



REFERAT

Emne Møde i Styrelsen for Patientsikkerheds Råd vedrørende
Alternativ Behandling (SRAB)

Mødedato Fredag den 13. september 2019, kl. 13-16

Sted Styrelsen for Patientsikkerhed, Islands Brygge 67,
2300 Kbh. S., mødelokale 502

Deltagere Cecilie Salejärvi Pedersen, Sundheds- og Ældreministeriet
Steffen Bager, Lægemiddelstyrelsen
Susan Hovmand Lysdal, Danske Patienter
Trine Jeppesen, Lægeforeningen
Bodil Lissau, Dansk Sygeplejerråd
Anna Iben Hollensberg, DSOM
Olejann Malchau, RABforum
Vinnie Ladefoged Jensen, RABforum
Benny Hansen, RABforum
Henrik Reinholdt RABforum
Nana Hellsten, Sundhedsrådet
Jesper Hollensberg, Sundhedsrådet
Dorte Merete Malmgren, Sundhedsrådet
Charlotte Yde, tidligere formand for Sundhedsrådet
Lillian Wong, LNS

29. november 2019

Sagsnr. 5-6610-53/1/

Reference MBRS

E rabogsrab@stps.dk

Afbud:

Lasse Skovgaard, Danske Patienter
Mia Damhus, Sundhedsrådet
Anette Kurtzmann, LNS
Mogens Ehrich, LNS
Jan Møller, LNS
Maria Malene Vogelius, IMCC Integreret Sundhed

Fra Styrelsen for Patientsikkerhed

Bente Møller, formand for SRAB
Helene Hinz, kommunikationschef
Mette Braad Sander, specialkonsulent
Anne Kirstine Bang, uddannelseslæge

Referat fra mødet i SRAB den 13. september 2019

Punkt 1. Velkomst v/Styrelsen for Patientsikkerhed

Bente Møller bød velkommen. Herefter var der en kort præsentationsrunde. STPS oplyste om afbud til mødet, som medførte, at punkt 7 på dagsordenen udgik pga. afbud fra IMCC.

Desuden gjorde STPS rede for årsagen til, at det planlagte møde den 10. maj 2019 blev aflyst, nemlig at styrelsens udvalg og arbejdsgrupper, ved udskrivelsen af folketingsvalget, blev sat på hold, indtil der var udpeget en ny regering.

Punkt 2. Godkendelse af udkast til referat fra møde den 21. september 2018 (fremsendt sammen med dagsorden)

Referatet fra sidste møde blev godkendt uden anmærkninger

Punkt 3. Orientering fra Styrelsen for Patientsikkerhed

a. Orientering om proces og tidsplan for forskningspuljen

Styrelsen orienterer om, at der i starten af februar 2019 blev udmøntet penge til to forskningsprojekter for i alt 2.514.965 kr.:

<https://stps.dk/da/nyheder/2019/forskning-i-alternativ-behandling-modtager-stoette/>

<http://sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Forskning/2019/Februar/Stoette-til-forskning-i-alternativ-behandling.aspx>

De resterende knap 1,5 millioner kr. vil blive udmøntet senere i 2019. Styrelsen ønsker at finde en ny forskningsfaglig rådgiver, inden forskningspuljen bliver genopslået.

Med baggrund i et ønske fra Mogens Ehrich fra LNS vil vi derudover orientere om formkrav ved fremtidige ansøgninger, herunder inddragelse af Innovationsfonden.

Styrelsen orienterede på mødet om, at der på baggrund af en forskningsfaglig vurdering fra Innovationsfonden blev besluttet at tildele støtte til følgende to projekter:

- Patientforeningen Danmark, der i samarbejde med ManuVision vil undersøge virkningen af et individuelt kropsbehandlingsforløb for veteraner med posttraumatisk belastningsreaktion (PTSD).
- Scleroseforeningen, der vil skabe og formidle viden, der kan informere og forbedre dialogen mellem patienter med multipel sclerose (MS) og deres behandlere om brugen af lægeordineret medicin og kosttilskud/naturlægemidler.

