

Afdeling: Kvalitet og Forskning

Udarbejdet af:

Journal nr.: 21/56360

E-mail:

Dato: 30. november 2021

Telefon:

Mødereferat

Møde: 2. møde i den udvidede forskergruppe vedr. Grindstedundersøgelsen

Tidspunkt: Mandag d. 22. november 2021 kl. 16.00-18.00

Sted: Regionshuset, Damhaven 12, 7100 Vejle eller virtuelt

Deltagere: Anne Hempel-Jørgensen, sektionsleder, Styrelsen for Patientsikkerhed
Anna-Marie Bloch Münster, lægelig direktør, SVS
Annette Kjær Ersbøll, professor, forskningsleder, SIF
Bente Nørgård, professor, Center for Klinisk Epidemiologi, OUH
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
Lars Brandt, overlæge, Arbejds- og Miljømedicinsk klinik, OUH
Lars Rauff Skadhauge, ledende overlæge, Arbejdsmedicinsk afd., SVS
Mette Nørgaard, professor, overlæge, Klinisk Epidemiologisk Afdeling, AUH
Morten Grønbech, professor, direktør, SIF
Poul Løgstrup Bjerg, professor, Institut for Vand og Miljøteknologi, DTU
Tim Svenstrup Poulsen, molekylærbiolog, Herlev Hospital
Aase Frandsen, seniorforsker, Institut for Neurovidenskab, KU

Region Syddanmark:

Ida Holm Olesen, afdelingschef, Vand og Jord

Judith Olsen, chefkonsulent, Kvalitet og Forskning

Jørgen Bjelkskov, koncerndirektør

Kurt Espersen, koncerndirektør

Mads Haugaard, afdelingschef, Kvalitet og Forskning

Mira Borggreen, kommunikationsrådgiver

Sidsel Bangsgaard Skovgaard, AC-fuldmægtig, Kvalitet og Forskning

Afbud:

Anne-Lene Kjældgaard, læge, ph.d-studerende, Rigshospitalet

Bjørn Heine Strand, seniorforsker, Folkehelseinstituttet i Norge

Esben Budtz, professor, Institut for Folkesundhedsvidenskab, AU

Henrik Toft Sørensen, professor, overlæge, Klinisk Epidemiologisk Afdeling, AUH

Kim Oren Gradel, epidemiolog, Center for Klinisk Epidemiologi, OUH

Lars Pedersen, professor, Institut for Klinisk Medicin, AU

Lau Caspar Thygesen, professor, SIF

Philippe Grandjean, professor, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU

Tina Kold Jensen, professor, Institut for Sundhedstjenesteforskning, SDU

Referat

1) Præsentation og velkomst v. formand Jesper Bo Nielsen

Referat:

Forskergruppens nye formand Jesper Bo Nielsen bød velkommen.

Udpegningen af Jesper Bo Nielsen er sket efter sidste møde i forskergruppen, hvor Jesper har tilbudt at påtage sig formandsrollen, hvilket forskergruppen ikke har haft skriftlige indsigelser imod.

2) Status for verificering af evt. nye tilfælde af ALS i Grindsted v. ledende overlæge Henrik Boye Jensen

Referat:

Dette punkt blev flyttet til efter pkt. 3, idet Henrik Boye først kunne deltage lidt inde i mødet.

Henrik Boye Jensen har slået de fem formodede ALS-tilfælde, som Ketty Hjøllund har anvist, op i patientjournalerne. Han gennemgik kort de fem tilfælde. For alle fem kan diagnosen bekræftes. Der er store variationer i længden af den periode, hvor borgerne har boet i Grindsted (fra 1 – 2 år til 20 år), men alle 5 tilfælde er diagnosticeret efter 2017, hvortil den nuværende sundhedsundersøgelses data-udtræk går.

