

## REFERAT

LVS bestyrelsesmøde

Tid: 8. april 2019

Sted: Comwell Århus

Deltagere: Henrik Ullum (via Skype), Susanne Axelsen, Søren Overgaard, Christian Gerdes, Lars Østergaard.

Afbud: Jeanett Bauer, Jette Kolding Kristensen, Jens Hillingsø, Bente Malling, Thomas Andersen Schmidt, Anders Perner.

Desuden deltog: Marie Pinholt Krabbe, sekretariatet (ref.), Tommy Østerlund (via Skype), sekretariatet.

---

### 1. Dagsorden

Godkendt

### 2. Referat

*Bilag: Referat fra 21. februar 2019*

Godkendt med rettelser

### 3. Årsmøde 2020

#### Baggrund:

LVS' årsmøde i 2020 finder sted fredag den 24. januar i IDA på Kalvebod Brygge.

Der skal træffes beslutning om et emne til årsmødet 2020.

Tidligere årsmødeemner:

- 2015 Kampen om fremtidens sundhedsdata
- 2016 Er vi kravlet for højt op i træet? (om specialisering mv.)
- 2017 Den dygtige læge (lægers uddannelse, inkl. efteruddannelse)

- 2018 Den postfaktuelle læge
- 2019 Skal lægen tilbage i førersædet?

Mulige emner kunne fx være: Vælg Klogt (i en større prioriteringsdiskussion), kvalitetsdagsordenen, sundhedsvæsnets organisering (afhængigt af det kommende folketingsvalg og evt. ny regering), det nære sundhedsvæsen, kommunerne og evidens m.v.

#### **Indstilling:**

Til drøftelse og beslutning.

#### **Beslutning:**

Det blev drøftet, at der er en mulig, god løftestang i Deep Medicine i forhold til et spændende og cutting edge LVS-årsmøde-emne.

Blandt de drøftede vinkler var:

- Bliver lægen ligegyldig – eller ligefrem mere vigtig?
- En mulighed for at give de gamle lægelige dyder en saltvandsindsprøjtning?
- Lægen position i fremtidens sundhedsvæsen?
- Mennesket vs. maskinen
- Curriculum på lægeuddannelsen som følge af denne udvikling?
- Den formentlig kommende nye speciallægekommision: Specialerne og speciallægeuddannelsen set i lyset af udviklingen

Bogens indledende kapitler berører også Choosing Wisely, mis- og overdiagnosis, physician burn-out mv. Emner, LVS beskæftiger sig med eller har beskæftiget sig med.

Eric Topol har desuden lavet the Topoc Review for britiske NHS: <https://topol.hee.nhs.uk/>

## **4. Vælg Klogt**

### **Baggrund:**

LVS og Danske Patienter har i nogle år arbejdet på at få et Vælg Klogt projekt i gang med fokus på læge-patientsamarbejde. Et første forsøg på fondsfinansiering hos Tryk Fonden slog fejl, og projektet lå stille i en periode derefter. Der pågår nu nye forhandlinger i forhold til finansiering. LVS og Danske Patienter har løbende dialog om sagen og mødes den 30. april for at debattere sagen.

Susanne Axelsen holdt oplæg om Vælg Klogt på en konference om overbehandling arrangeret af Danske Regioner og Dansk Selskab for Medicinsk Prioritering. Modtagelsen var generelt god. Der blev fra nogle sider udtrykt skepsis i forhold til, om det blot var endnu et projekt, som potentielt kunne belaste et hårdt presset sundhedsvæsen. Dette gjorde klart, at der er behov for at kunne besvare skeptiske eller kritiske spørgsmål om Vælg Klogt ved behov. Sekretariatet har derfor lavet et udkast til et Q & A-papir, som skal udvides/redigeres løbende.

Der lægges op til en drøftelse af, hvordan LVS bedst kan bidrage til, at læge-patientsamarbejdet i Vælg Klogt fastholdes en essentiel og unik del af projektet samt af om der er blinde vinkler i forhold til kritik eller

skepsis, som skal adresseres og besvares. Susanne Axelsen orienterer og lægger op til debat og orienterer fra sin deltagelse på et nordisk Choosing Wisely-møde i Oslo primo april.

**Indstilling:**

Til drøftelse.

**Beslutning:**

Susanne Axelsen orienterede blandt andet fra et Choosing Wisely-møde i Oslo.

Norge startede i september 2018. Projektet ligger i den norske lægeforening. Man har gjort sig den erfaring, at Choosing Wisely kører fint hos lægerne, men man mangler patienterne – med andre ord det ene ben i LVS' og Danske Patienters projekt. Man mangler også en involvering af offentligheden – altså en udadrettet kommunikation. Der er er med andre ord vigtig læring for et dansk projekt.