Med hensyn til genudmøntningen, vil bevillinger til tidligere forskningsprojekter, som af forskellige årsager ikke blev brugt, også blive udmøntet. Det samlede beløb løber dermed op i knap 2,4 millioner kr.

Planen er, at opslaget skal være ude inden årsskiftet. Det bliver formentlig samme proces som sidst.

STPS gjorde endvidere rede for, at kravene til forskningsprojekterne er fastlagt i finansloven for 2018. Her står beskrevet, at det skal være brobygningsprojek-

ter mellem alternative behandlere og det etablerede sundhedsvæsen. Innovationsfonden skal inddrages i vurderingen af projekterne, da det drejer sig om statslige midler.

b. Orientering om henvendelse fra RAB-Forum vedrørende styrelsens prioritering af området alternativ behandling.

STPS bad Olejann Malchau fra RABforum om at kommentere på det fremsendte, som også var blevet diskuteret på mødet i det Rådgivende udvalg samme dag. Olejann kommenterede, at de havde haft en anmærkning om, at der har været lang sagsbehandlingstid i styrelsen.

STPS beklagede, at det sidste referat har været længe undervejs. Der har desuden været forlænget sagsbehandlingstid ifm. godkendelse af foreningers ansøgninger.

SRAB tog dette til efterretning.

c. Kirsten Hartvig har meddelt, at hun ønsker at stoppe som styrelsens repræsentant i Fødevarestyrelsens kontaktgruppe for kosttilskud.

STPS spurgte, om det fortsat er relevant med en repræsentant fra SRAB i kontaktgruppen.

Steffen Bager fra Lægemiddelstyrelsen og Charlotte Yde fra Sundhedsrådet gjorde opmærksom på, at de ikke længere deltager i møderne. Sundhedsrådet har tidligere deltaget i møderne mhp. opklaring af reglernes betydning for dem. Møderne er dog generelt mere fokuseret på producenter af lægemidler.

Sundhedsrådet vil spørge et af deres andre medlemmer, om vedkommende vil være ny repræsentant i kontaktgruppen.

d. SRAB.dk lukkes

STPS orienterede om, at det er besluttet at lukke SRAB.dk den 16. september 2019. Efter lukningen af SRAB.dk er følgende indhold at finde på Styrelsen for Patientsikkerheds egen hjemmeside, STPS.dk:

- Links til de brancheforeninger, der er godkendt af styrelsen til at kunne give deres medlemmer titlen 'Registreret Alternativ Behandler'
- Information om og links til lovgivning på området i det omfang, det hører under styrelsens myndighedsområde
- Information om SRAB, herunder medlemmer, kommissorier, referater fra møder i SRAB og underudvalg m.v.
- Information om forskningspuljen
- Generelle råd til personer, der overvejer alternativ behandling.

Med nedlæggelsen af SRAB.dk har styrelsen fjernet følgende:

- Information om forskellige alternative behandlingsformer
- 'Find behandler'-funktionen, hvorigennem man tidligere kunne finde konkrete alternative behandlere
- Gennemgang af Cochrane-reviews om forskning i alternative behandlingsformer.

Helene Hinz, styrelsens pressechef orienterede om, at der hen over efteråret vil blive lanceret en borgerrettet kommunikationsindsats om patientsikkerhed i forbindelse med alternativ behandling. Der vil bl.a. blive fokuseret på gode råd til borgere fx om registreringsordningen, og spørgsmål man kan stille til sin alternative behandler. Der skal laves grafikker til sociale medier, og der arbejdes på at tænke bredt i forhold til, hvordan man bedst kan få spredt informationen. STPS fortalte derudover, at der i den førstkommende uge vil blive sendt breve ud til foreningerne med information om, at SRAB.dk og find-behandler funktionen lukkes, samt at foreningerne må henvende sig til STPS, hvis det ikke er de rette links, som er angivet på styrelsens egen hjemmeside.

Punkt 4. Orientering fra underudvalg

a. Rådgivende udvalg

Der har været afholdt møde den 5. februar, og der afholdes møde den 13. september 2019.

