

REFERAT

4. møde i patient- og borgerudvalg

For bestyrelsen for strategien for personlig medicin 2017-2020

Dato

Onsdag den 27. marts 2019 kl. 13.00 – 16.00.

Deltagere

Se Medlemsliste (bilag 1).

Afbud

Christian Worm, Rigshospitalet
Claus Gravholt, Århus Universitetshospital
Irene Kibæk Nielsen, Aalborg Universitetshospital
Anja Petersen, ViBIS
Anette W. Enggaard, Sundhedsstyrelsen
Anita Barbesgaard, borger
Søren Valdorff Rasmussen, Danske Patienter

Referat

Punkt 7/19

Velkomst/orientering

Formand Mette Holst bød velkomme til mødet og introducerede dagens dagsorden.

En række ændringer i personkreds blev præsenteret:

- Morten Freil er trådt ind som næstformand. Formanden introducerede den nye næstformand som en stor kapacitet at få i udvalget. Morten Freil var nødsaget til at forlade mødet kort efter mødestart som følge af offentliggørelse af regeringens sundhedsaftale, *Et stærkere sundhedsvæsen – tæt på dig*
- Lars Werner er fratrådt som næstformand men trådt ind som nyt medlem som repræsentant for Danske Handicaporganisationer
- Gert Sørensen er fratrådt som direktør, mens Peter Løngreen er trådt ind som konstitueret direktør
- Morten Andreasen har overtaget sekretariatsbetjeningen fra Karen Grønkjær

Orientering fra NGC

Peter Løngreen præsenterede NGCs organisation og planer for implementering. Udvalget medlemmer havde flere spørgsmål, som Peter Løngreen besvarede:

- Barrierer: En vigtig udfordring består i at sikre ensartet behandling af høj kvalitet på tværs af landet. Der er lagt op til, at specialister på tværs samarbejder, så man ideelt set får samme kvalificerede svar, uanset hvor man er patient
- Novo Nordisk Fondens rolle: NNF er optaget af at sikre, at personlig medicin kommer patienterne til gavn. De har ikke særlige privilegier, men spiller en rolle i implementeringen ift. at sikre høj kvalitet
- Googles rolle: Google vil ikke blive dataleverandører. I Danmark er det besluttet, at datainfrastrukturen er på offentlige hænder. Men NGC vil gerne samarbejde med dem for at blive bedre
- Adgang for private firmaer, fx lægemiddeludviklere: I praksis foregår forskningssamarbejderne sådan, at det er offentlige forskere, der har adgang til data, men de samarbejder ofte med private virksomheder. Flere medlemmer udtrykte bekymring over, at lægemiddelvirksomhederne ikke har bedre adgang, da de skal udvikle nye behandlinger.

Orientering fra MelnWe

To deltagere fra MelnWe-projektet, som samarbejder med NGC og sidder med i en række udvalg, præsenterede projektet og formålet med deres deltagelse (se vedlagte slides, bilag 2).

Punkt 8-10/19: Patientundersøgelse, borgerundersøgelse og supplerende patientinformation

Mette Holst og Morten Andreasen introducerede efter tur punkterne. Udvalgets medlemmer arbejdede i grupper og afgav herefter deres pointer i plenum.

Patientundersøgelse

Undersøgelsen skal understøtte arbejdet med at videreudvikle patientforløbet fsva. især samtykkeproces; det videre arbejde med rådgivning af bestyrelsen om tillid og solidaritet (sekundær anvendelse af data); og NGCs kommunikation.

Forud for plenumdrøftelsen af patientinformation holdt Jens Michael Hertz et oplæg om, hvordan den genetiske udredning i praksis foregår (se vedlagte slides, bilag 3).

Kommentarer:

- Terminologien bør ensrettes
- Flere pårørende bør inkluderes, og det bør overvejes at spørge ind til børn som pårørende/patient
- Det vil være relevant desuden af interviewe klinikere
- Tidsperspektivet – hvornår skal brugerne have information osv.
- I spsm 14 kunne psykologer være med og virksomheder og læger kunne opdeles i forskellige typer
- Derudover havde udvalget nogle mere tekstnære kommentarer

Borgerundersøgelsen

Undersøgelsen skal give et indblik i borgernes umiddelbare opfattelser af personlig medicin og bygger videre på undersøgelsen fra Advice 2016,¹ men videreudvikler denne ift. især sekundær brug.

Kommentarer:

- Det bør forklares grundigere, hvad en "genetisk analyse" er
- Etnicitet bør være blandt rekrutteringskriterierne
- "Arbejds miljø" bør være blandt baggrundsoplysningerne
- Flere pegede på, at bl.a. spsm. 8-10 kan være vanskelig at få et validt svar på, da situationen for de fleste vil være meget abstrakt
- Det bør undersøges, hvorfor nogle siger nej (Morten Andreasen pegede på, at i Advice 2016 var der tale om så få, at det var vanskeligt at konkludere)
- I spsm 9 er det vanskeligt at svare uden at folk ved, hvad konsekvenserne er
- Spsm 14, jf. oven for i patientundersøgelsen
- Udvalget havde desuden nogle tekstmære forslag

Supplerende patientinformation:

Formålet med materialet er at kunne tilbyde patienter og pårørende, der har behov for det, supplerende information, som kan understøtte deres valg og generelt oplyse dem om, hvad genomundersøgelse indebærer.

Kommentarer:

- Patienter har brug for information før de møder op første gang
- Det er vigtigt, at informationen er målrettet/tilpasset de forskellige grupper
- Fx bør man overveje så vidt muligt at have flere muligheder mht. medie (tekst/lyd/video) og sprog. Man bør tage bestik af forskelle i IT-kompetencer
- Det er en stor hjælp med patienthistorier, der for mange er vigtige og værdifulde
- Ikke blot mulighederne, men ikke mindst dilemmaerne skal patienterne have hjælp til at overveje
- Overvej tilbud om at optage samtale- mange er i chock og har svært ved at tage informationen ind ved mødet
- Faktabokse er gode til at give overblik
- Materialet skal tage hensyn til, at kompetencerne ift. rådgivning kan variere i og uden for klinisk genetik
- Man bør overveje at få lægernes perspektiv
- Det vil være en stor hjælp at kunne komme i kontakt med behandlingsstedet, hvis man har spørgsmål under udredningen

Pkt 11/19 Eventuelt

Der var intet til dette punkt.

Bilag

Bilag 1: Medlemsliste

Bilag 2: Oplæg v. MelnWe om forskningsprojektet

Bilag 3: Oplæg v. Jens Michael Hertz om genetisk udredning

¹ https://sum.dk/Temaer/Personlig-medicin/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2016/Personlig-medicin-dec-2016/Borgerundersogelse-om-Personlig-Medicin.ashx