



Referat

Møde i nationalt specialistnetværk for Nyresvigt

Dato: 19-11-2021
Enhed: NGC
Sagsbeh.: GTH.NGC
Sagsnr.: 2114724
Dok.nr.: 2007018

Dato: 4. november 2021, kl. 13.30-14.15 (virtuelt)

Mødeleder: Lene Heickendorff
Sekretær: Gitte Tofterup Hansen

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
0	Velkommen v. Lene Heickendorff
1	Orientering om rammen for specialistnetværkets arbejde, herunder antal helgenomsekventeringer i relation til indstillingen, v/ Lene Heickendorff
2	Aftaler vedr. arbejdet med de to afgrænsningsskemaer forud for næste møde v/ Jens Michael Hertz
3	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

Orientering om rammen for specialistnetværkets arbejde, herunder antal helgenomsekventeringer i relation til indstillingen v/ Lene Heickendorff

Indstilling

- 1) Det indstilles, at specialistnetværket tager Lene Heickendorffs orientering om rammen for specialistnetværkets arbejde, herunder antal helgenomsekventeringer i relation til indstillingen til efterretning.
- 2) Det indstilles, at specialistnetværket afklarer overordnet afgrænsning af patientgrupperne under de to indikationer, der skal arbejdes videre med.

Referat

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

Lene Heickendorff orienterede om rammen for specialistnetværkets arbejde, herunder patientgruppe (terminal nyresvigt) og antal helgenomsekventeringer i relation til indstillingen. Specialistnetværket tog orienteringen til efterretning og drøftede overordnet afgrænsning af patientgrupperne under de to indikationer, der skal arbejdes videre med.

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 den indstilling, der ligger til grund for patientgruppen. Indstillingen har været igennem en grundig udvælgelsesproces.

Rammen for specialistnetværkets arbejde er jf. indstillingen op til 140 patienter med kronisk nyresvigt af ukendt ætiologi (dvs. patienter i dialyse / nyretransplanterede) per år og hertil kommer op til 1.100 tidligere henviste patienter.

Løsning

Lene Heickendorff orienterer om rammen for specialistnetværkets arbejde, herunder antal helgenomsekventeringer i relation til indstillingen (bilag 1.1) med henblik på specialistnetværket afklarer overordnet hvilke indikationer og kriterier, der skal arbejdes videre med i de to afgrænsningsskemaer (bilag 1.2 og 1.3), herunder hvad der ikke rummes indenfor indstillingen.

Bilag

Bilag 1.1 Indstilling for Nyresvigt_nr. 58

Bilag 1.2 Udkast til udfyldt afgrænsningsskema for patientgruppen_Nyresvigt_børn (kommenteret v/ Lene Heickendorff)

Bilag 1.3 Udkast til udfyldt afgrænsningsskema for patientgruppen indikationen_Nyresvigt_voksne (kommenteret v/ Lene Heickendorff)

Pkt. 2/ Aftaler vedr. arbejdet med de to afgrænsningsskemaer forud for næste møde

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter videre proces for arbejdet med opgave 1 med henblik på at lave kalenderaftaler herom.

Referat

Specialistnetværket etablerede en underarbejdsgruppe bestående af Jens Michael Hertz, Jens Schmidt Iversen, Birgitte Godskesen Tougaard, Birgitte Bang Pedersen, Maria Rasmussen, Ida Maria Schmidt og Helle Charlotte Thiesson.

Underarbejdsgruppen aftalte at mødes virtuelt den 15. november mhp. opdatering af de to afgrænsningsskemaer for hhv. børn og voksne.

Forud for mødet laves der udkast til opdatering af hhv. Ida Maria Schmidt vedr. børn, og Helle Thiesson og Birgitte Bang vedr. voksne.

Helle Thiesson og Birgitte Bang har ikke mulighed for at deltage ved undergruppens møde den 15. november.

Problemstilling

På møde den 6. oktober aftalte specialistnetværket, at 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 bestående af næstformand Jens Michael Hertz og medlemmerne Ida Maria Schmidt,

Helle Charlotte Thiesson, Maria Rasmussen, Birgitte Godskesen Tougaard og Birgitte Bang Pedersen kan drøfte ved et kommende møde.

Løsning

Formandsskabet har siden sidste møde aftalt, at næstformand Jens Michael Hertz arbejder sammen med hhv. Ida Maria Schmidt og Helle Thiesson om at opdatere afgrænsningsskemaerne og udarbejde flowcharts (i uge 44 / primo 45).

De opdaterede skemaer sendes til NGC, som kommenterer skemaerne forud for udsendelse til underarbejdsgruppen (uge 45).

Underarbejdsgruppen drøfter de opdaterede skemaer ved et Teamsmøde, hvor udvalgssekretær Gitte Tofterup Hansen deltager (uge 46).

Underarbejdsgruppens opdaterede skemaer sendes til NGC senest den 22. november forud for udsendelse af dagsorden til specialistnetværksmøde den 2. december.

Videre proces

NGC sender mødeindkaldelser ud.

Pkt. 3/2021 Eventuelt
