



## Referat

### Møde i nationalt specialistnetværk for Nyresvigt

Dato: 06-10-2021  
Enhed: NGC  
Sagsbeh.: GTH.NGC  
Sagsnr.: 2114723  
Dok.nr.: 1946661

**Dato: 6. oktober 2021, kl. 13.30-15.30 (virtuelt)**

**Mødeleder: Lene Heickendorff**

**Sekretær: Gitte Tofterup Hansen**

#### Dagsorden

Punkt	Aktivitet
0	Velkommen v. Lene Heickendorff
1	Gennemgang af udkast til afgrænsningsskema for patientgruppen, opgave 1 v/ Jens Michael Hertz
2	Introduktion til opgave 2 om kortlægning af nuværende nationale set-up for udredning og behandling af de enkelte indikationer i patientgruppen v/ Lene Heickendorff
3	Gennemgang af de laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen v/ Lene Heickendorff
4	Evt.

#### Medlemmer af nationalt specialistnetværk for nyresvigt

Lene Heickendorff, (formand), NGC  
Jens Michael Hertz, (næstformand), udpeget af Region Syddanmark  
Jens Schmidt Iversen, udpeget af Region Hovedstaden  
Michael Munch, udpeget af Region Sjælland  
Birgitte Godskesen Tougaard, udpeget af Region Midtjylland  
Birgitte Bang Pedersen, udpeget af Region Nordjylland  
Maria Rasmussen, udpeget af LVS  
Kirsten Madsen, udpeget af LVS  
Ida Maria Schmidt, udpeget af LVS  
Helle Charlotte Thiesson, udpeget af RKKP  
Jan Rishave, udpeget af Danske Patienter

## Pkt. 1/2021

### Gennemgang af udkast til afgrænsningsskema for patientgruppen (opgave 1)

---

#### Indstilling

---

- 1) Det indstilles, at specialistnetværket på basis af bilag 1.1 og 1.2 drøfter indikationer og kriterier med henblik på at opnå konsensus om de overordnede indikationer og kriterier for patientgruppen *Nyresvigt*.
- 2) Det indstilles, at specialistnetværket drøfter videre proces for arbejdet med opgave 1 med henblik på at lave aftaler herom.

#### Referat

---

Forud for specialistnetværkets behandling af dagsorden blev medlemmerne spurgt, om der var nye væsentlige forhold vedr. til deres habilitet. Dette var ikke tilfældet.

Specialistnetværket drøftede de to udkast til afgrænsningsskemaer, som forud for mødet var udarbejdet af en underarbejdsgruppe bestående af næstformand Jens Michael Hertz og medlemmerne Ida Maria Schmidt, Helle Charlotte Thiesson og Maria Rasmussen.

Det blev besluttet, at underarbejdsgruppen udvides med Birgitte Godskesen Tougaard og Birgitte Bang Pedersen.

Forud for næste møde den 4. november arbejder underarbejdsgruppen videre med afgrænsningsskemaerne.

Ida Maria Schmidt laver et udkast til opdateret skema og flowchart vedr. børn, Helle Thiesson lavet et udkast til opdateret skema og flowchart vedr. voksne, som underarbejdsgruppen kan tage udgangspunkt i.

De opdaterede skemaer sendes ud sammen med dagsorden til næste møde med henblik på videre drøftelse.

Jan Rishave, udpeget af Danske Patienter, lagde vægt på, at der er behov for tydelig angivelse af hvilke sygdomme, der bliver omfattet af specialistnetværkets anbefaling om helgenomsekventering, så det kan forstås i patientkredse. Der var enighed herom i specialistnetværket.

#### Problemstilling

---

Novo Nordisk Fonden har bevilliget midler til 60.000 helgenomsekventeringer med henblik på nationalt at udvikle området for personlig medicin frem til 2024. De 60.000 sekventeringer skal fordeles på udvalgte patientgrupper fra indstillingsrunde 1 og efterfølgende indstillingsrunde 2 og eventuelt 3.

Opgaven er at identificere indikationer og kriterier, der ligger til grund for indstillingerne for at kunne udarbejde forslag til klinisk anvendelse af helgenomsekventering. Det er vigtigt, at specialistnetværket har fokus på de styrende principper, således at

det sikres, at anvendelsen af helgenomsekventering har faglighed og værdi for patienten og national udbredelse.

Rammen for indikationerne er de sygdomstilstande og det antal helgenomsekventeringer, der er beskrevet i de indstillinger og som ligger til grund for patientgruppen. Indstillingerne har været igennem en grundig udvælgelsesproces.