Verificeringen af diagnoser er alene foretaget på de tilfælde, der er færdigdiagnosticerede. Ketty Hjøllund har oplyst til regionen, at hun har kendskab til yderligere 3 personer, som aktuelt undergår udredning for ALS. Disse er ikke medtaget i verificeringen, da de ikke er færdigdiagnosticerede.

Anne Hempel tilkendegiver, at 5 ALS-tilfælde diagnosticeret i perioden 2017-2021 måske passer udmærket med det niveau af tilfælde, der også er fundet i den eksisterende sundhedsundersøgelse (Pkt. 3). Der kan dog være flere tilfælde efter 2017, da personer på denne liste alene er dem, som Ketty Hjøllund har kendskab til. Der var enighed om, at et fornyet datatræk fra Landspatientregisteret er nødvendigt for med større sikkerhed at kunne sige noget antallet af nye tilfælde af bl.a. ALS fra 2018-2021. Et fornyet datatræk vil i givet fald skulle inkludere også de sammenlignelige byer.

Det blev drøftet, hvorvidt der kunne være flere tilfælde af ALS end de tilfælde, som er med i data indtil 2017, som er brugt i sundhedsundersøgelsen. Annette Ersbøll refererede til en artikel, der viser en positiv prædiktiv værdi på 70%¹.

Henrik Boye Jensen deler sine oversigt over de fem tilfælde med sekretariatet efter mødet. Sekretariatet tager stilling til, om oversigten kan deles med forskergruppen, eller om der er tale om et så lavt antal tilfælde, at de ikke er mulige at anonymisere og dermed bliver personhenførbare.

3) Orientering om datatræk for ALS-tilfælde indtil 2017 i Grindsted og sammenlignelige byer v. Annette Kjær Ersbøll

Referat:

Dette punkt blev flyttet til før pkt. 2.

¹ Annette Ersbøll har efterfølgende sendt en reference til Region Syddanmark: Schmidt et al. *The Danish National Patient Registry: a review of content, data quality, and research potential. Clinical Epidemiology*, 2015, 7, 449-490.

Annette Kjær Ersbøll gav et kort oplæg med afsæt i sundhedsundersøgelsens datagrundlag frem til 2017 med særligt fokus på diagnosticeringstidspunkt for de 22 tilfælde af ALS i Grindsted sammenlignet med de 12 sammenligningsbyer.

Det er muligt at opdele diagnosticeringstidspunkter i tre perioder (af hensyn til DS' regler for anonymisering af resultater): - 1994, 1994 – 2009 og 2010 – 2017. Det ser umiddelbart ud til, at der er færre nye tilfælde i Grindsted i 1994 – 2009 end i perioden 2010 – 2017. Incidensraten ser ud til at stige over tid i både Grindsted og i de sammenlignelige byer. Incidensraten ser dog ud til at stige lidt mere i Grindsted i den seneste periode. Dog er der en betydelig usikkerhed på resultaterne.

Der var flere spørgsmål til oplægget, bl.a. starttidspunktet for data (Annette oplyste dette til 1979), de anvendte diagnosekoder (disse fremgår af sundhedsundersøgelsens bilag), samt overensstemmelsen ml. Ketty Hjøllunds undersøgelse og sundhedsundersøgelsen (Anette oplyste, at Ketty Hjøllunds cases alle kunne genfindes i sundhedsundersøgelsen).

Claire Meehan/Aase Frandsen: Vi mener fortsat ikke, at analysernes styrke kan bære de anførte konklusioner, jvf vores skriftlige kommentar af 21. juni 2020 til Grindstedundersøgelsen, diskussion på 1. møde i den udvidede forskningsgruppe samt indlæg fra Hans Sanderson og diskussion heraf på både 1. og 2. møde under punkt 3 og punkt 4.

Oplægget vedlægges referatet.

4) Fælles drøftelse

På det gruppens første møde d. 9. november blev drøftelserne udskudt, men genoptages på dette møde.

- 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 formodede tilfælde af ALS i Grindsted anledning til overvejelser om nye tiltag?

