



# Referat

## Introduktionsmøde for nationale specialistnetværk:

Børn og unge med kræft  
Arvelig hæmatologisk sygdom  
Endokrinologiske patienter

Dato: Den 23. marts 2021, kl. 13.00 – 15.00 (Microsoft-Teams)

Vært: Birgitte Nybo, CMO, Nationalt Genom Center

Dato: 24-03-2021  
Enhed: NGC  
Sagsbeh.: GTH.NGC  
Sagsnr.: 2103016  
Dok.nr.: 1662227

---

Kl. 13.00 – 13.15 **Velkommen til tre nye nationale specialistnetværk**

v/Birgitte Nybo, CMO, Nationalt Genom Center

---

Kl. 13.15 – 13.30 **Introduktion til Nationalt Genom Center og de 60.000 genomer**

v/Bettina Lundgren, CEO, Nationalt Genom Center

**Referat:** Deltagerne fik 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](http://ngc.dk)

---

Kl. 13.30 – 13.45 **Specialistnetværkenes opgaver, sammensætning og arbejdsproces**

v/Birgitte Nybo, CMO, Nationalt Genom Center

**Referat:** Deltagerne blev præsenteret for formålet med specialistnetværk: 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 for patienter på de udvalgte sygdomsområder. Specialistnetværkene skal desuden sikre, at det vil være muligt, at patienterne på tværs af landet får lige adgang til helgenomsekventering gennem en koordineret og ensartet ibrugtagning og klinisk anvendelse, og rådgive vedrørende opfølgning på klinisk effekt af indsatsen.

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

---

Kl. 13.45 – 13.55 **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 workflow. Se organisationsdiagram [her](#).

---

Kl. 13.55 – 14.15 **Uddybelse af kommissoriets tre opgaver med fokus på forberedelse af opgave 1 forud for næste møde**

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.

---

Kl. 14.15 – 14.20 **Afrunding i plenum**

v/Birgitte Nybo, CMO, National Genom Center

---

Kl. 14.20 – 15.00 **Mødet fortsætter i grupperum med hvert af de tre specialistnetværk mhp. videre aftale om arbejdsproces:**

***Arvelige hæmatologiske sygdomme***

**Referat:** Forretningsordenen blev godkendt og med henvisning til habilitetspolitikken, blev det præciseret, at specialistnetværkets medlemmer har pligt til at gøre opmærksom på nye væsentlige forhold af betydning for habiliteten forud for hvert møde. Derudover blev arbejdsproces for opgaven præsenteret.

På baggrund af et spørgsmål i plenumdiskussionen blev det drøftet, om sammensætningen af specialistnetværket for arvelige hæmatologiske sygdomme er hensigtsmæssig, idet der ikke er pædiater med i specialistnetværket, men der er pædiatriske patienter. Der var bred enighed om at der manglede en pædiater i specialistnetværket. NGC vil sende udpegningsbrev til LVS med anmodning om udpegning af pædiater.

De indstillinger, der ligger til grund for patientgruppen, blev kort præsenteret og arbejdet med afgrænsningsskemaerne drøftet. Det blev præciseret, at indikationer identificeres og præciseres ud fra disse indstillinger. Det blev aftalt, at specialistnetværkene indsender udfyldte afgrænsningsskemaer for hver identificeret indikation inden for specialistnetværkenes patientgruppe senest den 8. april kl. 12.

Specialistnetværket får tilsendt det samlede bidrag dagen før mødet, som er den 14. april. Der indkaldes derudover til møde den 20. maj og et i juni. Dato for juni-møde følger snarest.

---

## Deltagere

### Specialistnetværk for børn og unge med kræft

NGC (formand)	Britt Elmedal Laursen	
Region Hovedstaden (næstformand)	Kjeld Schmiegelow	Pædiatri
Region Sjælland	Lise Heilmann Jensen	Pædiatri
Region Syddanmark	Peder Skov Wehner	Pædiatri
Region Midtjylland	Henrik Hasle	Pædiatri
Region Nordjylland	Christina Friis Jensen	Pædiatri
LVS	Karin A. W. Wadt	Klinisk Genetik
LVS	Thomas van Overeem Hansen	Klinisk akademiker
LVS	Karsten Nysom	Pædiatri
RKKP	Lisa Hjalgrim	Danske Børnecancerregister
Danske Patienter	Jan Johnsen	Foreningen Cancerramte børn

### Specialistnetværk for arvelig hæmatologisk sygdom

NGC (formand)	Birgitte Nybo	
Region Hovedstaden (næstformand)	Eva Leinøe	Hæmatologi
Region Sjælland	Sif Gudbrandsdottir	Hæmatologi
Region Syddanmark	Klas Raashou-Jensen	Hæmatologi
Region Midtjylland	Peter Niekerk	Hæmatologi
Region Nordjylland	Anne S. Roug	Hæmatologi
LVS	Andreas Glenthøj	Hæmatologi
LVS	Mette Klarskov Andersen	Hæmatologi
LVS	Charlotte Quist Lautrup	Klinisk genetik
RKKP	afventer udpegning	
Danske Patienter	Karen Binger Holm	Danmarks Bløderforening

### Specialistnetværk for endokrinologiske patienter

NGC (formand)	Lene Heickendorff	
Region Hovedstaden	Åse Krogh Rasmussen	Endokrinologi
Region Sjælland	Bo Abrahamsen	Endokrinologi
Region Syddanmark	Jeppe Gram	Endokrinologi
Region Midtjylland (næstformand)	Claus Højbjerg Gravholt	Endokrinologi
Region Nordjylland	Peter Vestergaard	Endokrinologi
LVS	Anja Lisbeth Frederiksen	Klinisk genetik
LVS	Klaus Brusgaard	Klinisk akademiker
LVS	Henrik Christesen	Endokrinologi
RKKP	Elisabeth Svensson	RKKP' videncenter
Danske Patienter	ingen udpeget	

### Deltagere fra Nationalt Genom Center

Peter Johansen
Ole Halfdan Larsen
Ole Lund
Cathrine Jespersgaard
Gitte Tofterup Hansen
Mette Kofod Kahr