

Afdeling: Kvalitet og Forskning
Journal nr.: 21/56360
Dato: 10. november 2021

Udarbejdet af: Kvalitet og Forskning
E-mail: forskning.sund@rsyd.dk
Telefon:

Referat

Møde: Møde i den udvidede forskergruppe vedr. Grindstedundersøgelsen

Tidspunkt: Tirsdag d. 9. november 2021 kl 16-18

Sted: Regionshuset, Damhaven 12, 7100 Vejle eller virtuelt

Deltagere: Anna-Marie Bloch Münster, lægelig direktør, SVS
Anne Hempel-Jørgensen, sektionsleder, Styrelsen for Patientsikkerhed
Annette Kjær Ersbøll, professor, forskningsleder, SIF
Bente Nørgård, professor, Center for Klinisk Epidemiologi, OUH
Bjørn Heine Strand, seniorforsker, Folkehelseinstituttet i Norge
Claire Meehan, lektor, Institut for Neurovidenskab, KU
Estrid Høgdall, professor, Herlev Hospital
Hans Sanderson, seniorforsker, Institut for Miljøvidenskab, AU
Henrik Boye Jensen, ledende overlæge, Hjerne- og Nervesygdomme, SLB
Jesper Bo Nielsen, institutleder, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU
Jesper Rasmussen, ledende overlæge, Arbejds- og Miljømedicinsk klinik, OUH
Kim Oren Gradel, epidemiolog, Center for Klinisk Epidemiologi, OUH
Lars Brandt, overlæge, Arbejds- og Miljømedicinsk klinik, OUH
Lars Rauff Skadhauge, ledende overlæge, Arbejdsmedicinsk afd., SVS
Lau Caspar Thygesen, professor, SIF
Mette Nørgaard, professor, overlæge, Klinisk Epidemiologisk Afdeling, AUH
Morten Grønbek, professor, direktør, SIF
Poul Løgstrup Bjerg, professor, Institut for Vand og Miljøteknologi, DTU
Tim Svenstrup Poulsen, molekylærbiolog, Herlev Hospital
Tina Kold Jensen, professor, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU
Torben Sigsgaard, professor, Institut for Folkesundhed, AU
Aase Frandsen, seniorforsker, Institut for Neurovidenskab, KU

Region Syddanmark:

Ida Holm Olesen, afdelingschef, Vand og Jord

Judith Olsen, chefkonsulent, Kvalitet og Forskning

Jørgen Bjelskou, koncerndirektør

Kurt Espersen, koncerndirektør

Mads Haugaard, afdelingschef, Kvalitet og Forskning

Mira Borggreen, kommunikationsrådgiver

Ketty Hjøllund, beboer i Grindsted, deltog med et indlæg under punkt 5.

Afbud: Anne-Lene Kjældgaard, læge, ph.d-studerende, Rigshospitalet
Esben Budtz, professor, Institut for Folkesundhedsvidenskab, AU
Henrik Toft Sørensen, professor, overlæge, Klinisk Epidemiologisk Afdeling, AUH
Lars Pedersen, professor, Institut for Klinisk Medicin, AU
Philippe Grandjean, professor, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU

Første møde i den udvidede forskergruppe vedr. Grindstedundersøgelsen

1) Præsentation og velkomst v. koncerndirektør Kurt Espersen

Referat:

Kurt Espersen bød velkommen og informerede om, at Region Syddanmark gerne ser en uvildig formand for gruppen, og at der endnu ikke er fundet en formand. Han opfordrede medlemmerne af gruppen til at overveje at påtage sig formandsskabet for gruppen, og understregede, at regionen fortsætter bestræbelserne på at finde en uvildig formand frem mod næste møde.

Hvis man ønsker at påtage sig rollen som formand kan man kontakte enten Kurt Espersen eller sekretariatet via e-mail til forskning.sund@rsyd.dk.

Der blev ligeledes orienteret om, at der udgår en pressemeddelelse efter mødet jf. det senere punkt om kommunikation.

Mødedeltagerne præsenterede sig.

2) Baggrund for mødet v. koncerndirektør Kurt Espersen

Referat:

Kurt Espersen orienterede om, at baggrunden for dagens møde er et ønske om at fremlægge sundhedsundersøgelsen til åben drøftelse (baggrund, metoder og resultat) og skabe et forum for åben drøftelse af den senere tids kritik af rapporten. Dertil kommer, at der er kommet supplerende oplysninger om ALS-tilfælde i Grindsted, der tidsmæssigt ligger efter datatrækket til sundhedsundersøgelsen. Formålet for Region Syddanmark er fortsat gennem åbenhed at skabe tryk for borgerne i Grindsted.

Det er ikke forventningen, at gruppen på dette møde når igennem alle drøftelserne og til en konklusion, og derfor er der planlagt foreløbigt yderligere to møder til de videre drøftelser.

3) Præsentation af sundhedsundersøgelsen, herunder metode, design og resultater v. professor Annette Kjær Ersbøll, Statens Institut for Folkesundhed

Referat:

Forskningsleder for sundhedsundersøgelsen Annette Kjær Ersbøll præsenterede undersøgelsens baggrund og formål, præmisser for undersøgelsen, metoder og resultater.