Referat:

Ansættelse på Grindstedværket:

Det drøftedes, at det i forhold til perioden 2017-2021 er meget vanskeligt at adskille eventuelle effekter af at have arbejdet på Grindstedværket og eventuelle effekter af at have boet i Grindsted, og at det er vigtigt for det videre forløb, at denne problematik tænkes nøje igennem.

Der blev i den forbindelse spurgt ind til, hvorvidt sundhedsundersøgelsen korrigerer for ansættelse på Grindstedværket. Annette Ersbøll forklarede, at sundhedsundersøgelsen tog højde for denne eksponering, men af hensyn til pålagte begrænsninger fra Danmarks Statistik i forhold til fortrolighed kan der ikke fremlægges flere detaljer i analyserne. Der er ikke tale om en stratificering for ansættelse på Grindstedværket.

Aase Frandsen/Claire Meehan efterspurgte en detaljeret gennemgang af beregningsmetoder til at tage hensyn til ansættelse på Grindstedværket, som Aase/Claire tilkendegiver, at de har efterspurgt ved det første møde. Aase Frandsen/Claire Meehan efterspørger i den forbindelse en "protokol", som journalister åbenbart har adgang til, men som forskergruppen ikke har adgang til.

Anette Ersbøll tilkendegiver, at "protokollen" ligger på Region Syddanmarks hjemmeside i forbindelse med indgåelse af aftalen om projektet tilbage i juni 2018. Herefter redegør Anette Ersbøll for den metode, SIF har anvendt til at korrigere for ansættelse på Grindstedværket.

Datagrundlag og statistiske metoder:

Der var en diskussion af sundhedsundersøgelsens metode og styrker samt begrænsninger ved denne:

Hans Sanderson efterspurgte sin fremsatte kritik under 1. møde i det fremsendte referat og rejste der efter kritik af konklusionerne i sundhedsundersøgelsen, da datagrundlaget for sundhedsundersøgelsen er for lille, og det gør det statistiske grundlag for at drage konklusioner begrænset. Der er risiko for både falsk negative og falsk positive resultater på specifikke sygdomsområder. Hans Sanderson anførte, at resultaterne fra sundhedsundersøgelsen kan bruges til at fokusere og prioritere opfølgende analyser på specifikke sygdomsområder. Hans Sanderson tilkendegiver, at det måske i større grad er hjerte-kar-sygdomme, der springer i øjnene snarere end ALS.

Mette Nørgård: Man skal passe på, at man ikke jagter signaler for meget. Rapporten, der er ret grundig, finder ikke nogen overdødelighed eller forringet fertilitet, som ellers er væsentlige markører, man vil forvente udslag på, hvis der er en væsentlig påvirkning. Der bør for borgerne i Grindsted være meget beroligende i rapporten, bl.a. i forhold til cancer. Man kommer nok ikke så meget videre med de epidemiologiske metoder. Mette Nørgaard vil være forsigtig med at jagte alt for mange signaler på den ene side uden også at kigge der, hvor der er færre tilfælde end forventet.

Hans Sanderson: Mener den statistiske styrke er for lille til at drage selvstændige konklusioner, men bør bruges til at målrette yderligere analyser.

Henrik Boye Jensen: Giver Mette ret i, at det er væsentligt at bide mærke i, at der ikke er udslag på væsentlige parametre som dødelighed og fertilitet.

Anna-Marie Bloch Münster:

Undersøgelsen blev iværksat for at se om der fandtes associationer, som kunne være hypotesegenererende for nye undersøgelser, og de manglende signaler i undersøgelsen er beroligende for borgerne i Grindsted. På baggrund af de nye overordnede resultater, hvor der er størst styrke i resultaterne, mener jeg stadig ikke, at der et grundlag for at gå videre på, for hvilket signal skal forfølges? Vi har tidligere kigget på hjerte-kar sygdomme området, men det er mange forskellige diagnoser, uden fælles ætiologi, som er sat sammen i denne overskrift, og skilles de ad i forhold til ætiologi, er der ikke længere et signal.