Det virker klart til, at Danmark og Norge godt kunne have glæde af at samarbejde på et tidspunkt både i forhold til emner og fremgangsmåder.

I Finland har man statsligt finansierede nationale kliniske vejledninger i specialerne, og et sekretariat der arbejder med Vælg Klogt. I Sverige er der ingen national indsats, og der er slet ingenting i Island.

Der har været klare tilkendegivelser fra Stefanie Lose om, at Danske Regioner støtter Vælg Klogt økonomisk og organisatorisk. Den nærmere proces er dog pt. uafklaret.

*Bilag:*

*Q & A udkast*

**5. Ressortområde kvalitet, sundhedsdata og kliniske kvalitetsdatabaser**

**a. RKKP's følgegruppe vedrørende prioritering af de kliniske kvalitetsdatabaser**

LVS er blevet bedt om at udpege to personer til denne følgegruppe. LVS har udpeget Søren Overgaard og Jens Hillingsø. Første møde holdes den 5. april.

Formålet med følgegruppen er ifølge RKKP at udarbejde/foretage:

- grundlag for relevant prioritering af evt. nye databaser
- en evaluering af de nuværende databaser for:
  - at identificere databasernes udviklingsbehov (f.eks. i relation til populationsafgræsning, antal af og indhold i indikatorer og opfølgning)
  - at identificere databaser, der ikke i tilstrækkelig grad bidrager til kvalitetsudvikling
- Identifikation af evt. områder, hvor der vurderes at mangle kliniske kvalitetsdatabaser

Søren Overgaard orienterer fra mødet og lægger op til debat.

*Bilag:*

## *Kommissorium prioritering af kliniske kvalitetsdatabaser*

### **Beslutning:**

Søren Overgaard orienterede fra det første møde i følgegruppen vedr. prioritering af kliniske kvalitetsdatabaser. Han oplevede, at der lidt manglede en kvalitativ tilgang ud over det scoringssystem, man anvender. På den baggrund blev det besluttet, at Søren Overgaard kontakter formanden for styregruppen, Hans Peder Graversen med nogle forslag.

### **b. LVS' strategi for området sundhedsdata og databaser**

På strategimøde besluttede bestyrelsen at etablere en skarpere linje i forholdt til bl.a. leverancer af sundhedsdata (se noter fra strategimøde).

Der lægges op til en diskussion af, hvilke krav, LVS helt præcist skal stille i dialogen med de relevante parter samt til hvordan LVS vil kommunikere om dette emne udadtil.

### *Bilag:*

*Noter fra strategimøde*

### **Beslutning:**

Bestyrelsen fandt, at der er fortsat brug for én indgang og parallelle processer for forskerne. Processerne i forhold til styrelsen, datatilsyn og RKKP er for tunge, og leveringstiderne alt for lange. Der kan gå 1 – 1½ år, inden data leveres. Der holdes fast i, at der er brug for et fælles møde med Sundhedsdatastyrelsen og RKKP. Sekretariatet udarbejder udkast til en invitation.

### **c. En brainstorm/bred diskussion af kvalitetsarbejdet i sundhedsvæsnets net. Hvordan kommer lægerne på banen?**

Kvalitetsdagsordenen i sundhedsvæsnets net burde være central for læger. Desværre har bl.a. tidligere kvalitetsprogrammer tilsyneladende virket demotiverende for læger. Resultatet har været, at kvalitetsdagsordenen er blevet overtaget af andre faggrupper, ikke mindst sygeplejerskerne.

Der lægges op til en brainstorm og debat om, hvordan LVS kan arbejde med emnet og sætte det på dagsordenen til gavn for medlemmerne. Der lægges også op til at starte med at udarbejde et indlæg til medierne, enten i samarbejde med andre eller alene.

### **Beslutning:**

Henrik Ullum orienterede fra et møde med Andreas Rudkjøbing, Jens Winther Jensen, Erik Jylling m.fl., hvor man bl.a. havde debatteret emnet.

Bestyrelsen besluttede, at LVS skal arbejde videre med emnet, herunder en udmelding om behovet for mere lægeinvolvering i kvalitetsarbejdet. Spørgsmålet er blandt andet, hvordan man får læger motiveret for at involvere sig i kvalitetsarbejdet på et tidspunkt, hvor sygeplejerskerne har sat sig tungt på området. En del af problemet er, at hidtidige kvalitetsprogrammer har været top-down-øvelser med lidt meningsfulde kvalitetsparametre. Den Danske Kvalitetsmodel tog livet af lægernes entusiasme. Men hvad

lavede lægerne, mens sygeplejerskerne kastede sig over kvalitetsarbejdet? Sekretariatet udarbejder et udkast til en artikel.

