

Afrapportering fra det midlertidige udvalg vedrørende individuel sundhed

1. Indledning

Regionsrådet har for 2019 nedsat et midlertidigt udvalg vedr. individuel sundhed.

Region Midtjylland har en overordnet vision om at skabe et sundhedsvæsen på patientens præmisser. I fremtidens sundhedsvæsen vil der være mere vidtgående muligheder i forhold til diagnostik og behandling som følge af udviklingen inden for personlig medicin. Herudover er der fokus på, at patienterne inddrages i beslutninger om deres behandlingsforløb ud fra en overordnet ambition om at træffe det bedst mulige individuelle behandlingsvalg for patienten.

Udvalget har afholdt fem møder i perioden marts til november 2019. Udvalget har haft følgende sammensætning:

- Niels Erik Iversen (A) (formand)
- Finn Thranum (V) (næstformand)
- Annette Roed (A)
- Henrik Fjeldgaard (A)
- Morten Flæng (A)
- Ib Bjerregaard (V)
- Jørgen Winther (V)

2. Temaer i udvalgets arbejde

Udvalgets to hovedblokke har været Personlig Medicin og Fælles Beslutningstagning. Emnerne er meget tekniske, og det har derfor også været et selvstændigt formål at klæde udvalgsmedlemmerne på i forhold til at få et dybere kendskab til området. Tilrettelæggelsen af mødernes temaer og oplægsholdere har afspejlet dette.

Sammenhængen mellem emnerne Personlig Medicin og Fælles beslutningstagning kan illustreres ved følgende figur:

Personlig medicin
- nye diagnostiske og
behandlingsmæssige
muligheder



Fælles beslutningstage
- nye måder til at skabe
for patientens perspekti
dialog ml. pt. og behanc



2 • www.regionmidtjylland.dk

Personlig Medicin

Udvalget fik på sit første møde et overblik over, hvad 'personlig medicin' er, og derfor var nogle af Region Midtjyllands egne eksperter på området inviteret til at give oplæg om:

Teknikken bag analyser af det menneskelige genom

Next Generation Sequencing, supercomputere og 'Big Data' – opbygningen af den nødvendige infrastruktur v/ Kasper Thorsen, molekylærbiologi og funktionsleder ved den fælles NGS-enhed, Molekylærmedicinsk Afdeling, Aarhus Universitetshospital

Hvad betyder genanalyserne for patientbehandlingen?

Præcisionsmedicin i kræftbehandlingen v/ Britt Elmedal Laursen, overlæge, lektor, PhD, Molekylærmedicinsk Afdeling, Aarhus Universitetshospital

Rådgivning af patient og familie

Genetisk udredning – hvilke overvejelser, valg og etiske dilemmaer står lægen og patienten (og dennes familie) overfor? v/ Anders Bojesen, ledende overlæge, Klinisk Genetisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital.

På sit næste møde var udvalget på besøg på AUH, Molekylær Medicinsk Afdeling (MOMA), hvor udvalget dels fik lov til at følge DNA-prøvens vej gennem laboratoriet og fik oplæg om følgende temaer:

Prostatakræft – udrednings- og behandlingsmuligheder og genbaserede tests

Udvalget fik en illustration af, hvordan forskningen hænger uløseligt sammen med udviklingen og udbredelse af Personlig Medicin til klinikken blev der taget udgangspunkt i prostatakræft som et eksempel ved lærestolsprofessor Michael Borre, Urinvejskirurgisk Afdeling, AUH.

Professor Karina Dalsgaard Sørensen, Molekylær Medicinsk Afdeling, AUH gav som opfølgning herpå udvalget et oplæg om arbejdet med genbaserede tests.

På udvalgets tredje møde fik udvalget et indblik i muligheder, udfordringer og barrierer ved det datadrevne sundhedsvæsen:

- Etablering af datastøttecenter i Region Midtjylland v. Lægefaglig direktør Claus Thomsen, AUH.
- Brug af biobanker og gensekventeringsdata v. professor, forskningsleder ved Molekylær Medicinsk Afdeling, AUH Lars Dyrskjøl Andersen.
- Brug af sundhedsdata – hvordan understøttet de danske registre patientbehandlingen, v. Overlæge, ph.d. Reimar Thomsen, Klinisk Epidemiologisk Afdeling, AUH.

