

Referat til møde den 23. september 2020 i Arbejdsgruppen for Klinisk Anvendelse af Helgenomsekventering

Dato: 07.10.2020
 Enhed: NGC
 Sagsbeh.: PEJO
 Sagsnr.: 2012849
 Dok.nr.: 1415412

Tidspunkt: Kl. 15:00-16:00
 Sted: Video (se link i mødeindkaldelse)
 Mødeleder: Formanden Leif Panduro
 Referent: Peter Johansen
 Afbud:

Deltagere ud over medlemmer: Birgitte Nybo Jensen (NGC), Peter Johansen (NGC), Kasper Thorsen (NGC), Lene Heickendorff (NGC)

Medlemmer

Ordinære medlemmer		Suppleanter	
Region Sjælland: Formand Leif Panduro	x	N/A	
LVS: Henning Bundgaard (Kardiologi, Rigshospitalet)	x	LVS: Elsebet Østergaard (Klinisk genetik, Rigshospitalet)	
LVS: Kirsten Grønnebæk (Hæmatologi, Rigshospitalet)	x	LVS: Lene Buhl Riis (Patologi, HGH)	x
LVS: Claus Gravholt (Endokrinologi, AUH)	x	LVS: Olav B. Pedersen (Gynækologi/Obstetrik, Rigshospitalet)	
LVS: Jørgen E. Nielsen (Neurologi, Rigshospitalet)	x	LVS: Mette Møller Handrup (Pædiatri, AUH)	x
LVS: Trine Hyrup Mogensen (Infektionsmedicin, AUH)	x	LVS: Henrik Westh (Klinisk mikrobiologi, AHH)	
LVS: Thomas Werge (klinisk professor og leder af Forskningsinstitut for Biologisk Psykiatri, Psykiatrisk Center Skt. Hans)	x		
Danske Patienter: Linda Aagaard Thomsen (Kræftens Bekæmpelse)	x	Danske Patienter: Teitur Vágadal (Colitis-Chron Foreningen)	
Region Nordjylland: Irene Kibæk Nielsen (Klinisk genetik, Aalborg UH)	x	Region Nordjylland: Morten Ladekarl (Onkologi, Aalborg UH)	
Region Syddanmark: Lilian Bomme Ousager (Klinisk genetik, OUH)	x	Region Syddanmark: Lars Henrik Jensen (Onkologi, Sygehus Lillebælt)	
Region Hovedstaden: Finn Cilius Nielsen (Klinisk biokemi, Rigshospitalet)	x	Region Hovedstaden: Flemming Pociot (Endokrinologi, Steno Diabetes Center)	
Region Sjælland: Flemming Skovby (Pædiatri + klinisk genetik, SUH)	x	Region Sjælland: Morten Dahl (Klinisk biokemi, SUH)	x
Region Midtjylland: Britt Elmedal Laursen (Onkologi + farmakologi, AUH)	x	Region Midtjylland: Anders Bryø Bojesen (Klinisk genetik, AUH)	

Indhold

Referat til møde den 23. september 2020 i Arbejdsgruppen for Klinisk Anvendelse af Helgenomsekventering	1
Dagsorden.....	2
1. Godkendelse af dagsorden v/ Leif Panduro.....	2
2. Præsentation af resultater fra den faglige vurdering af indstillinger af patientgrupper v/Peter Johansen	2
3. Den videre proces for patientudvælgelse i Forsknings- og infrastrukturudvalget og LVS v/ Peter Johansen 3	
4. Evt. v/ Leif Panduro.....	4

Dagsorden

Tidspunkt	Dagsordenpunkt
15.00-15:05 (5 min.)	<p>1. Godkendelse af dagsorden v/ Leif Panduro</p> <p>Sagsfremstilling: Dagsorden for møde i Arbejdsgruppen for Klinisk Anvendelse af Helgenomsekventering godkendes.</p> <p>Indstilling: Dagsordnen godkendes.</p> <p>Referat: Dagsordnen blev godkendt.</p>
15:05-15:40 (35 min.)	<p>2. Præsentation af resultater fra den faglige vurdering af indstillinger af patientgrupper v/Peter Johansen</p> <p>Sagsfremstilling: Medlemmerne har enkeltvis vurderet og kategoriseret de 72 indstillinger i en elektronisk platform til enten kategori A eller Kategori B. Arbejdsgruppens præsenteres for resultaterne af den faglige vurdering, herunder indstillingernes samlede kategorisering til A eller B, på baggrund af simpel majoritet af deltagende habile medlemmers individuelle kategoriseringer.</p> <p><i>Bilag 1: Udkast Indstillinger af patientgrupper til WGS resultat og sagsfremstilling</i> <i>Bilag 2: Bruttoliste af 72 indstillede patientgrupper til inklusion under NGC – første indstillingsrunde</i> <i>Bilag 3: Samlet overblik over arbejdsgruppen for kliniskanvendelse af helgenomsekventerings faglige vurdering af indstillinger</i> <i>Bilag 4: Medlemmernes individuelle vurderinger og kommentarer til hver indstilling</i></p> <p>Indstilling: Orientering. Eventuelle bemærkninger tages til efterretning.</p> <p>Referat:</p>

