

## REFERAT

LVS bestyrelsesmøde (i forbindelse med strategimøde)

Tid: 21. februar 2019

Sted: Kongebrogården, Middelfart

Deltagere: Henrik Ullum, Susanne Axelsen, Jette Kolding Nielsen, Søren Overgaard, Jens Hillingsø, Bente Malling, Thomas Andersen Schmidt, Lars Østergaard, Anders Perner.

Afbud: Jeanett Bauer, Christian Gerdes

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

---

### 1. Dagsorden

Godkendt

### 2. Referat

*Bilag: Referat fra 24. januar 2019*

Godkendt med rettelser

### 3. Data-etik

#### **Baggrund:**

Erhvervsministeriet har offentliggjort 8 data-etiske initiativer, herunder etableringen af et dataetisk råd. Innovationsminister Sophie Løhde er citeret for, at det skal gælde både privat og offentligt, men i de 8 principper er der langt overvejende fokuseret på de private. Hvordan det skal forstås, at principperne er i spil i forhold til det offentlige, vides ikke.

Det er væsentligt for LVS at følge med i, hvordan dette råd besættes. I betragtning af sundhedsvæsnets omfang som offentlig sektor samt af hensyn til gode forskningsvilkår vil det være oplagt at sundhedsfaglig viden er repræsenteret i rådet. Men det kan vi langt fra være sikre på baseret på hidtidige erfaringer med centrale initiativer inden for den danske forsknings- og life sciencestrategi.

Der lægges op til en drøftelse af LVS' indsats i forhold til et dataetisk råd.

Der lægges endvidere op til en drøftelse af, hvordan LVS skal melde ud fremadrettet i forhold til data-etik

#### **Indstilling:**

Til drøftelse og beslutning.

#### **Beslutning:**

Bestyrelsen besluttede fortsat at følge området tæt samt holde fast i sundhedsdata som en central del af den offentlige debat om dataetik. Det blev desuden besluttet at invitere til et møde med Etisk Råds nye formand Anne-Marie Gerdes.

#### *Bilag:*

<https://em.dk/nyhedsarkiv/2019/februar/8-nye-initiativer-skal-styrke-den-digitale-ansvarlighed/>

[https://em.dk/media/12932/faktaark\\_dataetiske-initiativer.pdf](https://em.dk/media/12932/faktaark_dataetiske-initiativer.pdf)

*Oplæg vedr. data-etik*

#### **4. Medicinrådet**

##### **Baggrund:**

LVS' 3 repræsentanter i Medicinrådet har tidligere udtrykt svær frustration over arbejdsvilkårene i Medicinrådet. Det gælder såvel mængden af forberedelse, meget lange møder og generelt ringe opbakning til deltagelse i denne opgave i det arbejdsmæssige bagland. Frustrationen er blevet accentueret af, at Medicinrådet sekretariat har tilkøbt sundhedsøkonomisk bistand på mere favorable vilkår end de selv har. Dette har medført en længere korrespondance mellem LVS og Medicinrådet. Status pr. 13. februar var, at der vil blive søgt individuelle løsninger for de 3 repræsentanter, men man tager ikke fat i en generel løsning på nuværende tidspunkt. Henrik Ullum orienterer om dette.

Henrik Ullum har endvidere modtaget et brev fra en patientrepræsentant patientrepræsentant i fagudvalget for æggestokkræft i Medicinrådet. Hun beskriver problemer i fagudvalget med at besætte de ledige poster, hvilket har ført til vanskelige vilkår for sagsbehandling i fagudvalget. Desuden beskrives en frustration over afvisning af et præparat, som ifølge patientrepræsentanten fører til urimelig forskelsbehandling af to sammenlignelige patientgrupper. Henrik Ullum orienterer om dette.

Der lægges op til orientering og drøftelse af LVS' videre arbejde i forhold til Medicinrådet.

**Indstilling:**

Til orientering, drøftelse og evt. beslutning.

**Beslutning:**

Der var opbakning til en fortsat linje, hvor LVS støtter de helt rimelige ønsker om mere rimelige arbejdsvilkår. Sagen følges løbende.

*Bilag:*

*Brev fra patientrepræsentant*

**5. Høringer**

**a. Sundheds- og Ældreministeriet:**

Udkast til bekendtgørelser mm. som følge af lov om oprettelse af Nationalt Genom Center

Svarfrist: 4. marts 2019

*Bilag:*

*Høringsbrev genomcentret*

*Bekendtgørelse oprettelse af Nationalt Genomcenter*

*Bekendtgørelse information og samtykke*

*Samtykkeblanket*

*Vejledning*

*Bekendtgørelse vævsanvendelsesregistret*

*Bekendtgørelse indsamling af genetiske oplysninger*

**b. Sundhedsstyrelsen:**

MTV vedrørende HPV-vaccination af drenge

Svarfrist: 12. marts 2019 kl. 12

*Bilag:*

*MTV: <https://bit.ly/2SU0prd> (dokumentet er 170 sider langt og er derfor ikke vedhæftet)*

*Høringsliste MTV*

**c. Datatilsynet:**

Høring over udkast til vilkår for videregivelse af personoplysninger

Svarfrist: 11. marts 2019

*Bilag:*

*Høringsbrev Datatilsynet*

*Udkast til generelle vilkår for videregivelse af personoplysninger*

**d. Sundheds- og Ældreministeriet:**

Høring over udkast til forslag til lov om ændring af sundhedsloven, lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet og lov om virksomhedsansvarlige læger og tandlæger

Svarfrist: Første udmeldte svarfrist 18. februar (1 uge). Ændret svarfrist (formentlig efter protester, inkl. fra LVS): 1. marts 2019

*Bilag:*

*Høringsbrev ændring af sundhedsloven*

*Lovforslag ændring af sundhedsloven*

**Indstilling:**

Til orientering, drøftelse og evt. beslutning

**Beslutning:**

Sekretariatet orienterede.

Bestyrelsen havde enkelte kommentarer til høring vedrørende oprettelse af genomcenter, som vil blive indarbejdet i høringssvaret sammen med selskabernes kommentarer.

Bestyrelsen fandt i lighed med sekretariatet, at det var berettiget at søge en ekstraordinært kort høeringsfrist udskudt i forhold til høring vedr. udkast til lov om ændring af sundhedsloven.

**6. Udmelding efter bestyrelsesmødet**

Bestyrelsen drøfter på hvert bestyrelsesmøde, hvad der kan meldes ud som følge af drøftelserne på bestyrelsesmødet.

**Beslutning:**

Beslutning truffet på den del af mødet, der var strategimøde og handlede om at udarbejde 10 bud om lægefaglig ledelse.

## **7. Næste møde**

9. april 2019 kl. 17 – 20, Comwell Århus

Mødet blev flyttet til den 8. april sammesteds.

## **8. Evt.**

Intet under dette punkt.