Gruppen drøftede bl.a. følgende:

- Styrkeberegning
- Confoundere
- Valg af sygdomme/sygdomsområder, herunder blodtryk og hjerte-kar sygdom
- Hvordan ansættelse på Grindstedværket er håndteret, og de drøftelser, der var med Danmarks Statistik om udlevering og anvendelse af data vedr. ansættelse på Grindstedværket til at justere for i undersøgelsen
- Case-control-studier som alternativ. Vil ikke forøge antallet af cases, og dermed styrken i undersøgelsen.
- Formålet med undersøgelsen og sammenhængen med problemformuleringen
- At undersøgelsens design er solidt og svarer på problemformuleringen
- Om der er grundlag for at iværksætte yderligere statistiske undersøgelser af signifikansniveauer mhp. at sige noget om styrken af resultaterne
- At undersøgelsen ikke kan sige noget om kausaliteten mellem evt. forekomst af sygdom i Grindsted og forureningen

- At stofferne i Grindstedforureningen spredes på meget kompleks vis, og at man bør være varsom med at sammenkæde eksponeringsbilledet med de enkelte delområder
- Flere forskere udtrykte på mødet anerkendelse af sundhedsundersøgelsens design, metoder og resultater

Annette Kjær Ersbølls præsentation fra mødet er vedlagt som bilag.
Af hensyn til tiden udskydes de videre drøftelser til næste møde.

4) Orientering om baggrunden for forskergruppens anbefaling om ikke at iværksætte opfølgende undersøgelser i 2019 v. formand for den oprindelige forskergruppe, lægelig direktør Sydvestjysk Sygehus, Anna-Marie Bloch Münster

Punktet blev udsat.

5) Status for udredning af evt. nye tilfælde af ALS i Grindsted v. afdelingschef Mads Haugaard

Referat:

Ketty Hjøllund deltog på mødet under dette punkt med et indlæg.

Ketty fortalte sin personlige historie, og hvorfor hun er gået aktivt ind i at afdække sygdommen ALS i Grindsted.

Hun fortalte om sin oprindelige "husmoderundersøgelse", som hun afleverede til Region Syddanmark i forbindelse med tilblivelsen af sundhedsundersøgelsen. Desuden fortalte Ketty om de nye henvendelser, hun har modtaget fra borgere og pårørende til borgerne, der har fået ALS de seneste to – tre år.

Ketty Hjøllund har aftalt med regionen, at hun afleverer sin viden løbende, således at regionen kan kontakte de pågældende og verificere oplysningerne. Hun efterlyser en oprensning af forureningen i Grindsted, og mener, at staten er ansvarlig for den oprydning, som sundhedsundersøgelsen skal være med til at lægge pres på for at sætte i gang. Hun er glad for, at sagen tages op igen.

Kurt Espersen takkede for Ketty Hjøllunds præsentation, og oplyste at regionen er i gang med at indhente samtykke til yderligere verificering af oplysningerne samt diagnoserne. En del af de tilkomne tilfælde er ikke endeligt udredt og diagnosticerede.

Oplysningerne vil tilgå forskergruppen på anonymiseret vis, når de er endeligt verificeret.

Der blev drøftet yderligere undersøgelser af drikkevandet, hvis de ikke allerede er foretaget, samt yderligere genetiske undersøgelser af eks. familiære relationer.

Aase Frandsen fremførte, at hun ikke mener, at sundhedsundersøgelsen kan tillade sig at konkludere, at der ikke er forhøjet forekomst af ALS i Grindsted. Og at sundhedsundersøgelsen ikke har tilstrækkelig styrke til at drage de konklusioner, som er draget af Region Syddanmark. Og at hun og Claire Meehan derfor også tidligere har argumenteret for at lave yderligere undersøgelser i Grindsted af forekomsten af ALS.

Af hensyn til tiden udskydes de videre drøftelser til næste møde.

6) Fælles drøftelse

På baggrund af punkt 1-5 bedes forskergruppen drøfte følgende spørgsmål:

- a) Er der kommentarer, overvejelser mv. i forhold til metoden, analysen og tolkningen af resultaterne af sundhedsundersøgelsen, som vi bør drøfte?

- b) Er der områder, der påkalder sig særlig bekymring og/eller forskningsmæssig interesse?
- c) Giver den nye viden om flere tilfælde af ALS i Grindsted anledning til overvejelser om nye tiltag?

Referat:

Se referat under punkt 3 og 5.

7) Videre proces og næste møde

Drøftelse af videre proces ud fra følgende spørgsmål:

- a) Er det efter jeres vurdering muligt og relevant at foretage en fornyet sundhedsundersøgelse med særlig fokus på sygdomsudviklingen de seneste 20 år i Grindsted i forhold til andre sammenlignelige byer, evt. med særlig fokus på udvikling af ALS eller andre alvorlige sygdommes mulige konneks til eksponering?
- b) Er det efter jeres vurdering muligt og relevant at foretage større forskningsbaserede undersøgelser eller forskningsprojekter i forhold til sundhed og udvikling af sygdom specifikt i Grindsted?

Kommende møder i den udvidede forskergruppe er foreløbigt planlagt til:

Mandag den 22.11.21 kl. 16.00-18.00

Onsdag den 01.12.21 kl. 16.00-18.00

Referat:

Punktet blev udsat

8) Kommunikation fra mødet

Referat:

Gruppen drøftede kommunikation fra mødet.

9) Evt.

-