



## Referat

### 9. møde i patient- og borgerudvalget

Under bestyrelsen for strategien for personlig medicin 2017-2020

Dato: 3.12.2020

Enhed: NGC

Sagsbeh.: MOAN.NGC

Sagsnr.: 1905687

Dok.nr.: 1471192

## Dato og sted

Fredag d. 13. november 2020 kl. 15.00-17.00

Videomøde

## Deltagere

Se deltagerliste neden for referatet.

## Dagsorden

### Punkt

Pkt. 13/20 **Velkomst ved formanden**

### Godkendelse af dagsorden

Pkt. 14/20 **Korte orienteringer**

Pkt. 15/20 **Status fra Nationalt Genom Center**

Orientering

v. Bettina Lundgren, adm. direktør, NGC

Pkt. 16/20 **Patientinddragelse i NGC – politik og vejledning**

Kommentering

Pkt. 17/20 **Nyt dansk referencegenom – rådgivning til bestyrelsen**

Kommentering

Pkt. 18/20 **Eventuelt**

## Referat

### **Punkt 13/20 Velkomst ved formanden og godkendelse af dagsorden**

Mette Holst, formand for patient- og borgerudvalget, bød velkommen.

Hun orienterede om, at den nye formand for Lægeforeningen Camilla Rathcke har erstattet den tidligere formand Andreas Rudkjøbing i udvalget.

Dagsordenen blev godkendt med den ændring, at der vil være et ekstra punkt (punkt 14) med korte orienteringer før status fra NGC.

### **Punkt 14/20 Korte orienteringer**

v. formandskabet og Grith Enemark

Formanden orienterede om, at formandskaberne for patient- og borgerudvalget og etikudvalget har haft et indlæg i Berlingske Tidende, hvor de gør status for de to udvalgs arbejde.

Grith Enemark orienterede om arbejdet med supplerende information til patienter, der rækker ud over den information, lægerne har pligt til at give til patienter. Udvalget har tidligere givet input til en folder og afgiver aktuelt kommentarer til indtalingsteksten til en ny video om samtykkeblanketten. Senere vil videoen blive rundsendt til kommentering. Videoen er inspireret af en video, Rigshospitalet har lavet, og som også er rundsendt til orientering.

### **Punkt 15/20 Status fra NGC**

v. Bettina Lundgren, administrerende direktør, NGC

Bettina Lundgren orienterede om

- At en opdateret national strategi er under udarbejdelse; at NGCs governance vil blive slanket på ønske fra bestyrelsen; og at regionerne overtager sekventering i 2024. Der pågår dialog med ministeriet og Danske Regioner omkring en ny governance, men sikkert er det, at etik og patientinvolvering fortsat vil være prioriteter
- fremskridt ift. indgåelse af de databehandleraftaler, der er nødvendige for at data kan overføres fra regionerne til NGC. Der er nu indgået aftaler med Region Midt og Region H. Der er desuden indledt dialog om test af dataoverførsel af indberetningspligtige data fra Region Nord og Region H, startende med Helgenomsekventering. Herefter skal dataoverførsel aftales særskilt med alle regioner.
- at processen med patientudvælgelse kører videre, så den første patientgruppe efter planen kan igangsættes i løbet af 2021, og en ny indstillingsrunde igangsættes primo 2021. Der skal oprettes specialistnetværk for de tolv patientgrupper, der tilbydes genomsekventering via NGC, og de skal tage stilling til de mere specifikke inklusionskriterier
- at NGC arbejder på at beskrive forskningsgovernance, herunder at kortlægge forskernes interesse for at bruge den del af NGCs IT-infrastruktur, der ikke bruges til kliniske formål

- at et opdateret samtykkemateriale nu er offentliggjort på ngc.dk. Materialet har været gennem kommentering i regionerne og LVS. Der er udarbejdet et tilpasset materiale til brug i sammenhæng med fosterdiagnostik. En ny revision vil blive igangsat, hvor regionerne vil være tæt involveret.

*Se desuden slides*

*Spørgsmål og bemærkninger:*

- Flere spurgte interesseret til, præcis hvilke patientgrupper, der er med i den første runde, fx hvilke kræftformer. Bettina Lundgren svarede, at NGC nok skal melde ud, så snart processen er afsluttet
- Der blev spurgt til, hvordan man har sorteret i indstillingerne. Bettina Lundgren forklarede, at arbejdsgruppen hver især har opdelt indstillingerne i A og B, afhængig af om der er fagligt gode grunde til at igangsætte brug af genomsekventering
- Der blev spurgt til, om der kan gennemføres mere end 60.000 genomer. Bettina Lundgren oplyste, at bevillingen rækker til 60.000 genomer, men hospitalerne udfører allerede genomanalyser
- Der blev spurgt til tidsperspektivet for den nye strategi. Bettina Lundgren svarede, at det ikke er afgjort
- Der blev spurgt til, hvad der menes med, at regionerne overtager sekventeringen i 2024 – hvilken rolle skal NGC da spille? Bettina Lundgren pointerede, at det blot er udtryk for en tilbagevenden til "normale tilstande", efter at særbevillingen fra Novo Nordisk Fonden har kickstartet brugen af genomundersøgelser, mens NGC skal fortsætte med nationalt at understøtte brugen af genomundersøgelser og udviklingen af personlig medicin
- Der blev udtrykt bekymring over, at man afslutter den eksisterende governance, hvor bl.a. patienterne har mulighed for at sikre en hensigtsmæssig udvikling, uden at have en ny klar. Flere bemærkede, at der foruden ad hoc involveringen er behov for den faste rådgivning, der ikke alene kan hvile på ét medlem i en bestyrelse, og udtrykte interesse i at fortsætte arbejdet. NGC er meget opmærksom på at patienter skal inddrages på alle planer.