STPS oplyste, at mødet i Rådgivende udvalg den 13. september bl.a. blev brugt til at drøftet lukningen af SRAB.dk og anvendelse af de resterende midler fra finansloven 2018.

b. Forsknings- og Internationalt udvalg

Der har ikke været afholdt et ordinært møde, men den 22. oktober 2018 fik habile medlemmer af Forsknings- og Internationalt udvalg samt medlemmer af Rådgivende udvalg forelagt de ansøgninger til forskningspuljen, der var vurderet støtteværdige af Innovationsfonden. Deltagerne havde så mulighed for at komme med bemærkninger forud for, at styrelsen traf endelig afgørelse i forhold til udmøntning af puljen.

STPS oplyste, at der ikke er aftalt en ny mødedato, da det er uklart, hvilken rolle de to udvalg vil få fremadrettet.

Punkt 5. Orientering fra medlemmer af SRAB

Bordrunde

Henrik Reinholdt fra RABforum gjorde opmærksom på, at hans forening, Praktiserende Akupunktører havde haft nogle sager, hvor medlemmerne var blevet anmodet om at indsende journaler til Styrelsen for Patientsikkerhed. De havde

derfor, som brancheforening, forsøgt at lave en journalskabelon med assistance fra bl.a. en læge og en jurist. Henrik oplyste, at foreningen består af ca. 50 % sundhedsfaglige og 50 % ikke-sundhedsfaglige alternative behandlere. Foreningen ønsker at få svar på, hvorvidt deres journalskabelon kan blive godkendt nogle steder.

STPS oplyste, at den type skabeloner generelt ikke kan godkendes, men der henvises til reglerne i journalføringsbekendtgørelsen. Derudover kan der findes inspiration i målepunktssæt fra styrelsens sundhedsfaglige tilsyn. Se mere [her](#).

Trine Jeppesen fra Lægeforeningen oplyste, at Lægeforeningen netop er kommet med et udspil med forslag til ændringer i forhold til styrket kontrol af patientsikkerheden i forbindelse med alternativ behandling. Grundlæggende handler de seks forslag om, at der skal være gennemsigtighed for patienterne i forhold til alternativ behandling. Der er desuden blevet foreslået dannelsen af et nyt råd til information om alternativ behandling (ala det norske NAFKAM), indrapportering af bivirkninger samt minimumskrav til behandlere som Lægeforeningen mener, bl.a. skal være at udvise omhu og samvittighedsfuldhed ligesom autoriserede sundhedspersoner.

Henrik Reinholdt fra RABforum spurgte til, hvorvidt Lægeforeningen vil indgå i en dialog omkring forslagene, eller om de kun havde interesse i at få strammere regler.

Trine Jeppesen oplyste, at der endnu ikke var truffet beslutning herom, men at det vil være bedst, hvis man eventuelt kan komme med fælles forslag.

Anna Iben Hollensberg fra DSOM oplyste, at der ikke var nyt fra foreningen. Hun nævnte dog, at udskældningen af alternative behandlinger også rammer de læger, der er to-sporede. Hun efterspurgte forhold som i Tyskland, hvor de har været bedre til at rumme alternative behandlere.

Charlotte Yde, tidligere formand for Sundhedsrådet oplyste, at Sundhedsrådet har fået ny bestyrelse og har konstitueret sig med Nana Hellsten som formand. Charlotte oplyste yderligere, at hun selv nu arbejder for foreningen Forenede Naturmedicinere, som er en ny forening, der har ansøgt om, at tre nuværende RAB-foreninger kan gå sammen i en ny forening og dermed få fælles godkendelse til at RAB-registrere.

Charlotte Yde nævnte også, at hun arbejder på at skaffe bevilling til at gentage en ViFAB støttet undersøgelsen fra 2007, hvor det danske udbud af komplementær og alternativ behandling blev undersøgt. Fokus var på at beskrive de alternative behandlere herunder antal, uddannelse og behandlingstyper m.m.

Bodil Lissau fra DSR oplyste, at der er kommet et nyt bestyrelsesmedlem i Fagligt Selskab for sygeplejersker med interesse for komplementær og alternativ behandling. Vedkommende er ansat i onkologien og deltager aktuelt i kursus i integrated medicine i USA.

