

Kommissorium

Patient – og borgerudvalg

Med Personlig Medicin kan der gennem brug af nye teknologier udvikles bedre og nye behandlinger, der i højere grad kan tilpasses den enkeltes biologiske karakteristika. Det danske sundhedsvæsen har unikke muligheder for at udfolde potentialet ved Personlig Medicin, og hvis patienterne skal have fuld gavn af de nye teknologier kræver det en fælles og balanceret indsats på tværs af sundhedsvæsenet og forskningsverdenen.

1. Baggrund

Regeringen og Danske Regioner lancerede 20. december 2016 "*Personlig Medicin til gavn for patienterne. Klar diagnose – målrettet behandling – styrket forskning. National strategi for Personlig Medicin 2017-2020*". Formålet med strategien er at sikre fælles retning, koordinering og konsolidering af den samlede indsats for Personlig Medicin i sundhedsvæsenet og forskningsverdenen.

Der er på den baggrund etableret en bestyrelse for den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020, som har det overordnede ansvar for strategiens implementering.

Inddragelse af patienternes og borgernes perspektiver er højt prioriteret i strategien og skal sammen med de øvrige strategiske indsatsområder medvirke til at sikre en balanceret udvikling af området i Danmark. Der nedsættes på den baggrund et patient - og borgerudvalg under bestyrelsen, som skal rådgive bestyrelsen om inddragelse af og formidling til patienter og borgere.

2. Formål og opgaver

Formålet med udvalget er at skabe et forum, hvor de patient- og borgerrelaterede aspekter forbundet med en øget anvendelse af genetisk information og Personlig Medicin i sundhedsvæsenet kan drøftes og håndteres.

Udvalget har fokus på, at patienter og borgere inddrages i udviklingen af området og har adgang til relevant information og vejledning om genetisk information og Personlig Medicin.

Opgaver kan fx indebære rådgivning om brugerinddragelse i udviklingen og implementeringen af strategiens indsatser og aktiviteter, og sparring i forbindelse med udarbejdelse af informationsindsatser, vejledninger mv. samt udpegning af relevante emner til forsknings – og formidlingsprojekter. Udvalget kan også medvirke til, at der løbende afholdes relevante arrangementer for offentligheden.

Udvalget tager emner op til drøftelse efter anmodning fra bestyrelsen og det Nationale Genom Center. Udvalget kan også tage emner op til drøftelse på eget initiativ, efter aftale med bestyrelsen.

Udvalgets primære opgaver er at:

- Rådgive bestyrelsen om de patient- og borgerrelaterede aspekter forbundet med en øget anvendelse af genetisk information og Personlig Medicin i sundhedsvæsenet
- Hvert år i januar at udarbejde en årsrapport, der beskriver udvalgets arbejde i det forgangne år og evt. planer for det kommende år.

Udvalget skal i forbindelse med opgavevaretagelsen sikre et internationalt udsyn. Dette kan bl.a. ske ved inddragelse af det internationale advisory board.

3. Udvalget medlemmer

Udvalget nedsættes i regi af bestyrelsen for den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020.

Det er væsentligt for udvalgets virke, at der indgår patienter og borgere i udvalget, og at organisationsrepræsentanter har betydelig indsigt i de patient- og borgerrelaterede aspekter forbundet med en øget anvendelse af genetisk information og Personlig Medicin i sundhedsvæsenet.

Udvalget består af:

- En formand udpeget af Sundheds – og Ældreministeriet og Danske Regioner i fællesskab
- En næstformand udpeget af Sundheds – og Ældreministeriet og Danske Regioner i fællesskab
- Otte patienter udpeget af Danske Patienter, der sikrer en hensigtsmæssig spredning på tværs af bl.a. sygdomsområder, geografi og køn
- En repræsentant udpeget fra Danske Patienter
- En repræsentant udpeget fra Videnscenter for Brugerinddragelse (ViBIS)
- To borgere udpeget af Forbrugerrådet Tænk
- En repræsentant fra Forbrugerrådet Tænk
- Fem repræsentanter fra regionerne. Hver region udpeger én repræsentant med klinisk baggrund
- En repræsentant udpeget fra Lægeforeningen
- En repræsentant udpeget fra Dansk Sygeplejeråd

En repræsentant fra hhv. Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen har mulighed for at deltage som observatør i udvalgets møder.

Der afholdes møder efter behov, dog mindst 2 gange årligt. Den nærmere tilrettelæggelse af udvalgets arbejde fastsættes af formanden i samarbejde med sekretariatet.

Udvalgets kommissorium og sammensætning samt dagsordener og referater fra udvalgets møder offentliggøres.

4. Sekretariatsbetjening af udvalget

Udvalget sekretariatsbetjenes af det Nationale Genom Center. Sekretariatet deltager i udvalgets møder.

Indtil det Nationale Genom Center er etableret sekretariatsbetjenes udvalget af Sundheds – og Ældreministeriet.

Sekretariatets rolle er at forberede dagsordener for møderne i udvalget, udarbejde møde-referater samt følge op på beslutninger og initiativer igangsat af udvalget.

5. Ændring af udvalget

Udvalget fungerer til og med år 2020, jf. strategiens tidshorisont.

Udvalgets arbejde evalueres løbende, dog senest efter to år.

Ændringer af udvalgets formål eller opgaver besluttet af bestyrelsen.

Ændringer af udvalgets sammensætning besluttet af bestyrelsens formand og næstformand, efter drøftelse i bestyrelsen. Det samme gør sig gældende for en evt. afvikling eller forlængelse af udvalget.

Vedtaget i bestyrelsen for den nationale strategi for Personlig Medicin 20. juni 2017.