Jesper Bo Nielsen: Som videnskabsfolk har vi måske også en tendens til at gå efter "håret i suppen". Der vil altid være nogen, der ligger lidt over og nogen, der ligger lidt under, og der er meget, der er betryggende i afrapporteringen.

Kurt Espersen: Fine konklusioner og overvejelser. Fint at opdatere undersøgelsen med nyeste data. Efterlyser forskernes bud på, hvad der kan sættes i værk hvis der kommer et signal fra undersøgelsen der skal arbejdes med i en fase 2.

Hans Sandersson: Enig i meget af det sagte, men mener ikke at der er gjort nok for at sikre sig mod falsk negative resultater. Mener det bør undersøges.

Drikkevand og anden aktuel eksponering:

Estrid Høgdall spurgte, om der er viden om eventuel forurening af drikkevandet ude hos borgerne i Grindsted.

På baggrund af spørgsmålet redegjorde Ida Holm for, at vandforsyningsledningerne i Grindsted By generelt ligger over grundvandsspejlet. Der er dog fire undtagelser, hvor hovedledninger løber under Grindsted Å, og derved ligger så dybt at de kommer i berøring med grundvandet. Det er Billund Kommunes vurdering, at disse større ledninger med betydeligt vand-flow, ikke udgør en reel risiko for en målbar påvirkning af drikkevandskvaliteten. Med i kommunens vurdering indgår ledningsdimension, ledningsmateriale, vandflow i ledningen samt placering i forhold til forureningen. Såfremt Billund Kommune finder, at konkrete stoffer giver risiko for påvirkning af drikkevands-kvaliteten, skal kommunen stille krav om, at de indgår i vandforsynings kontrolprogram. Billund Kommune har på baggrund af vurderingen af den manglende risiko for indtrængning ikke inddraget særlige stoffer knyttet til Grindstedforureningen i vandværkets kontrolprogram. Stoffet vinylklorid indgår dog i vandværkernes kontrolprogram målt ved forbruger, hvorfor der analyseres for dette ved forbrugere udvalgt til at repræsentere vandkvaliteten. Seneste analyse udtaget fra forbrugere, der modtager vand fra en hovedledning, der går under grundvandsspejlet i Grindsted, viser, at der er ikke er fundet vinylklorid i drikkevandet. Analysen er udtaget den 12. juli 2021.

Der var efterfølgende en drøftelse af, om denne analyse med fordel kunne suppleres med inddragelse af flere farmaceutiske stoffer, som er relevante for Grindstedforureningen, i vandværkets kontrolprogram for at betrygge Grindsted borgerne i vandets kvalitet, men at denne beslutning udelukkende kunne tages af Billund Kommune.

Det blev også drøftet, at det ikke er muligt at påvise, om der har været forekomst af forskellige stoffer i drikkevandet tidligere. Det er vigtigt at kommunikere til borgerne, at der ingen fare er ved drikkevandet i dag. Ligeledes understregede Styrelsen for Patientsikkerhed, at der gjort mange tiltag i Grindsted for at fjerne eksponering, og at det er uden risiko at bo i byen i dag.

Anne Hempel-Jørgensen tilkendegav, at der er allerede gjort meget for at betrygge borgerne i, at det er sikkert at bo i Grindsted nu. Det er derfor vigtigt at adskille ønsket om oprydning fra spørgsmålet om det er sikkert at bo i Grindsted.

Hans Sanderson pointerede, at der er brug for at prioritere, hvor der skal laves opfølgende undersøgelser ud fra yderligere statistiske analyser, og at det er nødvendigt at formulere et meget præcist forskningsspørgsmål til disse opfølgende undersøgelser.

Link til protokol og referater fra møder i den tidligere forskergrupper sendes med referatet ud.