#### **d. Dataetik**

Regeringen udpegede 3. april medlemmerne til et dataetisk råd i regi af Erhvervsministeriet.

Medlemmerne er:

Formand: Johan Busse, mangeårig borgerrådgiver i Københavns Kommune med tidligere karriere hos Folketingets Ombudsmand og Forbrugerombudsmanden

Medlemmer:

- Rikke Hvilshøj, administrerende direktør i DANSK IT
- Camilla Gregersen, formand for Dansk Magisterforening
- Thomas Senderovitz, direktør i Lægemiddelstyrelsen
- Christiane Vejlø, CEO i Elektronista Media og tidligere formand for regeringens ekspertgruppe om dataetik
- Mikkel Holm Sørensen, CEO i og stifter af /KL.7 og medstifter af Advice A/S
- Jesper Bæk Overgaard, underdirektør i TDC for Data & Advanced Analytics
- Jonas Christoffersen, direktør ved Institut for Menneskerettigheder
- Mikkel Flyverbom\*, professor i kommunikation og digitale transformationer ved Copenhagen Business School
- Janne Rothmar Herrmann, professor (MSO) med særlige opgaver i sundhedsret og teknologi ved Københavns Universitet
- Medlem udpeges af REU
- Medlem udpeges af REU

\*Mikkel Flyverbom havde i december 2018 et debatindlæg i Politiken om emnet. *Vedhæftet.*

Folketingets retsudvalg skal nu udpege yderligere to medlemmer, før det endelige råd er nedsat.

Sundhedsområdet er delvist repræsenteret med udpegningen af Lægemiddelstyrelsens direktør, og der er sundhedsretlig ekspertise i rådet, men der er hverken sundhedsvidenskabelig- eller patient/ borgerrepræsentation i rådet til trods for, hvor meget sundhedsdata fylder dels i debatten, dels i samfundet generelt.

LVS udmeldte 2. januar 2019 et sæt dataetiske principper med følgende introduktion:

<http://selskaberne.dk/artikler/nyhed/lvs-lancerer-dataetisk-laegelofte>

Der lægges op til en diskussion af LVS' fortsatte strategi på området.

Som opfølgning på strategimødet er der aftalt møde med Etisk Råds nye formand Anne-Marie Gerdes den 26. april for at diskutere emnet.

#### **Beslutning:**

LVS har involveret sig i debatten om dataetik bl.a. med udmeldingen af dataetiske principper i begyndelsen af januar.

LVS har også beskæftiget sig med det dataetiske råd, der er blevet nedsat i regi af Erhvervsministerie. Rådet har ikke noget medlem med ekspertise i etik. Dog har man tilføjet en sundhedsretsjurist samt professor Mikkel Flyverbom, CBS, til rådet – givetvis efter et meget kritisk indlæg fra ham i Berlingske, hvor han bl.a. peger på, at regeringens strategi er for snæver.

Bestyrelsen besluttede, at LVS fortsat skal engagere sig i debatten om dataetik. Vinklen er positiv i forhold til anvendelsen af sundhedsdata til forbedringer af patientbehandlingen, men kritisk i forhold til det manglende fokus på sundhedsdata i forhold til et dataetisk råd. Det er problematisk, at regeringen ikke beskæftiger sig med etik i forhold til sundhedsdata både for at gøre det bedst muligt for patienterne og for borgerne generelt, men også i forhold til de forskere, der skal arbejde med data. LVS' fokus er også fortsat, at sundhedsdata først og fremmest skal bruges til gavn for patienterne. Kan der efterfølgende laves life science på forskningen, er det fint. Men patienternes data er ikke en handelsvare. Der søges at lave en udmelding med Danske Patienter.

*Bilag:*

*LVS' dataetiske principper*

*Debatindlæg Mikkel Flyverbom Politiken december 2018*

## **6. Ressortområde forskning**

### **a. Trial Nation**

Trial Nation ("Foreningen til fremme af kliniske forsøg" på dansk) indeholder Én Indgang og Next Partnership og blev etableret den 5. december 2018 ved en stiftende generalforsamling, hvor LVS deltog. Trial Nation er nært knyttet til regeringens life science-strategi:

<http://sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sundhedspolitik/2018/December/TrialNation.aspx>

LVS m.fl. var kritiske i forhold til Trial Nations ensidige fokus på forskning med et merkantilt sigte og for lidt fokus på patientbehandlingen samt undladelse af at inkludere forskere og patientrepræsentanter i organisationen.

