

Kommissorium

Nationalt Genom Centers nationale advisory board for patienter, borgere og etik

1. Baggrund

Udvikling af Personlig Medicin vil være afhængig af danske patienters og borgeres oplysninger til behandling og forskning. Åbenhed og dialog med befolkningen er derfor afgørende. Patienterne og befolkningen skal inddrages, og indsatsen skal hvile på et solidt etisk, juridisk og datasikkerhedsmæssigt grundlag.

Inddragelse af patienternes og borgernes perspektiver og sikringen af en etisk afbalanceret udvikling er højt prioriteret i national strategi for personlig medicin (2021-2022) og skal sammen med de øvrige strategiske indsatsområder medvirke til at sikre en balanceret udvikling af personlig medicin i Danmark.

Der nedsættes på den baggrund et nationalt advisory board for patienter, borgere og etik, der skal rådgive Nationalt Genom Center om inddragelse af og formidling til patienter og borgere samt om væsentlige etiske hensyn og dilemmaer, der opstår som følge af udviklingen af Personlig Medicin.

2. Formål og opgaver

Nationalt advisory board for patienter, borgere og etik etableres under og rådgiver Nationalt Genom Center inden for rammerne af dette kommissorium.

Advisory boardets rolle er at rådgive Nationalt Genom Center om en driftsmæssig og strategisk udvikling, der sker med relevante hensyn til patienter, borgere og grundlæggende etiske principper. Udvalget skal være en ekstern, uvildig sparringspartner for Nationalt Genom Center og rådgive Nationalt Genom Center om relevante nationale eller internationale erfaringer, viden og tendenser.

Advisory boardet tager emner op til drøftelse efter anmodning fra og afrapporterer til Nationalt Genom Center. Styregruppen for implementering af Personlig Medicin kan anmode Nationalt Genom Center om at få drøftet specifikke emner eller problemstillinger i advisory boardet.

Advisory boardets specifikke opgaver kan fx bestå i:

- At rådgive Nationalt Genom Center om oplysnings- og transparensfremmende initiativer, fx patientinformation, eller information til eller arrangementer for den bredere offentlighed og interessenter
- At rådgive Nationalt Genom Center om undersøgelser og ad hoc inddragelse af patient- og borgerrepræsentanter, fx i form af et patientpanel eller patient- og borgerundersøgelser
- At rådgive om væsentlige etiske hensyn og dilemmaer, der opstår som følge af udviklingen af Personlig Medicin, fx nye teknologiske valg. Udval-

get foretager ikke konkret sagsbehandling, sådan som det fx sker i hospitalernes klinisk-etiske komitéer

3. Arbejdsgruppens medlemmer

Det nationale advisory boards medlemmer skal have relevant ekspertise der understøtter udvalgets formål, og herunder skal udvalget rumme indblik i patienters og sundhedsvæsenets erfaringer.

Fagområder:

- (2) Patient- og pårørenderepræsentanter, der tilsammen repræsenterer egne erfaringer og det brede patient- og pårørendeperspektiv (jf. NGCs politik for patientinddragelse)
 - Indstilling v. Danske Patienter
- (1) Ekspert med speciale i generelle patienthensyn og patientinddragelse
 - Indstilling v. Danske Patienter
- (2) Eksperter med indblik i etik relateret til brug af genetik
 - Indstilling v. Lægeforeningen
 - Indstilling v. Det Ethiske Råd
- (1) Jurist med indblik i sundheds-, forskning- og/eller dataret
 - Indstilling v. Forbrugerrådet
- (1) Samfundsforsker med speciale i borger- og patientperspektiver og -holdninger
 - Indstilling v. Danske Universiteter
- (1) Sundhedsvidenskabelig forsker med kendskab til udviklingstendenser inden for personlig medicin
 - Indstilling v. Danske Universiteter
- (1) Kliniker med speciale i klinisk genetik
 - Indstilling v. Lægevidenskabelige Selskaber
- (1) Kliniker med speciale i brug af genetik ifm. onkologi
 - Indstilling v. Lægevidenskabelige Selskaber

Interessenter indstiller tre eksperter inden for det relevante fagområde. Den detaljerede procedure for indstilling og udvælgelse er beskrevet i notatet "Procedure for udpegning af medlemmer til NGC's nationale advisory board for patienter, borgere og etik".

Medlemmerne af advisory boardets rolle er at bidrage med relevant faglig ekspertise, ikke at repræsentere bestemte personlige, politiske eller lignende interesser.

Det nationale advisory board for patienter, borgere og etik består af 10 medlemmer samt en referencegruppe. Det Nationalt Genom Center udpeger medlemmerne på baggrund af indstillinger fra interessenter. Alle indstillede eksperter har mulighed for at indgå i en referencegruppe. Referencegruppen vil løbende blive orienteret og kan høres i skriftlig procedure.

Det nationale advisory board for patienter, borgere og etik vælger en formand og en næstformand på første møde. Formandskabet sikrer koordinering og sammenhæng på tværs mellem arbejdsgrupper, advisory boards og specialistnetværk. En repræsentant fra Nationalt Genom Center deltager i advisory boardets møder.

Det nationale advisory board for patienter, borgere og etik har mulighed for at høre referencegruppen og/eller nedsætte underarbejdsgrupper samt indkalde ekspert-råd ved behov.

Medlemmerne af advisory boardet er forpligtede til at gøre sekretariatet opmærksom på, hvis de er inhabile på specifikke sager, der behandles i regi af advisory boardet. Medlemmerne skal ligeledes underskrive en habilitetserklæring og følge NGC's habilitetspolitik.

4. Møder og sekretariat

Advisory boardet holder møder på Nationalt Genom Centers anmodning. Der afholdes minimum 2 møder årligt, hvoraf det ene i udgangspunktet afholdes med fysisk fremmøde. Møder afholdes fysisk eller virtuelt efter ønske fra sekretariat og formandskab. Udvalget sekretariatsbetjenes af Nationalt Genom Center. Dagsorden udarbejdes af Nationalt Genom Center og godkendes af formandskabet.

Den nærmere tilrettelæggelse af arbejdsgruppens arbejde fastsættes i en forretningsorden, der godkendes på arbejdsgruppens første møde.

Nationalt Genom Center dækker udgifter relateret til deltagelse i møder for advisory boardets medlemmer i henhold til de statslige regler på området.

5. Løbende evaluering af arbejdsgruppens opgaver og sammensætning

Advisory boardets medlemmer udpeges for 2 år ad gangen med mulighed for forlængelse. Opgaver og sammensætning evalueres løbende af Nationalt Genom Center.

Advisory boardets kommissorium godkendes i Styregruppen for implementering af personlig medicin. Væsentlige ændringer i udvalgets kommissorium godkendes ligeledes i Styregruppen for implementering af personlig medicin.