



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.: MKK.NGC
Sagsnr.: 2103016
Dok.nr.: 1661746

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

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:**

Børn og unge med kræft

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.

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 Karin Wadt, Kjeld Schmiegelov og Karsten Nysom 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 13. april. Der indkaldes derudover til møde den 18. maj og den 15. juni.

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 udpegnig | |
| 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