### Løsning

---

Siden introduktionsmødet den 7. september har en undergruppe bestående af Jens Michael Hertz, Helle Charlotte Thiesson, Ida Maria Schmidt og Maria Rasmussen arbejdet videre med udkast til afgrænsningsskemaer for indikationen kronisk nyresvigt forud for 1. møde i specialistnetværket. Skemaerne er vedhæftet som bilag 1.1 og 1.2.

For den samlede opgave 1 skal specialistnetværket:

- Identificere indikationer for helgenomsekventering.
- Beskrive kriterier for rekvirering af helgenomsekventering for hver enkelt indikation.
- Angive estimering af antal patienter og antal helgenomsekventeringer per indikation.
- Angive diagnostisk udbytte og merværdi per indikation.

### Videre proces

---

Specialistnetværket drøfter den videre proces og løsning af den samlede opgave 1 med henblik på at lave aftaler herom.

### Bilag

---

Bilag 1.1 Udkast til udfyldt afgrænsningsskema for patientgruppen\_Nyresvigt\_børn\_28.09.21

Bilag 1.2 Udkast til udfyldt afgrænsningsskema for patientgruppen indikationen\_Nyresvigt\_voksne\_28.09.21

### Pkt. 2/2021

**Introduktion til opgave 2 om kortlægning af nuværende nationale set-up for udredning og behandling af de enkelte indikationer i patientgruppen**

---

### Indstilling

---

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter den videre proces for løsning af opgave 2 om kortlægning af nuværende nationale set-up for udredning og behandling med henblik på at lave aftaler herom.

### Referat

---

Lene Heickendorff orienterede om opgave 2.

Det blev besluttet, at medlemmernes arbejde med opgaven afventer nærmere afgrænsnings af patientgruppen (opgave 1).

### Problemstilling

---

Det nuværende nationale set-up for rekvirering, sekventering, fortolkning af data og udarbejdelse af svar for patienter med de identificerede indikationer, skal kortlægges. Dette skal bidrage til regionernes interne regionale organisering.

### Løsning

---

Opgaven med kortlægning præsenteres og drøftes med henblik på at de regionale repræsentanter i specialistnetværket kan udfylde kortlægningskemaet.

### Videre proces

---

De udfyldte skemaer sendes til udvalgssekretæren med henblik på gennemgang på det kommende møde.

### Bilag

---

- Bilag 2: Skema 2 til kortlægning af regional organisering

## Pkt. 3/ Opgave 2 - Drøftelse af opsamlet information om laboratorie- og analyse-mæssige behov for patientgruppen

---

### Indstilling

---

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter hvilke laboratorie- og analyse-mæssige behov, der er ift. patientgruppen, mhp. at udarbejde en endelig liste over de nødvendige laboratorie- og analyse-mæssige behov.

### Referat

---

Lene Heickendorff orienterede om NGC's opsamling af information om laboratorie- og analyse-mæssige behov for patientgruppen.

Specialistnetværket drøftede den foreløbigt opsamlede information.

Den opsamlede information tages op ved kommende møder og skal godkendes af specialistnetværket i forbindelse med afslutning af opgave 1.

### Problemstilling

---

Specialistnetværket identificerer og beskriver i løbet af deres arbejde behov for laboratoriemæssig håndtering samt behovet for specifikke analyser ud fra patientgruppens behov. Disse informationer bliver samlet og viderebragt til de relevante enheder i Nationalt Genom Center og de tekniske arbejdsgrupper med henblik på prioritering og evt. implementering på NGC's infrastruktur.

### Løsning

---

Under specialistnetværkets møder, og i forbindelse med udfyldelse af afgrænsnings-skemaer, opsamler NGC information om laboratorie- og analyse-mæssige behov for patientgruppen. Specialistnetværket drøfter på mødet de enkelte behov med henblik på at identificere hvilke, der er nødvendige for at kunne diagnosticere og skabe direkte klinisk gavn og merværdi for den enkelte patient.

### Videre proces

---

Specialistnetværkets behov vil indgå sammen med de øvrige specialistnetværks ønsker i en samlet prioritering vedr. udviklingen af NGC's infrastruktur. NGC vil sikre koordinering til de tekniske arbejdsgrupper med henblik på yderligere rådgivning.

### Bilag

---

- Bilag 3: Laboratorie- og analyse-mæssige behov for patientgruppen *ny-resvig* (eftersendes)

**Pkt. 4/2021**  
**Eventuelt**

---