	<p>Peter Johansen præsenterede indholdet af bilag 3 og bilag 4, som indeholder alle resultater af den faglige vurdering, og som sikrer transparens i arbejdsgruppens faglige vurdering, og danner basis for den videre sagsbehandling i den ny proces for patientudvælgelse til helgenomsekventering. Bilag 3 indeholder en oversigt over, hvordan medlemmerne samlet har vurderet hver enkelt indstilling, herunder, habilitet, kategori og vurdering i forhold til Styrende Princip 1 og Styrende Princip 2. Bilag 4 blev præsenteret med afsæt i en af indstillingerne som eksempel. Her ses alle medlemmernes individuelle faglige vurderinger og bemærkninger, herunder hvordan medlemmerne har forholdt sig til habilitet omkring de enkelte indstillinger. I alt er 34 indstillinger, fra mange medicinske specialer, blevet vurderet til kategori A.</p> <p>Arbejdsgruppen blev herefter spurgt til, om der var nogen mangler i sagsfremstillingen til forsknings- og infrastrukturudvalget (bilag 1), hvortil følgende spørgsmål blev stillet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - hvordan det landsdækkende perspektiv indgår i den videre proces for patientudvælgelse i forsknings- og infrastrukturudvalget. Peter Johansen svarede at det overordnede styrende princip "lige adgang for patienter nationalt" ikke indgik i processen hos forsknings- og infrastrukturudvalget, men ville blive sikret i forbindelse med kommende specialistnetværk. Leif Panduro supplerede med, at man i sundhedsdirektørkredsen ville have fokus på den lige adgang for patienter nationalt. <p>Orienteringen blev taget til efterretning, og der var ingen bemærkninger til resultaterne af den faglige vurdering fra arbejdsgruppen eller til sagsfremstillingen vedr. den faglige vurdering.</p>
<p>15:40-15:50 (10 min.)</p>	<p>3. Den videre proces for patientudvælgelse i Forsknings- og infrastrukturudvalget og LVS v/ Peter Johansen</p> <p>Sagsfremstilling: Arbejdsgruppens medlemmer præsenteres for den videre proces i patientudvælgelsen, med særligt fokus på processerne i Forsknings- og infrastrukturudvalget og LVS.</p> <p><i>Procesbeskrivelse: Ny proces for udvælgelse af patientgrupper til helgenomsekventering (bilag til arbejdsgruppens møde 13. august 2020)</i></p> <p>Indstilling: Orientering.</p> <p>Referat: De næste trin i processen for patientudvælgelse, som finder sted i forsknings- og infrastrukturudvalget og i regi af LVS, blev præsenteret. Der var bl.a. følgende spørgsmål til processen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hvordan den videre proces i forsknings- og infrastruktur udvalget vil foregå. Peter Johansen gennemgik kort de enkelte punkter fra procesnotatet, og svarede at den faglige kvalificering i forsknings- og infrastrukturudvalget bl.a. har til opgave at konsolidere/samle de 34 indstillinger i kategori A i større patientgrupper. - Hvordan man havde tænkt at sikre habilitet i forbindelse med processen i forsknings- og infrastrukturudvalget, da der er overlap i medlemmer mellem udvalget og arbejdsgruppen. Peter Johansen svarede, at der er stor fokus på at sikre habilitet og transparens i de kommende trin i processen, og at processen for at sikre habilitet vil blive diskuteret

	<p>med formandskabet for forskning- og infrastrukturudvalget ved et kommende møde mellem NGC og formandskabet.</p> <p>Arbejdsgruppen tog orienteringen om indholdet af den videre proces for patientudvælgelse samt indholdet af sagsfremstillingen til forsknings- og infrastrukturudvalget og LVS til efterretning.</p>
<p>15:50-16:00 (10 min.)</p>	<p>4. Evt. v/ Leif Panduro</p> <p>Referat: Leif Panduro takkede arbejdsgruppen for deres store arbejde.</p> <p>Der blev stillet spørgsmål til, om der var nogen specifik proces for indstillinger der var tæt på at komme i kategori A. Peter Johansen svarede at der ikke var planlagt videre for denne gruppe, men at alle informationer indgår i den videre proces. Dette punkt kan tages op når arbejdsgruppen skal evaluere processen på kommende møde. Peter Johansen bemærkede at antallet af indstillinger i kategori A (34), var næsten halvdelen af alle indsendte indstillinger.</p> <p>Der var en god drøftelse af, hvordan det tiltænkes at melde den faglige vurdering af indstillingerne tilbage til de enkelte indstillere. Peter Johansen svarede, at NGC gerne ville høre arbejdsgruppens tanker omkring tilbagemelding. Det blev foreslået, at man kunne melde tilbage til indstillere, om deres indstilling var vurderet til kategori A eller B, med lovning på yderligere information, når processen er afsluttet. Det blev kommenteret fra arbejdsgruppen, at der kunne være nogle forvaltningsmæssige fordele ved at vælge en model, der svarer til den man bruger i forbindelse med forskningsprojekter, og således først svare indstillere efter færdiggørelse af processen. Det blev samtidig bemærket, at en vurdering i kategori B ikke var det samme som at patientgruppen ikke var med videre i processen, da patientgrupper kan være inkluderet i flere indstillinger. Det blev også bemærket, at en vurdering i Kategori A ikke er ensbetydende med endelig inklusion af patienterne til helgenomsekventering. NGC vil gå videre med processen omkring tilbagemelding til indstillere.</p>