Susan Hovmand fra Danske Patienter oplyste, at der hos Kræftens Bekæmpelse har været fokus på de mediesager med patienter, der har sagt nej til medicinsk behandling og i stedet udelukkende forsøgt sig med alternativ behandling. I nogle tilfælde har det desværre forværret deres tilstand.

Lillian Wong fra LNS oplyste, at foreningen i længere tid har været en del af et samarbejdsforum med andre organisationer for alternative behandlere i Skandinavien. Idéen med forummet er at holde samråd, besøge hinanden og orientering om situationen i de forskellige lande. Danmark er et "forbillede" i forhold til det gode samarbejde med de offentlige myndigheder.

Vinnie Ladefoged Jensen, fra RABforum meddelte, at de er glade for, at flere af ansøgningerne ang. RAB registrering netop er blevet behandlet.

Cecilie Pedersen fra Sundheds- og Ældreministeriet oplyste, at der ikke var noget nyt fra ministeriet.

Steffen Bager fra Lægemiddelstyrelsen oplyste, at der ikke var noget nyt fra styrelsen. Han opfordrede til, at man følger med på Det Europæiske Lægemiddelagenturs (EMA) hjemmeside.

Punkt 6. Udmøntning af finanslovspuljen til styrkelse af SRAB's arbejde (800.000 kr. puljen)

a. Afholdelse af temadage om forskning (100.000 kr.)

Charlotte Yde fra Sundhedsrådet orienterer om gennemførelse af to temadage om forskning for alternative/komplementære behandlere. Den første temadag er afholdt på Syddansk Universitet i Odense den 24. marts 2019, og den anden er afholdt den 22. juni 2019.

Charlotte Yde orienterede om, at temadagene grundlæggende handlede om forskning og litteratursøgning. Det første blev overbooket, mens den anden temadag endte med ikke at blive fyldt op. Kursisterne fik inden kurset udleveret to videnskabelige artikler. For nogle deltagere var det en udfordring, at artiklerne var på engelsk.

Der var to oplægsholdere på temadagene: en forskningsbibliotekar fra SDU og en ph.d. studerende fra Institut for Idræt og Ernæring. Der var oplæg om forskningsdatabaser relevante for alternativ behandling samt en introduktion til, hvordan man forholder sig kritisk til forskningsartikler. Deltagerne fik præsentationerne udleveret efterfølgende. De har givet god feedback på temadagene, men der var generelt et ønske om mere tid til at gå i dybden. Se bilag

Charlotte Yde opfordrede til, at den kritiske tankegang og viden om søgning efter artikler i videnskabelige databaser bør være en del af undervisningen på de skoler, som uddanner alternative behandlere.

b. Oplysning om RAB-ordningen (150.000 kr.)

Charlotte Yde fortæller om deltagelse i Folkemødet på Bornholm, hvor repræsentanter fra Sundhedsrådet, RABforum og DSOM bemandede en studeplads og afholdt events.

Styrelsen har i den forbindelse udarbejdet informationsmateriale, som blev udelt på Folkemødet. Styrelsen stod som afsender på information om RAB-ordningen. Brancheforeninger var afsendere på information om forskellige behandlingsformer.

Charlotte viste billeder og gjorde rede for, at der bl.a. var afholdt events om verdensmålene og alternativ/komplementær behandling, evidens og alternativ behandling, definitionen på ”alternativ behandling” samt at der generelt var fokus på information om RAB-ordningen. Der havde også været debat ang. registreringsordningen. Se bilag

Deltagerne på standen havde også deltaget i debatter i andre telte. Der havde været mange gode diskussioner, hvilket gav et stort udbytte for deltagerne. Dog var der udfordringer i forhold til placeringen af studepladsen og fejl på Folkemødets app. Charlotte Yde opfordrede til, at det gentages næste år.

c. Nyt RAB-logo og tilretning af informationsmateriale (50.000 kr.)

Styrelsen giver status på RAB-logo. Styrelsen har kigget på foreningernes logoer og overvejet, hvad et RAB-logo skal kunne i forhold til foreningernes logoer, og hvad et logo præcis skal brande. Rådgivende udvalg har foreslået et holistisk symbol på logoet, måske med inspiration fra udlandets præsentation af alternativ behandling.

Omkring informationsmateriale, se ovenfor.