5) Videre proces og næste møde

- a) Drøftelse af videre proces og kommende møde(r).

Referat:

Som afrunding på diskussionen i punkt 4 foreslog Jesper Bo Nielsen, at han, sammen med SIF og Region Syddanmark, inden næste møde i forskergruppen drøfter mulighederne for en opdatering af sundhedsundersøgelsen, så data fra 2017-2020 kommer med.

Jesper Bo Nielsen understregede også, at der ligger en betydelig kommunikationsopgave i at forklare sundhedsundersøgelsens resultater, herunder de begrænsninger i undersøgelsen, som naturligt ligger i valget af undersøgelsens epidemiologiske design.

- b) Kommende møde i den udvidede forskergruppe er foreløbigt planlagt til: onsdag den 01.12.21 kl. 16.00-18.00

Referat:

Mødet ændres efter ønske fra Jesper Bo Nielsen til kl. 17.00-19.00 fremfor 16.00-18.00.

Ydermere er 4. møde i forskergruppen planlagt til d. 18. januar 2022 kl. 16:30-18:30.

Der blev fremsat ønske om, at mødematerialet udsendes i bedre tid, hvilket vil blive forsøgt imødekommet fremadrettet. Dog bemærker sekretariatet, at materialet fra dagens møde er fremlagt af de pågældende på selve mødet, og dermed har sekretariatet ikke har mulighed for at fremsende til forskergruppen inden selve mødet.

Jesper Bo Nielsen opfordrede endvidere til, at gruppen til næste møde overvejer forslag til en eventuel næste fase i undersøgelsen.

Slutteligt gjorde Kurt Espersen opmærksom på, at der planlægges en nærmere introduktion af forskergruppen til selve Grindstedforureningerne på næste møde.

For videre læsning om Grindstedforureningen henvises til hjemmesiden: www.grindstedforurening.dk

6) Kommunikation fra mødet v. Kurt Espersen

Referat:

Kurt Espersen orienterede om, hvad der kommunikeres efter mødet til pressen, regionsrådet samt den politiske følgegruppe.

7) Evt

Referat:

Der blev efterspurgt et mere fyldigt og detaljeret referat fra dagens møde end fra det 1. møde for den udvidede forskergruppe. Dette forsøges imødekommet.

Referat udsendes til forskergruppen til kommentering ligesom efter 1. møde. Sekretariatet henstiller til, at forskergruppen her indgiver skriftlige bemærkninger, såfremt referatet ikke findes fyldestgørende.

Følgende er udtrådt af gruppen efter mødet:

Henrik Toft Sørensen
Anne-Lene Kjældgaard
Bjørn Heine Strand

Philippe Grandjean har desuden ønsket at være tilknyttet forskergruppen ad hoc.

Link til materialer:

Materialerne vedr. sundhedsundersøgelsen kan findes her: <http://grindstedforurening.dk/sundhedsundersoegelsen/>

Kommissoriet for sundhedsundersøgelsen: <http://grindstedforurening.dk/nyheder/nyheder-om-grindsted-forureningerne/juli-2018/moede-i-den-politiske-foelgegruppe/>

Oplæg til den registerbaserede sundhedsundersøgelse: <http://grindstedforurening.dk/nyheder/nyheder-om-grindsted-forureningerne/september-2018/sundhedsundersoegelse-taet-paa-startskud/>

Endelig protokol fra september 2019: <http://grindstedforurening.dk/nyheder/nyheder-om-grindsted-forureningerne/september-2019/protokollen-for-grindsted-undersoegelsen-godkendt/>

Bilag:

- Reviderede slides pr. 30. november 2021 fra Anette Kjær Ersbølls præsentation på mødet er vedlagt
- Liste over ALS-tilfælde: Der arbejdes på juridisk afklaring af i hvilken form og hvordan listen kan deles med forskergruppen. Der vil tilgå jer nærmere information om dette hurtigst muligt.