### **Punkt 16/20 Patientinddragelse i NGC – politik og vejledning**

#### Kommentering

Bemærkninger og spørgsmål:

- Det er vigtigt at overveje, hvilken type patientrepræsentanter, der er brug for i en given sammenhæng
- Undgå forkortelser
- Hvis patienter skal gøres til faste medspillere, som det hedder i indledningen, bør der være fokus på samskabelse frem for alene inddragelse. Det kan fx være relevant i sammenhæng med udvikling af kommunikationsinitiativer
- Der kan luges ud i vage og uforpligtende formuleringer
- Der bør ikke kun stilles krav til patientrepræsentanter, men også de fagpersoner, som fx skal kunne forklare sagerne på en ikke-faglig måde

- Der bør ikke kun være fokus på resultatet, men også på læring af processen
- Forventningsafstemning om, hvad patientrepræsentanten skal bidrage med, er vigtig
- Uden forberedelse og uddannelse af patientrepræsentanten, risikerer vedkommende blot at blive et "gidsel"
- flere gav udtryk for, at foruden ad hoc rådgivning til NGC, bør patienterne være solidt repræsenteret i fora omhandlende udviklingen af personlig medicin

### **Punkt 17/20 Nyt dansk referencegenom – rådgivning til bestyrelsen**

Kommentering. Introduktion v. Flemming Skovby og Sine Jensen

Flemming Skovby forklarede, at et referencegenom bruges til at afklare, om en given genvariant sandsynligvis er sygdomsfremkaldende. Han forklarede, at et referencegenom er som en stavekontrol. En dansk stavekontrol virker dårligere på andre sprog. På samme måde virker et internationalt referencegenom dårligere på danske patienter end et dansk referencegenom.

Sine Jensen bemærkede, at der bør være fokus på de sekundære fund, der kan opstå i sammenhæng med genomsekventering af dem, hvis gendata indgår i referencedatabasen.

Spørgsmål og bemærkninger:

- Der blev spurgt til, hvorfor man ikke kan bruge svenske eller andre genomer. Sekretariatet i NGC svarede, at det skyldes, at sygdomsfremkaldende genvarianter kan være opstået lokalt i Danmark, og kun findes her. Derfor ville man ikke finde dem, hvis man søgte i svenske genomer
- Der blev spurgt til, om en etnisk ulighed er nødvendig. Sekretariatet i NGC svarede, at etnicitet ikke spiller en direkte rolle, men at den foreslåede stikprøve på 10.000 danskere ikke rummer tilstrækkeligt mange repræsentanter fra grupper, der genetisk set er langt fra den dominerende gruppe i Danmark, til at det kan understøtte deres tolkning. Andre grupper kan kun hjælpes ved enten at bruge en meget stor stikprøve, hvilket vil være tilsvarende dyrt, eller lave aftaler med andre landes referenceprojekter. Hertil blev det bemærket, at man bør undgå at bruge begreber, der kan tolkes i retning af, at visse genomer er mere "rigtige" end andre. Det blev også pointeret, at begrebet "referencegenom" i sig selv er svært at forstå.
- Mette Holst, formand for udvalget, takkede for bemærkningerne og mindede om, at der som udgangspunkt stræbes efter en fælles udtalelse med etikudvalget. Hun orienterede om, at etikudvalget først behandler udtalelsen den 20. november, og spurgte om udvalget kunne acceptere, at eventuelle større ændringer fra etikudvalget kunne behandles på formandskabsplan. Udvalget accepterede dette.

### **Punkt 18/20 Eventuelt**

Mette Holst takkede udvalget for sin indsats gennem de tre år, udvalget har eksisteret. Flere medlemmer takkede formandskabet og NGC og gav udtryk for, at de havde været meget tilfredse med arbejdet, og herunder at de oplevede, at der reelt var blevet lyttet til deres ønsker og forslag, og at udvalget har fungeret godt også som mødested mellem fx klinikere og patienter. Det blev bemærket, at der fortsat er behov for at patienter følger og former udviklingen, således at der vedbliver med at være velbegrundet opbakning. Det blev bemærket, at det er u hensigtsmæssigt, at udvalgene nedlægges, uden at der er en ny governance på plads, og at involvering er en særlig dansk styrke, der er grund til at holde fast i. Bettina Lundgren takkede igen udvalget for den værdifulde rådgivning og understregede igen, at etik og patientinvolvering fortsat vil være vigtigt; så snart den nye governance er på plads, vil dette blive meldt ud.

## 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

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

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 (afbud)

Borger

Anette Ulstrup

Borger

Sine Jensen

Seniorrådgiver, sundhedspolitik

Anja Petersen (afbud)

Sundhedspolitisk konsulent og senior projektleder

Camilla Rathcke (afbud – suppleant Jeppe Berggren Høj)

Lægeforeningen

Kirsten Lomborg

Professor, Institut for klinisk Medicin, AUH

**Observatører:**

Sanne Jensen

Anette Wittrup Enggaard (afbud)

Lea Larsen Skovgaard

Anne-Katrine Skovgaard Nielsen (afbud)

**Deltagere fra Nationalt Genom Center:**

Bettina Lundgren, adm. direktør

Christian Dubois, sekretariatschef

Grith Enemark, kommunikationsansvarlig

Morten Andreasen, udvalgssekretær

Videnscenter for Brugerinddragelse (ViBIS)

Lægeforeningen

Dansk Sygeplejeråd

Sundhedsdatastyrelsen

Sundhedsstyrelsen

Danske Regioner

MeinWe