Der afholdes første ordinære generalforsamling i Trial Nation ("Foreningen til fremme af kliniske forsøg" på dansk) torsdag den 11. april i Danske Regioner. Lars Østergaard og Marie P. Krabbe deltager fra LVS. LVS er blevet inviteret til at deltage i bestyrelsen. LVS repræsenteres her v/ Henrik Ullum. Der er planlagt følgende møder i 2019: 14. marts, 17. juni, 16. september og 5. december.

I forbindelse med generalforsamlingen har Trial Nation udsendt en årsrapport, der primært omfatter NEXT's aktiviteter, men som også indeholder en målsætning for 2019. Den lyder sådan:

- Attracting new trials
- Increasing the number of shared feasibilities for clinical trials
- Ensuring sufficient capacity for clinical trials
- Improving the national collaboration across departments
- Dialogue with the Danish Medicines Agency and National Ethical Committee on

- complex clinical trials
- Patient empowerment through collaboration with patient organization on clinical research
- The development of a real-time, national database on clinical trials to support referral of patients for clinical trials and empower patients who seek participation in clinical trials
- Improving structures for referral of patients between hospitals for clinical trials within Denmark and within the Nordics
- Improving collaboration between clinical departments and the departments performing the genomic profiling
- Political prioritization of clinical research needed e.g. through goals for clinical research
- Supporting nationwide trials of personalized medicine involving the national tumor board

Det kan bl.a. bemærkes, at man ønsker "patient empowerment" gennem samarbejde med patientorganisationer. Hvad dette konkret betyder, og hvordan det skal foregå, uddybes ikke.

*Bilag:*

*Dagsorden generalforsamling Trial Nation*

*Årsrapport Trial Nation*

**Beslutning:**

Henrik Ullum orienterede. Han har deltaget som observatør på et par bestyrelsesmøder i Trial Nation og på den baggrund virker det fortsat meningsfuldt for LVS at være til stedet der. Bestyrelsen var enig i dette.

**7. Behandlingsråd**

**Baggrund:**

Statsminister Lars Løkke Rasmussen har bebudet et kommende behandlingsråd i aftale om Sundhedsreformen.

I den femårige aftaleperiode tilføres ekstra 83 mio. kroner til opgaven. Aftaleteksten lyder:

*Et udvidet Medicinråd: Medicin- og Behandlingsråd Sundhedsområdet er præget af en betydelig nyudvikling af nye og i mange tilfælde dyre behandlingsmetoder og medicinsk udstyr. For at understøtte den løbende prioritering, så sundhedsvæsenet også fremadrettet kan sikre behandling af høj kvalitet for alle patienter, udvides Medicinrådet til også at kunne vurdere nye, dyre medicinske teknologier og behandlingsformer. Medicin- og Behandlingsrådet får til opgave at anbefale nye medicinske teknologier og behandlingsformer og fravalg af samme i sundhedsvæsenet på baggrund af en vurdering af effekten set i forhold til omkostningerne. Rådet kan udstede anbefalinger om udrulning af den mest rationelle behandlingsform. Der lægges op til, at der foretages 5-8 analyser årligt med opstart i 2020. Udvidelsen ligger i forlængelse af overvejelserne bag Medicinrådet, hvor partierne samlet tilkendegav, at man på sigt kunne rette fokus mod teknologi og behandlinger generelt. Der foreligger begrænset erfaring med sådanne vurderinger, og Medicinrådet udarbejder derfor i samarbejde med Sundhedsstyrelsen og Lægemiddelstyrelsen og øvrige relevante aktører i 2019 en analyse om metode og tilgang i vurderingen af nye, dyre teknologier og behandlinger. (Aftale om sundhedsreformen side 45)*

Det forekommer, at forslaget er underdimensioneret på alle fronter.

Der lægges op til en diskussion af LVS' strategi på sagen.

**Indstilling:**

Til drøftelse og beslutning.

**Beslutning:**

Bestyrelsen besluttede at fastholde indsatsen i forhold til Behandlingsrådet, og det skal blandt andet udmønte sig i en udmelding i form af et indlæg i pressen samt i en nærmere drøftelse af emnet med Danske Patienter i forhold til deres interesser.

*Bilag:*

*Oplæg vedr. Behandlingsråd.*

*Aftale om sundhedsreformen:*

<https://www.altinget.dk/misc/Et%20staerkere%20sundhedsvaesen%20%20taettere%20paa%20dig.pdf>

**8. Evt.**

Intet under dette punkt.

**9. Næste møde**

Næste møde holdes den 15. maj kl. 17 – 20 i Domus Medica.