



# REFERAT

## Introduktionsmøde for nationale specialistnetværk:

### Psykiatri børn og unge

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

Vært: Birgitte Nybo, CMO, Nationalt Genom Center

Dato: 10-09-2021  
Enhed: NGC  
Sagsbeh.: RKA.NGC  
Sagsnr.: 2111635  
Dok.nr.: 1898883

## 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	Børne- og ungdomspsykiatri
Region Midtjylland	Per Hove Thomsen	Børne- og ungdomspsykiatri
Region Nordjylland (næstformand)	Marlene Briciet Lauritsen	Børne- og ungdomspsykiatri
LVS	Nanette Marinette Monique Debes	Pædiatri
LVS	Bitten 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>	

Kl. 13.15 *Det virtuelle møderum åbner*

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](http://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, jvf kommissoriet.

---

Kl. 14.30 – 15.30 **Mødet fortsætter i grupperum med hvert af de tre specialistnetværk mhp. videre aftale om arbejdsproces:**

*Psykatri børn og unge*

---

Kl. 14.30 – 14.40 **Nedsættelse af specialistnetværk v/ formand for specialistnetværket Birgitte Nybo**

**Referat**

---

Mødet indledtes med en præsentationsrunde, efterfulgt af kort gennemgang af kommissorium og forretningsorden. Der var ingen bemærkninger til forretningsordenen, som dermed blev godkendt.

Der blev spurgt til, om der var nye forhold vedr. habilitet. Det var ikke tilfældet.

---

Kl. 14.40 – 15.20 **Indstillinger og patientgruppe samt arbejdet med afgrænsning af patientgruppe v/ formand for specialistnetværket Birgitte Nybo**

**Referat**

Formanden introducerede til arbejdet med afgrænsning af patientgruppen, herunder, at en af de vigtige, første opgaver, var at få defineret hvilke indikationer specialistnetværket ønsker at arbejde med inden for den ramme der var givet i den indstilling der ligger til grund for netværket.

Specialistnetværket havde drøftelser om, hvilke indikationer man med fordel kunne inddrage inden for den givne ramme. Der var også drøftelser om hvorvidt, man skulle forsøge at favne mange diagnoser, som beskrevet i indstillingen, eller om man med fordel kunne koncentrere sig om få diagnoser, der kunne undersøges nærmere. Der var enighed om at påbegynde udarbejdelse af afgrænsningsskema for autisme. Der var endvidere enighed om at invitere klinisk professor og forskningschef Thomas Werge fra Region Hovedstadens Psykiatri til at drøfte indstillingen ved næste møde mhp. at komme ovenstående nærmere. Marlene Lauritsen (næstformand) retter henvendelse til Thomas herom.

Specialistnetværket efterspurgte rekvisitionsskemaet for Børn og Unge <18 år med Sjældne Sygdomme, grundet mulige snitflader til denne gruppe. Skemaet fremsendes sammen med mødereferatet.

Specialistnetværket fremsatte repeat expansions som et ønske, som blev noteret. Specialistnetværket vil på et senere møde drøfte analyse- og laboratoriemæssige behov.

---

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

v/næstformand for specialistnetværket Birgitte Nybo

**Referat**

Følgende blev aftalt:

- Bitten Schönewolf-Greulich og Marlene Lauritsen påbegynder udfyldelse af afgrænsningsskema for autisme. Afgrænsningsskemaet for skizofreni og autisme drøftes på næste møde.
- Afgrænsningsskemaerne sendes til udvalgssekretær Rikke Kørshøj Andersen [rka@ngc.dk](mailto:rka@ngc.dk) senest den 23.9.2021, hvorefter specialistnetværket kan fremsende kommentarer, forud for udsendelse af dagsorden den 30.9.2021.
- Marlene Lauritsen tager initiativ til et formøde med Thomas Werge forud for næste møde i specialistnetværket.

- Thomas Werge inviteres med den første halve time i næste specialistnetværksmøde. Marlene informerer Rikke Korshøj om tilsagn fra Thomas, hvorefter Rikke fremsender mødeinvitation til Thomas.

Næste møde i specialistnetværket er den 7.10. 2021 kl. 13.30-15.30

---