



Referat

1. møde i nationalt specialistnetværk for uhelbredelig kræft

Dato: 15-10-2021
Enhed: NGC
Sagsbeh.: MKK.NGC
Sagsnr.: 2114718
Dok.nr.: 1946783

Dato: 5. oktober 2021, kl. 14.30-16.30 (virtuelt)

Mødeleder: Britt Elmedal Laursen

Sekretær: Mette Kofod Kahr

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
0	Velkomst v/Britt Elmedal Laursen
1	Gennemgang af udkast til afgrænsningsskemaer for patientgruppen, opgave 1 v/Ulrik Lassen
2	Introduktion til opgave 2 om kortlægning af nuværende nationale set-up for udredning og behandling af de enkelte indikationer i patientgruppen v/Britt Elmedal Laursen
3	Gennemgang af de laboratorie- og analyse-mæssige behov for patientgruppen v/Britt Elmedal Laursen
4	Evt.

Medlemmer af nationalt specialistnetværk for uhelbredelig kræft

Britt Elmedal Laursen, (formand), NGC

Ulrik Lassen, (næstformand), Region Hovedstaden

Malene Støchkel Frank, Region Sjælland

Karin Holmskov, Region Syddanmark

Anni Ravnsbæk Jensen, Region Midtjylland

Morten Ladekarl, Region Nordjylland

Mads Sønderkær, LVS (**afbud**)

Per Damkier, LVS (**afbud**)

Marianne Ingerslev Holt, LVS

Mette Lemser, Danske Patienter

Fra Nationalt Genom Center deltager

Mette Kofod Kahr

Pkt. 1 Gennemgang af udkast til afgrænsningsskemaer for patientgruppen v/Ulrik Lassen

Indstilling

- 1) Det indstilles, at specialistnetværket drøfter indikationer og kriterier med henblik på at opnå konsensus om overordnede indikationer og kriterier for patientgruppen uhelbredelig kræft: bilag 1.1 sarkom, bilag 1.2 primær hjernetumor og bilag 1.3 metastatisk kræft.
- 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 til deres habilitet. Dette var ikke tilfældet.

Desuden blev der informeret om, at der vil komme nye datoer for møder, som vil erstatte de indkaldte.

Pkt. 1

Specialistnetværket drøftede og kvalificerede udkast til afgrænsningsskema for henh. sarkom og metastatisk kræft, mens primær hjernetumor blev udskudt til næste møde.

Det blev vurderet, at overlappet til patientgruppen børn og unge med kræft ikke vil påvirke specialistnetværkets anbefalinger for patientgruppen uhelbredelig kræft.

Afklaring udestår i forhold til afgrænsning af endokrine maligne lidelser om eventuelt overlap eller om patienter falder mellem de to specialistnetværk. NGC undersøger om specialistnetværk for endokrinologiske patienter har dette med i afgrænsningen.

Derudover var der i drøftelsen fokus på: Svartid, det tekniske, sekventeringsdybde, RNA-sekventering og CT DNA.

Det blev aftalt, at Ulrik Lassen opdaterer afgrænsningsskemaet for sarkom og metastatisk kræft på baggrund af drøftelsen. Disse sendes ud til kommentering forud for næste møde.

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 (bilag 1.4). Indstillingerne har været igennem en grundig udvælgelsesproces.

Løsning

Siden introduktionsmødet den 7. september har medlemmer af specialistnetværket haft mulighed for at kommentere på de 3 udkast til afgrænsningsskemaer på baggrund af indstillingerne: *sarkom*, *primær hjernetumor* og *metastatisk kræft*. Kommenteret udkast til afgrænsningsskemaer (bilag 1.1 – 1.3) samt bilag 1.5 med yderligere kommentarer til udkast drøftes på mødet.

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 afgrænsningsskema for sarkom
- Bilag 1.2 Udkast til afgrænsningsskema for primær hjernetumor
- Bilag 1.3 Udkast til afgrænsningsskema for metastatisk kræft
- Bilag 1.4 Indstillinger for uhelbredelig kræft_29 31 35
- Bilag 1.5 Kommentarer til udkast til afgrænsningsskemaer for uhelbredelig kræft, 1. møde

Pkt. 2 Introduktion til opgave 2 om kortlægning af nuværende nationale set-up for udredning og behandling af de enkelte indikationer i patientgruppen v/Britt Elmedal Laursen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter 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

Opgaven om kortlægning af regionernes organisering blev præsenteret. Skemaerne udfyldes af de regionale repræsentanter, evt. først efter indikationer er helt på plads.

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 for kortlægning i nationale specialistnetværk

Pkt. 3 Drøftelse af opsamlet information om laboratorie- og analyse-mæssige behov for patientgruppen v/Britt Elmedal Laursen

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

Punktet udsat til næste møde.

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.

Pkt. 4/2021 Eventuelt

Der blev ikke rejst noget under eventuelt.