Styrelsen tilkendegav, at et fælles nationalt logo som fx Ø-mærket normalt anvendes til at vise, at et produkt lever op til eller opfylder specifikke nationale krav. Det er ikke tilfældet med RAB-ordningen, da styrelsen ikke godkender de enkelte behandlere. Hvis der udarbejdes et overordnet logo, kan det derfor være en udfordring i forhold til, at styrelsen ikke godkender de enkelte behandlere, som vil anvende logoet.

Dorte Merete Malmgren fra Sundhedsrådet spurgte til, hvorfor det er styrelsen, der skal stå for et RAB logo.

Olejann Malchau fra RABforum gav udtryk for, at tanken bag et fælles logo er ønsket om en fælles og entydig identifikation af de registrerede alternative behandlere. Der har været lagt et stort forarbejde i det grafiske udtryk, og der bør derfor arbejdes videre med det i stedet for at starte på ny.

Henrik Reinholdt fra RABforum mente også, at logoet skal prioriteres, da det vil give indtryk af en ”fælles front”, så de står bedre som organisationer.

STPS meddelte, at det tidligere logo ikke anvendte den korrekte betegnelse, nemlig ”registret alternativ behandler”. Den konsulent, der tidligere var tilknyttet, har også udtalt, at logoet ikke længere er i overensstemmelse med tidens grafiske udtryk.

STPS vender, senest på næste møde, tilbage med afklaring af problemstillingen.

d. Go-Cards-kampagne med information om RAB-ordningen (100.000 kr.)

Styrelsen orienterer om, at planen er, at projektet gennemføres senere på året

Det overvejes om en Go-Cards kampagne kan indgå i STPS’ informationsindsats om alternativ behandling i efteråret.

e. Opdatering af hjemmeside (300.000 kr.)

Styrelsens nye hjemmeside er blevet forsinket, men forventes at gå i luften i september i år.

Der vil på styrelsens nye hjemmeside være et afsnit om alternativ behandling, hvor fokus er på at stille generel og neutral information til rådighed for borgere, der gør brug af alternativ behandling, herunder om RAB-ordningen. Derudover at informere alternative behandlere og autoriserede sundhedspersoner om lovgivning på området i det omfang, det hører under styrelsens myndighedsområde, samt at linke til relevant lovgivning hos andre myndigheder. Hjemmesiden kommer også til at indeholde information om SRAB, herunder medlemmer, kommissorier, referater fra møder i SRAB og underudvalg m.v. samt om forskningspuljen.

På hjemmesiden vil det fremgå, hvilke brancheforeninger der er godkendt til at RAB-registrere deres medlemmer, og vi vil gerne linke til disses hjemmesider. Information om de enkelte behandlingsformer samt RAB-registrerede medlemmer m.m. mener vi skal ligge på de enkelte brancheorganisationers hjemmesider.

Vedr. SRAB.dk, så har styrelsen haft en konsulent til at gennemgå indholdet på siden. Sitet indeholder megen information fra dengang, hvor den tilhørte VIFAB, og som giver indtryk af, at styrelsen er et videnscenter, hvilket ikke er tilfældet. Meget information på siden er ikke opdateret, og videns-grundlaget bag er ikke beskrevet. Styrelsen ønsker derfor at nedlægge SRAB.dk og i stedet som anført at linke til de godkendte brancheforeningers hjemmesider mhp. information om behandlingsformer m.m.

”Find behandler”-funktionen ønskes i den forbindelse erstattet med link til de steder på de enkelte foreningers hjemmesider, hvor de oplister deres registrerede alternative behandlere. Find-behandler funktionen er i dag ikke komplet, da en del foreninger ikke indsender oplysninger. Derudover har den ikke

mange hits. Endelig kan den give indtryk af, at de enkelte alternative behandlere er registrerede hos Styrelsen for Patientsikkerhed og ikke hos brancheforeningen.

Med baggrund i ovenstående ønskes en drøftelse af en hensigtsmæssig anvendelse af de resterende tildelte midler til opdatering af hjemmeside. Et forslag kunne være, at de enkelte brancheforeninger bevilges midler til at få opdateret egen hjemmeside iht. ovenstående.

