



Referat

Introduktionsmøde for nationalt specialistnetværk:

Uhelbredelig kræft

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

Vært: Birgitte Nybo, CMO, Nationalt Genom Center

Dato: 09-09-2021
Enhed: NGC
Sagsbeh.: MKK.NGC
Sagsnr.: 2111635
Dok.nr.: 1862104

Medlemmer af nationalt specialistnetværk for uhelbredelig kræft

Britt Elmedal Laursen (formand) NGC
Ulrik Lassen, (næstformand) (udpeget af Region Hovedstaden)
Malene Støchkel Frank, udpeget af Region Sjælland
Karin Holmskov, udpeget af Region Syddanmark
Anni Ravnsbæk Jensen, udpeget af Region Midtjylland
Morten Ladekar, udpeget af Region Nordjylland
Mads Sønderkær, udpeget af LVS
Per Damkier, udpeget af LVS
Marianne Ingerslev Holt, udpeget af LVS
Mette Lemser, udpeget af Danske Patienter

Fra Nationalt Genom Center deltog

Mette Kofod Kahr
Amila Kalaca

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 af 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. kommissorium for specialistnetværk).

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

Psykiatri børn og unge

Nyresvigt

Uhelbredelig kræft

- Kl. 14.30 – 14.40 **Nedsættelse af specialistnetværk for uhelbredelig kræft**
v/ formand for specialistnetværket
Referat: Deltagerne havde ingen bemærkninger til forretningsordenen, og den blev dermed godkendt.
Formanden præciserede, at såfremt der er væsentlige ændringer i forhold til habilitet, er det medlemmets eget ansvar at berette dette til Nationalt Genom Center.
Såfremt der er behov for yderligere kompetencer i specialistnetværket, kan disse hentes ind.
-
- Kl. 14.40 – 15.20 **Indstillinger og patientgruppe samt arbejdet med afgrænsning af patientgruppe**
v/ formand for specialistnetværket
Referat: Formand, Britt Elmedal Laursen, introducerede til specialistnetværkets opgave. Næstformand, Ulrik Lassen, præsenterede kort sit perspektiv på opgaven og det påbegyndte arbejde med at afgrænse patientgruppen på baggrund af de indstillinger, der ligger til grund for patientgruppen.
-
- Kl. 15.20 – 15.30 **Aftaler om det videre arbejde med afgrænsning af patientgruppe**
v/næstformand for specialistnetværket
Referat: Det blev aftalt, at alle medlemmer forud for næste møde skriftligt kommenterer på de tre afgrænsningsskemaer for henholdsvis *sarkom*, *hjernetumor* og *uhelbredelig kræft*.
Kommentarer kan enten skrives ind i dokumenterne eller i en separat mail. Frist for kommentarer er **den 24. september**.
Kommentarer sendes til Mette Kahr: mkk@ngc.dk.
Kommentarerne vil derefter blive rundsendt sammen med dagsordenen og drøftes på mødet den 5. oktober.
-