

REFERAT

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

Dato og sted

Onsdag den 3. juni 2020 kl. 16:15 – 17:45
Videomøde (link udsendes via mødeindkaldelsen)

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 (afbud)
Kurt Espersen, koncerndirektør i Region Syddanmark
Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden
Anne Bukh, koncerndirektør i Region Nordjylland
Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner
Hans Müller Pedersen, direktør i Styrelsen for Forskning og Uddannelse (afbud)
Ulla M. Wewer, Danske Universiteter, dekan KU-SUND, Københavns Universitet
Lars Bo Nielsen, Danske Universiteter, dekan AU-Health, Aarhus Universitet
Lars Hvilsted Rasmussen, Danske Universiteter, dekan AAU-SUND, Aalborg Universitet
Ole Skøtt, dekan, Danske Universiteter, dekan SDU-SUND, Syddansk Universitet
Thomas Lars Andresen, Institutdirektør for DTU Sundhedsteknologi
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
Carsten Kjær Joensen, kontorchef i Erhvervsministeriet
Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet
Daniel Schwartz Bojsen, Danske Professionshøjskoler, direktør i Professionshøjskolen Absalon

Fra bestyrelsens sekretariat:

Bettina Lundgren, direktør i Nationalt Genom Center
Mads Bager Hoffmann, økonomichef i Nationalt Genom Center
Grith Enemark, kommunikationsansvarlig i Nationalt Genom Center
Mette Christensen, PA og sundhedsfaglig projektleder i Nationalt Genom Center
Dorthe Eberhardt Søndergaard, afdelingschef i Sundheds – og Ældreministeriet
Lisa Bredgaard, kontorchef i Sundheds – og Ældreministeriet

Malte Harbou Thyssen, fuldmægtig i Sundheds – og Ældreministeriet
Malene Kristine Nielsen, teamleder i Danske Regioner
Anne-Katrine Skovby Nielsen, Danske Regioner

Referat

Pkt. 82/20	Velkomst ved bestyrelsesformanden
------------	--

Per Okkels bød velkommen.

Der var afbud fra Ole Thomsen og Hans Müller Pedersen.

Pkt. 83/20	Status for etablering af NGC infrastrukturen
------------	---

Bettina Lundgren præsenterede status for etablering af NGC's infrastruktur, herunder opnåelse af NNF fondsdonation, køreplan for implementering, udvikling af state-of-the-art HPC, etablering af høj sikkerhedsmodel, og at NGC er klar til at modtage data. Desuden blev det oplyst, at det første specialist-netværk er etableret, at ny proces for patientudvælgelsen er godkendt, og at der skal ske en genudpegning af medlemmer til Arbejdsgruppen for Klinisk Anvendelse af Helgenomsekventering.

Herefter orienterede Bettina Lundgren om, at NGC arbejder på en pipeline (bearbejdelse af data fra patientprøver og udarbejdelse af det resultat, der danner basis for den kliniske fortolkning i regionerne), som er under testning i samarbejde med laboratorier og regionerne. Bettina Lundgreen gjorde i den forbindelse opmærksom på vigtigheden af, at databehandleraftaler mellem NGC og regionerne kommer på plads.

Bettina Lundgren oplyste, at NGC har sat gang i arbejdet med at udvikle en model for en forskningsgovernance, der kan sikre en transparent og ubureaukratisk forskningsadgang. Der er i den forbindelse behov for inddragelse af relevante parter og koordinering med bl.a. øvrige styrelser. På næste bestyrelsesmøde vil modellen for forskningsgovernance blive præsenteret.

Desuden oplyste Bettina Lundgren, at der arbejdes på etablering af et samarbejde med DTU/KU om udvikling og adgang til NGC's supercomputer. I den forbindelse deltager Lægemiddelstyrelsen som pilot for aftalegrundlag for eksternt adgang til NGC's supercomputer.

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende spørgsmål og bemærkninger:

- Der blev spurgt til, hvornår der kommer en gensekventering ind i NGC's system, der kan hjælpe en patient? Der blev svaret, at det vil ske i september 2020.
- Det er fornuftigt med fokus på den brede infrastruktur til forskning. Der blev i den forbindelse oplyst, at det østdanske initiativ allerede er i gang, og at regionale forskere bruger Computerome 2.

- NGC blev opfordret til mere åbenhed, lydhørhed og transparente udmeldinger, også når der er udfordringer. NGC tager opfordringen til efterretning.
- Det blev oplyst, at der ifm. arbejdet med NGC governance for forskning er indledt et samarbejde mellem SDS og NGC mhp. mere koordination, en indgang for forskerne mv.

Bestyrelsen tog status til efterretning.

Pkt. 84/20	Status for Specialistnetværket for sjældne sygdomme hos børn og unge under 18 år og præsentation af specialistnetværkene fremadrettet
---------------	--

Bettina Lundgren præsenterede status for Specialistnetværket for sjældne sygdomme hos børn og unge under 18 år, og takkede i den forbindelse for specialistnetværkets store bidrag i forbindelse med afgrænsning af patientgruppen.

I relation til specialistnetværkets arbejde har der været udfordringer i form af manglende klarhed i relation til rammer, opgaver, roller og ansvar.

På baggrund af erfaringerne med det første specialistnetværk foreslog Bettina Lundgren, at sammensætning ændres og antallet af medlemmer reduceres i kommende specialistnetværk mhp., at sikre et agilt og operationelt specialistnetværk. Der vil i forbindelse med sammensætningen af specialistnetværket være opmærksomhed på at sikre en geografisk og faglig spredning ift. medlemmerne.

