



Referat

Møde i nationalt specialistnetværk for kræft hos unge voksne (18-30 år) samt arvelig kræft hos voksne

Dato: 08-06-2021
Enhed: NGC
Sagsbeh.: MKK.NGC
Sagsnr.: 2109358
Dok.nr.: 1759816

Dato: 1. juni 2021, kl. 13.30-15.30 (virtuelt)

Mødeleder: Britt Elmedal Laursen

Sekretær: Mette Kofod Kahr

Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
	5 min.	Velkommen og dagsorden
1	90 min.	Gennemgang og drøftelse af indikationer og kriterier, opgave 1
2	20 min.	Introduktion til opgave 2 og videre proces
3	5 min.	Evt.

Medlemmer af nationalt specialistnetværk for arvelige hjertesygdomme

Britt Elmedal Laursen, (formand), NGC

Charlotte Kvist Lautrup, (næstformand), udpeget af Region Midtjylland og af LVS

Karen Julie Gehl, udpeget af Region Sjælland (**afbud**)

Karina Rønlund, udpeget af Region Syddanmark

Bent Ejlertsen, udpeget af Region Hovedstaden

Lone Sunde, udpeget af Region Nordjylland

Mads Thomassen, udpeget af LVS

Karin Wadt, udpeget af LVS og af Regionerne Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Bo Rix, udpeget af Danske Patienter

Fra Nationalt Genom Center deltager

Peter Johansen

Mette Kofod Kahr

Pkt. 1/2021

Gennemgang og drøftelse af indikationer og kriterier for patientgruppen (opgave 1)

Indstilling

- 1) Det indstilles, at specialistnetværket på basis af bilag 1.1 og bilag 1.2 drøfter indikationer og kriterier med henblik på at opnå konsensus om overordnede indikationer og kriterier for patientgruppen kræft hos unge voksne (18-30 år) samt arvelig kræft hos voksne.
- 2) Det indstilles, at specialistnetværket drøfter videre proces for arbejdet med opgave 1 med henblik på at lave aftaler herom.

Referat

Forud for specialistnetværkets behandling af dagsorden blev medlemmerne spurgt, om der var nye væsentlige forhold i forhold til deres habilitet. Dette var ikke tilfældet.

Charlotte Lautrup havde til mødet udarbejdet oplæg om indikationer og kriterier for patientgruppen unge voksne med kræft. Oplægget blev drøftet, og det blev aftalt, at Charlotte Lautrup arbejder videre med afgrænsningen af patientgruppen til kommende møde.

Det blev desuden aftalt, at Karin Wadt og evt. Mads Thomassen laver oplæg om indikationer og kriterier for patienter med arvelig kræft til kommende møde.

Frist for indsendelse af skemaer til Mette Holm Kofod Kahr (mkk@ngc.dk) er den 10. august.

Begge oplæg sendes til kommentering forud for kommende møde, som er den 24. august, kl. 13.30-15.30.

Problemstilling

Novo Nordisk Fonden har bevilliget midler til 60.000 helgenomsekventeringer med henblik på nationalt at udvikle området for personlig medicin frem til 2024. De 60.000 sekventeringer skal fordeles på udvalgte patientgrupper fra indstillingsrunde 1 og efterfølgende indstillingsrunde 2 og eventuelt 3.

Opgaven er at identificere indikationer og kriterier, der ligger til grund for indstillingerne for at kunne udarbejde forslag til klinisk anvendelse af helgenomsekventering. Det er vigtigt, at specialistnetværket har fokus på de styrende principper, således at det sikres, at anvendelsen af helgenomsekventering har faglighed og værdi for patienten og national udbredelse.

Rammen for indikationerne er de sygdomstilstande og det antal helgenomsekventeringer, der er beskrevet i de indstillinger og som ligger til grund for patientgruppen. Indstillingerne har været igennem en grundig udvælgelsesproces.

Løsning

Medlemmer af specialistnetværket har på intromødet drøftet patientgruppen på baggrund af indstillingerne og besluttet at skelne mellem 1) unge voksne med kræft og 2) arvelig kræft.

Ud fra oplæg om unge voksne og indstilling nr. 30 "Patienter mistænkt for arvelig disposition til kræft, hvor der ikke er fundet patogene varianter ved konventionel sekventering af genpaneler" drøftes på mødet indikationer og kriterier for patientgruppen med henblik på, at det giver faglig værdi og er dækkende for patientgruppen. Formålet er, at specialistnetværket opnår konsensus om de overordnede indikationer og kriterier for patientgruppen (bilag 1.3).

For den samlede opgave 1 skal specialistnetværket:

- Identificere indikationer for helgenomsekventering.
- Beskrive kriterier for rekvirering af helgenomsekventering for hver enkelt indikation.
- Angive estimering af antal patienter og antal helgenomsekventeringer per indikation.
- Angive diagnostisk udbytte og merværdi per indikation.

Videre proces

Specialistnetværket drøfter den videre proces og løsning af den samlede opgave 1 med henblik på at lave aftaler herom.

Bilag

- Bilag 1.1: Oplæg Unge voksne med kræft *[eftersendes]*
- Bilag 1.2: Indstillinger for unge voksne med kræft og arvelig kræft
- Bilag 1.3: Skema 1 afgrænsning af patientgruppen

Pkt. 2/2021

Introduktion til opgave 2 om kortlægning af nuværende nationale set-up for udredning og behandling af de enkelte indikationer i patientgruppen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter den videre proces for løsning af opgave 2 med henblik på at lave aftaler herom.

Referat

Formanden præsenterede opgave 2 om kortlægning af regional organisering. Det blev aftalt, at de regionale repræsentanter i netværket udfylder skemaet til kommende møde. Frist for indsendelse til Mette Kofod Kahr (mkk@ngc.dk) den 10. aug.

Problemstilling

Det nuværende nationale set-up for rekvirering, sekventering, fortolkning af data og udarbejdelse af svar for patienter med de identificerede indikationer, skal kortlægges.

Endvidere skal der udarbejdes forslag til fremtidig set-up ved overgang til helgenomsekventering.

Kortlægningen skal bidrage til at afdække behov for justering af Nationalt Genom Centers infrastruktur for at understøtte klinisk praksis for patientgruppen. Kortlægningen skal desuden give styregruppen for implementering af personlig medicin overblik over organisering omkring patientgruppen.

Videre proces

Specialistnetværket drøfter proces for løsning af opgave 2 med henblik på at lave aftaler herom.

Bilag

- Bilag 2.1: Skema 2 til kortlægning af regional organisering

Pkt. 3/2021
Eventuelt

Der blev ikke rejst nogen punkter under eventuelt.