



REFERAT

Introduktionsmøde for nationale specialistnetværk:

Psykatri børn og unge
Nyresvigt
Uhelbredelig kræft

Dato: Den 7. september 2021, kl. 13.30 – 15.30 (Microsoft-Teams)

Vært: Birgitte Nybo, CMO, Nationalt Genom Center

Dato: 17-09-2021
Enhed: NGC
Sagsbeh.: GTH.NGC
Sagsnr.: 2114657
Dok.nr.: 1915611

Kl. 13.15	<i>Det virtuelle møderum åbner</i>
Kl. 13.30 – 13.40	Velkommen til tre nye nationale specialistnetværk v/Birgitte Nybo, CMO, Nationalt Genom Center
Kl. 13.40 – 13.55	Introduktion til Nationalt Genom Center og de 60.000 genomer v/Bettina Lundgren, CEO, Nationalt Genom Center Referat: Deltagerne fik, ved direktør Bettina Lundgren, en introduktion til Nationalt Genom Center, herunder arbejdet med etablering af national infrastruktur til helgenomsekventering samt specialistnetværkenes indplacering i Nationalt Genom Centers governancestruktur. Læs om Nationalt Genom Center på ngc.dk
Kl. 13.55 – 14.05	Specialistnetværkenes opgaver, sammensætning og arbejdsproces v/Birgitte Nybo, CMO, Nationalt Genom Center Referat: Deltagerne blev præsenteret for baggrunden for udvælgelsen af de indstillinger, der ligger til grund for patientgrupperne samt formålet med specialistnetværkene. Specialistnetværkene skal rådgive Nationalt Genom Center og styregruppen for implementering af personlig medicin om, hvordan

vi på bedst mulig måde realiserer det kliniske potentiale for adgang til helgenomsekventering. Specialistnetværkene skal desuden sikre, at patienter på tværs af landet får lige adgang til helgenomsekventering, og at dette sker gennem en koordineret og ensartet ibrugtagning og klinisk anvendelse. Endeligt skal specialistnetværkene rådgive vedrørende opfølgning på helgenomsekventering og måling af den kliniske effekt af indsatsen.

Kommissorier, forretningsorden og referater vil kunne findes på NGC's hjemmeside ([her](#))

-
- Kl. 14.05 – 14.15 **Specialistnetværkenes snitflader til WGS-centeret og de tekniske arbejdsgrupper**
v/Peter Johansen, chefkonsulent, Nationalt Genom Center
Referat: Deltagerne blev præsenteret for specialistnetværkenes snitflader til andre enheder i NGC: WGS-centeret og de tekniske arbejdsgrupper om fortolkning og tools og workflows. Desuden blev de præsenteret for den forventede udvikling af NGC's infrastruktur samt specialistnetværkenes opgave med at afdække analyse- og laboratoriemæssige behov for patientgrupperne. Se organisationsdiagram [her](#).
-
- Kl. 14.15 – 14.30 **Uddybelse af kommissoriets tre opgaver**
v/Lene Heickendorff, lægefaglig konsulent, Nationalt Genom Center
Referat: Deltagerne blev introduceret for deres første arbejdsopgave om at afgrænse indikationer og kriterier for de indkomne indstillinger inden for det enkelte specialistnetværks patientgruppe, jf. kommissoriet.
-
- Kl. 14.30 – 15.30 **Mødet fortsætter i grupperum med hvert af de tre specialistnetværk mhp. videre aftale om arbejdsproces:**
Psykisatri børn og unge
Nyresvigt
Uhelbredelig kræft
-
- Kl. 14.30 – 14.40 **Nedsættelse af specialistnetværk**
v/ formand for specialistnetværket
Referat: Der blev spurgt til, om der var nye væsentlige forhold vedr. habilitet. Det var ikke tilfældet.
Der var ingen bemærkninger til forretningsordenen. Den blev således godkendt.
-
- Kl. 14.40 – 15.20 **Indstillinger og patientgruppe samt arbejdet med afgrænsning af patientgruppe**
v/ formand for specialistnetværket
-

Referat: Formanden introducerede til det allerede påbegyndte arbejde med afgrænsning af patientgruppen.

Kl. 15.20 – 15.30 **Aftaler om det videre arbejde med afgrænsning af patientgruppe**

v/næstformand for specialistnetværket

Referat: Næstformanden gennemgik det påbegyndte arbejde med afgrænsning af indikationen og kriterier. Blandt medlemmerne var der enighed om, at en undergruppe af specialistnetværket arbejder videre med afgrænsningen af patientgruppen frem mod næste møde. Undergruppen består af næstformand Jens Michael Hertz og medlemmer Helle Charlotte Thiesson, Ida Maria Schmidt og Maria Rasmussen.

Se deltagerliste næste side.

Deltagere

Specialistnetværk for psykiatri – børn og unge

NGC (formand)	Birgitte Nybo	
Region Hovedstaden	Anne Katrine Pagsberg	Børne- og ungdomspsykiatri
Region Sjælland	Elin Bjarnadóttir	Børne- og ungdomspsykiatri
Region Syddanmark	Dorthe Petersen	Psykiatri
Region Midtjylland	Per Hove Thomsen	Børne- og ungdomspsykiatri
Region Nordjylland (næstformand)	Marlene Briciet Lauritsen	Børne- og ungdomspsykiatri
LVS	Nanette Marinette Monique Debes	Pædiatri
LVS	Bitte Schönewolf-Greulich	Klinisk genetik
LVS	Signe Væth	Klinisk genetik
RKKP	Lotte Maxild Mortensen	Medlem af styregruppen for ADHD-databasen
Danske Patienter	<i>Ingen udpeget</i>	

Specialistnetværk for nyresvigt

NGC (formand)	Lene Heickendorff	
Region Hovedstaden	Jens Schmidt Iversen	Nefrologi
Region Sjælland	Michael Munch	Nefrologi
Region Syddanmark (næstformand)	Jens Michael Hertz	Klinisk genetik
Region Midtjylland	Birgitte Godskesen Tougaard	Nefrologi
Region Nordjylland	Birgitte Bang Pedersen	Nefrologi
LVS	Maria Rasmussen	Klinisk genetik
LVS	Kirsten Madsen	Patologisk anatomi og cytologi
LVS	Ida Maria Schmidt	Pædiatri
RKKP	Helle Charlotte Thiesson	Formand, Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister
Danske Patienter	Jan Rishave	Tidligere formand for Nyreforeningen

Specialistnetværk for uhelbredelig kræft

NGC (formand)	Britt Elmedal Laursen	
Region Hovedstaden (næstformand)	Ulrik Lassen	Intern medicin
Region Sjælland	Malene Støchkel Frank	Klinisk onkologi
Region Syddanmark	Karin Holmskov	Klinisk onkologi
Region Midtjylland	Anni Ravnsbæk Jensen	Onkologi
Region Nordjylland	Morten Ladekarl	Onkologi
LVS	Mads Sønderkær	Molekylær diagnostik
LVS	Per Damkier	Klinisk farmakologi
LVS	Marianne Ingerslev Holt	Klinisk onkologi
RKKP	<i>Ingen udpeget</i>	
Danske Patienter	Mette Lemser	Kræftens Bekæmpelse