afholder årsmøde om personlig medicin den 14. september 2022.
9/22	13.15 – 13.40	Drøftelse og feedback på patientcases v/Bettina Lundgren Referat: Bettina Lundgren præsenterede to eksempler på patientcases, og foreslog at konceptet udbredes til alle sygdomsområder. Der var opbakning til konceptet og formatet, og det blev foreslået, at den samlede pakke med eksempler bør bestå af historier, som afspejler hele virkeligheden, ligesom

		emnerne gerne må variere i kompleksitet. Derudover er det vigtigt, at patienternes identitet skærmes. Advisory boardet giver gerne feedback på kommende patientcases.
10/22	13.40 – 13.50	Opfølgning på drøftelse af anvendelse af beslutningsstøtteværktøjer i forbindelse med helgenomsekventering v/Christian Dubois Referat: Som opfølgning på drøftelsen på seneste møde foreslog NGC - såfremt Center for Fælles Beslutningstagning er enig -, at der udarbejdes en inspirationside på ngc.dk målrettet de kliniske miljøer, hvor beslutningsstøtteværktøjer beskrives, og der linkes videre til arbejdet hos Center for Fælles Beslutningstagning. Kendskabet til beslutningsstøtteværktøjer udbredes via nyhedsbrev og sociale medier. Advisory boardets medlemmer var enige i opfølgningen, og bemærkede at der evt. også kan linkes til beslutningsstøtteværktøjer i regi af relevante patientforeninger.
11/22	13.50 – 14.15	Borgerundersøgelsen – næste skridt, og drøftelse af behov for informationsmateriale til børn samt supplerende etisk materiale v/Kasper Lindegaard-Hjulmann Referat: NGC lagde op til, at der udarbejdes informationsmateriale målrettet børn og et antal videoer om etiske dilemmaer ved helgenomsekventering. Ad informationsmateriale til børn pegede advisory boardet bl.a. på "HC And" universet fra OUH og skolemateriale fra Etisk Råds hjemmeside, som inspirationskilder. Det blev aftalt, at NGC indsamler national og international inspiration og erfaringer til et kommende møde i advisory boardet mhp. at drøfte videre proces for udvikling af materialerne.
	14.15 – 14.30	Pause
12/22	14.30 – 14.50	Det europæiske samarbejde og evalueringsværktøjet "Maturity Level Model" v/Lene Cividanes Referat: Lene Cividanes præsenterede status for NGC's internationale engagement, herunder Danmarks deltagelse i det store Europæiske projekt 1+ million genomes og NGC's bilaterale samarbejder med andre lande (bl.a. Sverige, Frankrig, England og Norge). Advisory boardet bemærkede, at det er meget positivt, at Danmark er blevet så præsent i det internationale samarbejde, og der var en kort drøftelse af de tekniske og etiske aspekter forbundet med det internationale samarbejde om genomdata mv.
13/22	14.50 – 15.10	Analyseplatformen og fremtidige muligheder v/Ali Syed Referat: Ali Syed præsenterede status for udviklingen af NGC's infrastruktur med fokus på udvikling af en analyseplatform til forskning.
14/22	15.10 – 15.20	Eventuelt Referat: Det blev aftalt, at næste møde afvikles som hybrid-møde. Dvs. at mødet som udgangspunkt afholdes med fysisk fremmøde, men det vil også være muligt at deltage virtuelt. Bettina Lundgren orienterede om, at NGC pt. evaluerer deltagelsen af patientrepræsentanter i de nationalt

		specialistnetværk, og at resultatet heraf præsenteres på kommende møde i advisory boardet.
15/22	15.20 – 16.00	Fremvisning af back-up facilitet v/Ali Syed Referat: Ali Syed gav en fremvisning af NGC's back-up facilitet.
	16.00	Afrunding

Deltagere

Kirsten Kyvik, indstillet af Danske Universiteter (formand)
Jan Rishave, indstillet af Danske Patienter (næstformand)
Anita Kruse, indstillet af Danske Patienter
Jacob Giehm Mikkelsen, indstillet af Etisk råd

Afbud

Camilla Noelle Rathcke, indstillet af Lægeforeningen
Irene Kibæk Nielsen, indstillet af LVS/DSMG
Lars Henrik Jensen, indstillet af LVS/DSKO
Mette Nordahl Svendsen, indstillet af Danske Universiteter
Morten Freil, supplerende ekspert fra Danske Patienter
Jane Hovgaard Monsen, NGC (sekretær)

Sekretariat

Bettina Lundgren, NGC
Christian Dubois, NGC
Kasper Lindegaard-Hjulmann, NGC (referat)
Lene Cividanes, NGC
Ali Syed, NGC