STPS havde tidligere på mødet orienteret om, at det var besluttet at lukke SRAB.dk.

STPS var opmærksom på, at mange af organisationerne i SRAB gerne havde set en dansk udgave af det norske NAFKAM, som både er et forsknings- og videnscenter. Men STPS har ikke grundlag for at udvikle et sådan.

Herefter drøftedes anvendelsen af de resterende midler fra finanslovpuljen afsat til brug for hjemmesiden.

STPS nævnte, at Rådgivende udvalg samme dag havde drøftet anvendelsen af de resterende midler, og udvalget ville indstille til, at midlerne blev brugt til at have en stand på Folkemødet i 2020. SRAB kunne tilslutte sig dette. STPS vil fremsende indstilling til ministeriet.

Ønsker til placering på Folkemødet skal indgives i november. Nana Hellsten fra Sundhedsrådet meldte sig som ansvarlig for at booke en telt til Folkemødet 2020. Alle SRAB-medlemmer opfordres til at deltage, hvis de har mulighed herfor.

Efter ønske fra Henrik Reinholdt fra RABforum lovede STPS, at der vil blive sendt information ud til rådet med specificering af, hvad puljen indtil nu er blevet brugt til.

f. Analyser af data om brug af alternativ behandling
(100.000 kr.)

Er drøftet på møde i Rådgivende udvalg den 5. februar 2019, men der er ikke en tidshorizont for, hvornår de kan blive gennemført.

**Punkt 7. Præsentation af IMCC Integreret Sundhed -
UDGIK**

Maria Malene Vogelius fra IMCC vil præsentere deres organisation og mere specifikt undergruppen Integreret Sundhed - herunder hvad de laver, og hvad medlemmerne af SRAB kan bruge dem til.

Punktet udsat til næste møde pga. afbud fra IMCC's repræsentant.

Punkt 8. Forslag til punkter til dagsorden til næste SRAB-møde

Kommende møder

*Forslag til ny dato: fredag den 24. april 2020, kl. 13-16
(påsken falder fra torsdag den 9. april til mandag den 13. april)*

Forslag til ny dato: fredag den 18. september 2020, kl. 13-16

Datoerne blev godkendt.

STPS informerede om, at der vil ske lokaleændring til næste møde, da Styrelsen for Patientsikkerhed sammen med Sundhedsstyrelsen får et nyt møde- og konferencecenteret på Islands Brygge 57 fra 1. oktober 2019. Der blev spurgt til parkeringsmulighederne, og styrelsen orienterede om, at der kan parkeres gratis i 3 timer på offentlig vej.

Punkt 9. Eventuelt

Bodil Lissau fra DSR spurgte til, hvornår der skal afholdes et nyt møde i forskningsudvalget.

STPS svarede, at der ikke er planlagt et nyt møde, da der ikke har været konkrete emner, som skulle drøftes. Det er planen, at medlemmerne vil blive inddraget i forhold til rådgivning af styrelsen, når forskningspuljen skal udmøntes igen - ligesom de blev sidste gang.

Bodil Lissau nævnte derudover, at hun har skrevet til styrelsen og spurgt til, hvornår der kommer nye kommissorier.

STPS oplyste, at styrelsen vil udarbejde et udkast til revideret kommissorium for SRAB, som vil blive forelagt SRAB og Rådgivende udvalg til bemærkninger. Et nyt kommissorium vil skulle godkendes af ministeriet.

Olejann Malchau fra RABforum oplyste, at det Rådgivende udvalg gerne ser, at der strammes op på RAB-ordningen, så det tydeliggøres, hvilke krav der skal være til registrering.

STPS oplyste, at den nuværende lovgivning i praksis er en udfordring for juristerne. Lovgivningen trænger til at blive opdateret, så den afspejler virkeligheden i dag, men det skal løftes op og drøftes med bl.a. ministeriet. Det forventes, at RAB-foreningerne vil blive hørt i den proces.

Olejann Malchau spurgte i øvrigt til, om RAB foreningerne må anvende budskaberne i det skriftlige informationsmateriale, som STPS havde udarbejdet til folkemødet, men med eget logo. STPS oplyste, at det må de gerne.