



# Referat

## Introduktionsmøde for nationale specialistnetværk:

Hæmatologisk cancer

Dato: Den 9. november 2021, kl. 13.30 – 15.30 (Microsoft-Teams)

Vært: Birgitte Nybo, CMO, Nationalt Genom Center

Dato: 18-11-2021  
Enhed: NGC  
Sagsbeh.: MKK.NGC  
Sagsnr.: 2117341  
Dok.nr.: 1991604

- 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](https://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/ Lene Heickendorff, lægefaglig konsulent, 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 fortsatte i grupperum med hvert af de tre specialistnetværk mhp. videre aftale om arbejdsproces:**

***Hæmatologisk cancer***

---

Kl. 14.30 – 14.40 **Nedsættelse af specialistnetværk**

v/ Britt Elmedal Laursen

**Referat:** Formanden præsenterede forretningsordenen, som er generisk for alle specialistnetværk. Der var ingen bemærkninger til den.

Habilitet

På mødet blev det understreget, at udfyldelse af en habilitetserklæring ikke fritager den enkelte fra i konkrete tilfælde at gøre opmærksom på forhold, der kan medføre inhabilitet, uanset om disse forhold fremgår af habilitetserklæringen eller ej.

Endvidere blev det oplyst, at NGC har opdateret sin habilitetspolitik.

I relation til den opdaterede habilitetspolitik, bedes medlemmer af specialistnetværk indsende information til udvalgsse-

kretæren, hvis de er tilknyttet samme forskningsprojekt, som flere andre medlemmer af det specialistnetværk, de er udpeget til at varetage opgaver for, da dette kan være af relevans for habiliteten.

Nationalt Genom Center vil herefter på baggrund af de samlede habilitetsoplysninger kunne sætte fokus på sammensætningen af medlemmerne mhp. at der ikke opstår tvivl om, at arbejdet i netværket påvirkes af særinteresser eller personlige interesser.

Medlemmerne blev på mødet også bedt om at informere om evt. egne forskningsprojekter inden for områder, som kan være af relevans for deres habilitet.

Det blev understreget, at NGC – også i relation til habilitet – ønsker fuld transparens omkring specialistnetværkets arbejde.

#### Indstillinger

Indstillingerne, der ligger til grund for patientgruppen, er udvalgt fra indstillingsrunde 1 (2020). Et af medlemmerne har indsendt en indstilling om de myeloide hæmatologiske sygdomme til indstillingsrunde 2 (2021). Indstillingsrunde 2 er endnu ikke afsluttet. *Styregruppen for implementering af personlig medicin* vil på baggrund af de faglige og tværfaglige vurderinger endeligt godkende hvilke indstillinger og dermed patientgrupper, der vil blive tilbudt inklusion på NGC's infrastruktur. Sygdomsområder, der ligger inden for allerede nedsatte specialistnetværks patientgrupper, vil blive inkluderet i disse.

NGC giver hurtigst muligt besked om sygdomsområdet er udvalgt og bliver inkluderet.

---

Kl. 14.40 – 15.20

#### **Indstillinger og patientgruppe samt arbejdet med afgrænsning af patientgruppe**

v/ Britt Elmedal Laursen

Formanden introducerede til specialistnetværkets opgave og de to indstillinger, som udgør rammen for patientgruppen.

Patientgruppen indeholder "Patienter med hæmatologisk cancer som enten er refraktære overfor eller har relaps efter behandling og hvor godkendte behandlingsmuligheder er udtømte" og "Patienter med myeloid cancer".

Specialistnetværket vil i deres arbejde også beskrive de laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen. Disse vil efterfølgende blive givet videre til de tekniske arbejdsgrupper.

Derudover vil det også skulle beskrives, om der er tale om et supplement eller en erstatning for nuværende undersøgelse. Dette er ift. til de tekniske arbejdsgrupper og NGC, der ser på modenheden af infrastrukturen samt ift. værdien af effekten af helgenomsekventering.

Der blev ikke udtrykt behov for at hente yderligere kompetencer ind i specialistnetværket, men at beskrivelsen af patientgruppen er vigtig ift. de subspecialer, der ikke er repræsente-

---

ret i netværket. Det er medlemmernes ansvar at kvalificere arbejdet med baglandet.

Det blev drøftet om relevante subspecialer i Dansk Hæmatologisk Selskab kan få det endelige arbejde i høring. NGC undersøger, hvorvidt denne fremgangsmåde er mulig.

Et overlap mellem patientgrupperne arvelig hæmatologisk sygdom og hæmatologisk cancer blev drøftet. NGC sender afgrænsning for arvelig hæmatologisk sygdom til de medlemmer, der udarbejder udkast til afgrænsningsskemaer.

---

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

v/ Britt Elmedal Laursen

**Referat:** Det blev aftalt, at Anne Roug, Kirsten Grønbæk og Claus Marcher udarbejder første udkast af afgrænsningsskemaer for de to indikationer. Disse sendes til Mette Kofod Kahr senest den 29/11-2021.

De sendes ud med dagsorden til næste møde, som er den 7/12-2021.

---

## Deltagere

### Hæmatologisk cancer

NGC (Formand)	Britt Elmedal Laursen	
Region Hovedstaden	Kirsten Grønbæk	Hæmatologi
Region Sjælland	Hans Hasselbalch	Hæmatologi
Region Syddanmark	Claus Werenberg Marcher	Hæmatologi
Region Midtjylland	Anne Stidsholt Roug	Hæmatologi
Region Nordjylland	Tove-Christina Choe Kristensen	Hæmatologi
LVS*	Thomas Kristensen	Molekylær diagnostik
LVS	Mette Klarskov Andersen	Klinisk genetik
LVS	Lotte Krogh	Klinisk genetik
RKKP	Hanna Hovaldt	Epidemiologi
Danske Patienter	Bo Andreassen Rix	Kræftens Bekæmpelse ( <b>afbud</b> )