



REFERAT

2. møde i nationalt specialistnetværk for psykiatri børn og unge

Dato: 10-11-2021
Enhed: NGC
Sagsbeh.: RKA.NGC
Sagsnr.: 2114322
Dok.nr.: 1931030

Dato: Den 3. november 2021, kl. 13.30-15.30 (virtuelt Microsoft Teams)

Mødeleder: Birgitte Nybo

Sekretær: Rikke Korshøj Andersen

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
0	Velkommen v/Birgitte Nybo
1	Beslutning om indikationer samt videre arbejde med afgrænsning af patientgruppe (opgave 1) v/Marlene Lauritsen
2	Introduktion til opgave 2 om kortlægning af nuværende nationale set-up for udredning og behandling af de enkelte indikationer i patientgruppen v/Birgitte Nybo
3	Orientering om registrering af laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen v/ Peter Johansen
4	Eventuelt

Medlemmer af nationalt specialistnetværk for psykiatri børn og unge

Birgitte Nybo, (formand), NGC
Marlene Briciet Lauritsen, (næstformand), udpeget af Region Nordjylland
Anne Katrine Pagsberg, udpeget af Region Hovedstaden
Elin Bjarnadóttir, udpeget af Region Sjælland
Susanne Eriksen Boonen, udpeget af Region Syddanmark
Per Hove Thomsen, udpeget af Region Midtjylland
Nanette Marinette Monique Debes, udpeget af LVS (afbud)
Bitten Schönewolf-Greulich, udpeget af LVS
Signe Væth, udpeget af LVS
Lotte Maxild Mortensen, udpeget af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Danske Patienter, ingen udpeget

Fra Nationalt Genom Center deltager

Peter Johansen
Rikke Korshøj Andersen
Mette Kofod Kahr

Pkt. 1

Beslutning om indikationer samt videre arbejde med afgrænsning af patientgruppen v/Marlene Lauritsen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket:

- 1) godkender hvilke(n) indikation(er) de ønsker at gå videre med:
 - a) autisme og/eller
 - b) svære, komplekse psykiatriske tilstande
- 2) på baggrund af ovenstående beslutning, drøfter udkast til afgrænsningsskema for de(n) udvalgte indikation(er) med henblik på at opnå konsensus om afgrænsningen af patientgruppen.
- 3) drøfter den videre proces for arbejdet med opgave 1 med henblik på at lave aftaler herom.

Referat

Indledningsvist orienterede Birgitte Nybo om, at overlæge Susanne Eriksen Boonen fra Klinisk Genetisk Afdeling, OUH erstatter Dorthe Petersen som repræsentant fra Region Syddanmark. Marlene Lauritsen introducerer Susanne til specialistnetværkets arbejde.

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

Specialistnetværket besluttede at arbejde videre med indikationen autismspektrumforstyrrelser, hvor en eller flere af nedenstående særlige kliniske symptomer skal være tilstede samtidig:

1. mental retardering / væsentlig forsinket psykomotorisk udvikling
2. dysmorfe træk
3. epilepsi

Der udestår en afklaring af, om indikationen komplekse, psykiatriske tilstande også skal inkluderes. Afklaringen forventes senest at ske på næste møde.

Katrine Pagsberg giver snarest muligt en status om hvorvidt, udkast til afgrænsningsskema udarbejdes. Såfremt dette er tilfældet, blev det drøftet om relevante fagpersoner skal inddrages mhp. rådgivning om fortolkning og svar til denne patientgruppe.

Specialistnetværket gennemgik herefter udkast til afgrænsningsskemaet for autismespektrumforstyrrelser. Marlene Lauritsen er ansvarlig for at udkastet bliver opdateret på baggrund af drøftelserne. Derefter sendes det ud til skriftlig kommentering forud for næste møde.

Som led i dette skal antallet af patienter på landsplan skal kvalificeres. De regionale repræsentanter fra Region Nordjylland, Region Hovedstaden og Region Syddanmark bedes fremsende datatræk for antal incidente patienter fordelt på år.

Der kan være et muligt overlap til patientgruppen ”sjældne sygdomme hos børn og unge”, men det vurderes, at ingen patienter falder imellem de to grupper.