Udvalget havde endvidere besøg af Direktør Bettina Lundgren, Nationalt Genom Center, som gav udvalget et oplæg om Centret, herunder om opbygning, opgaver og formål.

Fælles Beslutningstagning (4. og 5 møde)

Programleder Berit Kjærside Nielsen, DEFACTUM, Koncern Kvalitet gav udvalget en introduktion til begrebet fælles beslutningstagning og programchef Lisbeth Kallestrup, AUH orienterede om arbejdet med fælles beslutningstagning på AUH.

Som et eksempel på, hvordan patienter og klinikere har oplevet et konkret beslutningsstøtte værktøj gav leder af Region Midtjyllands Center for telemedicin Britta Ravn udvalget om beslutningsstøtte i bløderbehandlingen.

Udvalget fik på sit sidste møde to konkrete eksempler på, hvor der arbejdes med beslutningsstøtteværktøjer:

Professor i brystkirurgi Peer Christiansen, Aarhus Universitetshospital, Plastik- og Brystkirurgi gav udvalget en orientering om erfaringer med at anvende beslutningsstøtteredskaber og PRO-opfølgning i forbindelse med brystkræft.

Overlæge, professor Peter Christensen, Mave Tarm Kirurgi, Aarhus Universitetshospital gav udvalget et oplæg om opfølgning på senfølger som beslutningsstøtte i valg for fremtidens patienter samt inddragelse af patienternes viden og perspektiv i klinikkens udviklingsarbejde.

Endelig har udvalget fået en orientering fra administrationen om arbejdet med fælles beslutningstagning i forbindelse med arbejdet vedr. transformation af sundhedsvæsenet. Bl.a. arbejdes der med en model, hvor der indgår et tværfagligt videnskabeligt panel, der bl.a. skal bidrage med at udpege beslutningsstøtteværktøjer, der kan udbredes og implementeres i regionen. Herudover arbejdes der på en fokuseret implementeringsindsats, hvor der ved behov kan indgå etablering af et implementeringssekretariat, der bl.a. får til opgave at understøtte den lokale implementering af beslutningsstøtteværktøjer. Endvidere er det planen at samarbejde med relevante parter og aktører samt løbende måle og evaluere indsatserne. Udvalget anerkendte disse tiltag som et vigtigt bidrag til den fortsatte systematisering af regionens arbejde med fælles beslutningstagning.

3. Udvalgets anbefalinger

På baggrund af udvalgets møder, oplæg og drøftelser, anbefaler udvalget følgende over for regionsrådet:

Personlig medicin

- Klinisk forskning er afgørende for udvikling og fremtidig anvendelse af forbedret og mere individualiseret diagnostik og behandling. Det kræver fortsat økonomisk prioritering, hvis vi skal matche udviklingen med hensyn til såvel frembringelsen af ny viden som idriftsættelsen af stadig mere avancerede og individualiserede undersøgelses- og behandlingstilbud til patienterne. Udvalget anbefaler derfor, at Region Midtjylland allokere midler til dette.
- Evnen til at bruge og kombinere genomiske data og andre (sundheds)data er afgørende. Derfor bør regionen bakke op om, at der findes en hensigtsmæssig balance mellem udnyttelse af mulighederne inden for personlig medicin og tilliden i befolkningen til, at data håndteres sikkert og etisk korrekt.
- I forhold til bl.a. uddannelse er det vigtigt, at der også er opmærksomhed på den praktiserende læges rolle i forhold til rådgivning af patienten samt en hensigtsmæssig brug af mulighederne inden for personlig medicin.
- Udvalget anbefaler, at der arrangeres en temadag i regionsrådet med henblik på, at politikerne "klædes på" til at følge udviklingen på området vedr. Personlig Medicin.

Fælles beslutningstagen

- Udvalget anbefaler, at der uddannelsesmæssigt fokuseres på kompetencer i forhold til den patientcentrerede kommunikation/dialog mellem patienter og personale (læger, sygeplejersker) (kan gælde både grund-, og efter-/videreuddannelse af personalet), hvor netop patientens behov, ønsker, værdier, ressourcer mv. bringes aktivt ind i dialogen og beslutningerne.

Vedr. personlig medicin og fælles beslutningstagning generelt

- Udvalget foreslår, at Hospitalsudvalget eller et andet af regionsrådets stående udvalg får til opgave at følge det videre arbejde med individuel sundhed (personlig medicin og fælles beslutningstagning), således at det sikres, at der politisk vedbliver at være fokus på området.