Der er på baggrund af de første erfaringer med specialistnetværk behov for en højere grad af inddragelse af regionerne for at sikre fremdrift af specialistnetværkets opgaver.

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende spørgsmål og bemærkninger:

- Der blev forslået et ekstra led i form af regionale planlægningsmedarbejdere i processen med både prioritering af ressourcer og opfølgning.
- De regionale datastøttecetre blev nævnt som en mulighed ift. implementering, opfølgning samt den store organisatoriske opgave som regionerne står overfor.
- Der blev opfordret til at inddrage borger og patienter i de kommende specialistnetværk mhp. at sikre patientperspektivet ift. implementering, etik osv.
- Hvad har man tænkt om inddragelse af det regionale ledelsessystem? Der blev svaret, at NGC ikke har lagt sig fast på en plan endnu, men at det vil indgå i det videre arbejde med NGC's fremtidige governance.

- Hvad er specialistnetværkets præcise opgave? Der blev svaret, at specialistnetværket skal beskrive patientgrupperne nærmere.
- Der er 60.000 prøver over 4 år. Hvordan fordeles de mellem x antal patientgrupper? Meldes der en mængde ud eller er det en konkurrence? Der blev svaret at sundhedsdirektørerne skal inddrages i fordelingen af prøverne.

Per Okkels sluttede af med at opfordre regionerne til i højere grad, at have fokus på de medarbejdere, der deltager i specialistnetværkene mhp. at sikre den fremadrettede opgaveløsning. Per Okkels nævnte, at det er vigtigt, at regionerne har en bagvedliggende struktur omkring infrastrukturen for personlig medicin. Dette kan måske være med til at afhjælpe den kritik, der er af referater mv.

Bestyrelsen tog indstillingen til efterretning.

Pkt. 85/20	Evaluering af rådgivende udvalg under bestyrelsen og fremtidig governance for NGC
------------	--

Bettina Lundgren præsenterede forslag til evaluering af rådgivende udvalg under bestyrelsen og fremtidig governance for NGC.

Per Okkels finder, at den nuværende governance er for omfattende, og det er uklart, hvem der er ansvarlig for hvad. Desuden er der for mange led i beslutningsprocessen, og der er roller, der bliver blandet sammen, herunder myndighed versus rådgivning. Den nuværende struktur gør det svært at træffe hurtige beslutninger. Endvidere er der behov for en højre grad af inddragelse af regionerne set i lyset af, at regionerne skal overtage opgaven på sigt. Governancen skal fremadrettet have et stærkere element af driftsmæssig ansvarlighed.

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende spørgsmål og bemærkninger:

- Der var opbakning til en forenkling af NGCs fremtidige governance.
- Det blev foreslået, at etablere en styregruppe bestående af SUM og regioner. Styregruppen får driftsansvar, herunder sikre, at beslutninger der træffes i styregruppen, implementeres. Som supplement til styregruppen foreslås nedsat et forum af interessenter, der kan rådgive styregruppen.
- Det blev foreslået at Forsknings- og infrastrukturudvalget fremadrettet anvendes mere målrettet ift. bestillinger fra en styregruppe.
- Der blev gjort opmærksom på, at der fortsat er en uddannelses-, forsknings- og udviklingsopgave ift. hvor hurtigt man går i drift.

- Der blev spurgt ind til, om der fortsat er brug for en ny strategi, når den nuværende udløber alternativt, om der skal udarbejdes en mindre strategi eller et roadmap. Dette set i lyset af, at den nuværende strategi har været god at kommunikere ud fra.
- Det blev forslået at den nye governance skal være mere offensiv ift. at bruge rådgivning.

Bestyrelsen tiltrådte indstillingen.

Pkt. 86/20	Præsentation af Borgerundersøgelse
------------	---

Grith Enemark præsenterede resultater fra Borgerundersøgelsen.

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende spørgsmål og bemærkninger:

- Der blev spurgt ind til, hvad folk er blevet informeret om ift. resultaterne vedrørende ”Holdningen til genetiske undersøgelser ændres for en tredjedel af danskerne, når de får mere information” der flytter sig i negativ retning. Grith Enemark oplyste, at hun ikke er bekendt med indholdet af informationen og vil undersøge det.
- Der blev gjort opmærksom på, at informationsmateriale til brug i almen praksis er vigtig.
- Der var enighed om, at undersøgelsen bør offentliggøres i en bearbejdet form.

Bestyrelsen tog indstillingen til efterretning.

Pkt. 87/20	Rådgivning til bestyrelsen vedr. beslutningsstøtte og tillid til Personlig Medicin
------------	---

Lars Hvilsted Rasmussen og Morten Freil præsenterede Patient- og borgerudvalgets og Etikudvalgets arbejde med spørgsmålet om, hvad der kan fremme borgernes tillid til Personlig Medicin.

Der var opbakning til, at Patient- og borgerudvalget og Etikudvalgets arbejde bearbejdes til en artikel eller lignende., der kan videreformidles mere bredt bl.a. til sundhedsudvalget.

Pkt. 88/20	Eventuelt
------------	------------------

Kurt Espersen oplyste, at Region Syddanmark har et udbud på 120.000 tests. Endvidere oplyste Kurt Espersen, at de har undersøgt Novaseg-kapaciteten i Danmark i forbindelse med indkøb af nye maskiner. Han spurgte i den forbindelse, om regionen burde vente med dette indkøb til et senere tidspunkt. Bettina Lundgren følger op på sagen og vender retur.