Aftaler for den videre proces

- Rikke Korshøj sender udkast til afgrænsningsskema for autismespektrumforstyrrelser til Marlene Lauritsen, som på baggrund af gennemgangen på mødet tilretter skemaet. Marlene (Rikke cc) indhenter skriftlige kommentarer i specialistnetværket. Det opdaterede og kommenterede afgrænsningsskema for autismespektrumforstyrrelser sendes retur til Rikke Korshøj senest den 23.11.2021.
- Data fra Region Nordjylland, Region Hovedstaden og Region Syddanmark for antal incidente diagnoser F84.0, F84.1X, F84.5, F84.8 + samtidig DF7.X i B&U fordelt på år sendes til Rikke Korshøj snarest muligt. Data udsendes sammen med dagsordenen til næste møde.
- Katrine Pagsberg giver en snarlig melding til Rikke Korshøj om udkast til afgrænsningsskema for svære, komplekse psykiatriske tilstande kan drøftes på næste møde.

Næste møde i specialistnetværket er d. 1. december.

Problemstilling

Specialistnetværkets opgave er at identificere indikationer og kriterier for anvendelse af helgenomsekventering ud fra en vurdering af diagnostisk udbytte og merværdi for patienten herunder, at komme med forslag til ønsket antal helgenomsekventeringer inden for indstillingens ramme.

Baggrund

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.

Løsning

Specialistnetværket har over de sidste to møder drøftet, hvilke indikationer man skulle udvælge. Rammen er indstillingen og fokus er, at patienten skal have klinisk gavn af adgang til helgenomsekventering i form af højt diagnostisk udbytte og merværdi ift. nuværende diagnostik.

Medlemmer af specialistnetværket har lavet et udkast til afgrænsning for indikationen autismespektrumforstyrrelser samt for indikationen svære, komplekse psykiatriske tilstande. På mødet afklares hvilke(n) indikation(er), der anbefales til helgenomsekventering.

På baggrund af ovenstående drøftes udkast til afgrænsningsskema for den/de udvalgte indikationer bilag 1.1 autismespektrumforstyrrelser og bilag 1.2 svære, komplekse psykiatriske tilstande.

Der laves aftaler om den videre proces for opgave 1.

Videre proces

Når specialistnetværkets forslag til afgrænsning af patientgruppen er afsluttet, forelægges forslaget til kommentering i arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering ([arbejdsgruppens kommissorium](#)) og arbejdsgruppen for fortolkning ([Arbejdsgruppens kommissorium](#)).

Specialistnetværkets anbefalinger vil sammen med de to arbejdsgruppers kommentarer indgå i det beslutningsgrundlag for patientgruppen, som NGC forelægger styregruppen for implementering af personlig medicin med henblik på godkendelse. Styregruppen vil i særlig grad have fokus på, at anbefalingerne for patientgruppen er inden for rammen af indstillingerne og de styrende principper. Det er styregruppens opgave at følge udviklingen tæt for alle grupper.

Bilag

- Bilag 1.1 Udkast til afgrænsningsskema for indikationen autismespektrumforstyrrelser (ASF)
- Bilag 1.2 Udkast til afgrænsningsskema, initial beskrivelse af svære, komplekse psykiatriske tilstande (bilaget eftersendes).

Pkt. 2

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

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

Punktet blev udsat til næste møde, hvor opgaven vil blive præsenteret nærmere.

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 2.1: Skema 2 til kortlægning af regional organisering
- Bilag 2.2: Eksempel på udfyldt kortlægningskema: Region Midt, primær immundefekt

Pkt. 3

Opgave 2 - Orientering om registrering af laboratorie- og analyse-mæssige behov for patientgruppen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket tager orientering om indsamling af ønsker og registrering af behov til laboratoriemæssig håndtering og analyser af patientgruppen til efterretning.

Referat

Punktet blev udsat til næste møde.

Problemstilling

Specialistnetværket identificerer og beskriver, i løbet af deres arbejde, behov for laboratiemæssig håndtering samt behovet for specifikke analyser ud fra patientgruppens behov.

Løsning

I forbindelse med møder samt udfyldelsen af afgrænsningsskemaer opsamler NGC information om specialistnetværkets behov vedr. laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen. De samlede informationer skal kvalificeres af specialistnetværket inden overdragelse til videre behandling. Proces for opsamling af informationer bliver præsenteret på mødet.

Videre proces

Specialistnetværkets laboratorie- og analysemæssige behov vil indgå sammen med de øvrige specialistnetværks behov i en samlet prioritering vedr. udviklingen af NGCs infrastruktur. NGC vil sikre koordinering til de tekniske arbejdsgrupper med henblik på yderligere rådgivning.

Pkt. 4 Eventuelt

Referat

Der blev ikke anført noget under eventuelt.