



## Referat

### 1. Møde i nationalt specialistnetværk for hæmatologisk cancer

Dato: 21-12-2021  
Enhed: NGC  
Sagsbeh.: MKK.NGC  
Sagsnr.: 2118033  
Dok.nr.: 2038219

**Dato: 7. december 2021, kl. 13.30-15.30 (virtuelt)**

**Mødeleder: Britt Elmedal Laursen**

**Sekretær: Mette Kofod Kahr**

#### Dagsorden

Punkt	Aktivitet
0	Velkommen v/Britt Laursen
1	Gennemgang af udkast til afgrænsningsskema for patientgruppen, opgave 1 v/Anne Roug
2	Introduktion til opgave 2 om kortlægning af nuværende nationale set-up for udredning og behandling af de enkelte indikationer i patientgruppen v/Britt Laursen
3	Orientering om registrering af laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen v/Peter Johansen
4	Evt.

#### Medlemmer af nationalt specialistnetværk hæmatologisk cancer

Britt Elmedal Laursen, (formand), NGC  
Anne Stidsholt Roug, (næstformand), udpeget af Region Midtjylland  
Kirsten Grønbæk, udpeget af Region Hovedstaden  
Hans Hasselbalch, udpeget af Region Sjælland  
Claus Werenberg Marcher, udpeget af Region Syddanmark  
Tove-Christina Choe Kristensen, udpeget af Region Nordjylland  
Thomas Kristensen, udpeget af LVS  
Mette Klarskov Andersen, udpeget af LVS  
Lotte Krogh, udpeget af LVS  
Hanna Birkbak Hovaldt, udpeget af RKKP  
Bo Andreassen Rix, udpeget af Danske Patienter

#### Fra Nationalt Genom Center deltager

Peter Johansen  
Mette Kofod Kahr

## **Pkt. 1 Gennemgang af udkast til afgrænsningsskema for patientgruppen (opgave 1) v/Anne Roug**

---

### **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 hæmatologisk cancer.
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 der spurgt, om der var nye væsentlige forhold vedr. medlemmernes habilitet. Det var ikke tilfældet. Alle medlemmer var således habile.

NGC's jurist Christina Scavenius Borg orienterede kort om opdatering af NGC's habilitetspolitik. Dette følges op af separat mail efter mødet, hvor eventuelle supplerende oplysninger vedr. habilitet i henhold til opdatering af NGC's habilitetspolitik vil være beskrevet samt frist for indsendelse.

#### Gennemgang af udkast til afgrænsningsskemaer

Forud for mødet havde næstformand Anne Roug, Kirsten Grønbæk og Claus Marcher udarbejdet udkast til afgrænsningsskemaer for henh. refraktærelaps og myeloid cancer. Skemaerne var sendt ud med dagsordenen.

Udkast til afgrænsningsskema for refraktærelaps blev gennemgået. I drøftelserne var der bl.a. fokus på:

- Om den diagnostiske strategi er, at helgenomsekventering skal være et supplement til molekylær diagnostik eller skal erstatte det. Der var enighed i, at helgenomsekventering forventes at erstatte på længere sigt men for nuværende vil være et supplement.
- At ordination af en helgenomsekventering kræver særlige kompetencer og forudgående drøftelser, og derfor at der skal være gennemført MDT og ordination af helgenomsekventering kan foretages af speciallæger i hæmatologi på hæmatologiske afdelinger samt fra afdelinger med hæmatologisk subspecialisering.
- At svartider skal være hurtigere end det NGC for nuværende kan tilbyde.

Udkast til afgrænsningsskema for myeloidcancer blev udsat til næste møde, men opdateres ud fra drøftelser om refraktærelaps. Det blev aftalt, at Anne Roug opdaterer de to udkast til næste møde. Evt. med bistand fra flere medlemmer i netværket.

## 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 9. november har Anne Roug, Kirsten Grønbæk og Claus Marcher udarbejdet udkast til afgrænsningsskemaer for indikationen hæmatologisk cancer 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 skema\_myeloidcancer\_Møde1\_ASR\_KG\_CM\_20211130
- Bilag 1.2 Skema\_Refraktærelaps\_Møde1\_ASR\_KG\_CM\_KG2\_20211130

## **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 Laursen**

---

### **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**

---

Formanden præsenterede opgaven om kortlægning af regionernes nuværende organisering. De regionale repræsentanter skal beskrive hvordan den nuværende regionale organisering er vedrørende kliniske miljøer, der rekvirerer, udfører, fortolker og afgiver svar på genetiske undersøgelser for de enkelte indikationer.

Kortlægningen er en bestilling fra styregruppen og skal være en hjælp i forbindelse med den regionale planlægning, når de afdelinger/personer, der skal fortolke patientgruppernes data, skal tilknyttes NGC's infrastruktur og oplæres i brugen af det (onboarding).

### **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 Opgave 2: Orientering om registrering af laboratorie- og analyse-mæssige behov for patientgruppen v/Peter Johansen**

---

#### **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**

---

Peter Johansen, NGC, præsenterede hvordan de laboratorie- og analyse-mæssige behov for patientgruppen indsamles og vil blive drøftet i specialistnetværket. Desuden om koordineringen med de tekniske arbejdsgrupper.

#### **Problemstilling**

---

Specialistnetværket identificerer og beskriver, i løbet af deres arbejde, behov for laboratoriemæssig 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 analyse-mæssige 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 analyse-mæssige 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 v/Britt Laursen**

---

Der blev ikke rejst nogen punkter under eventuelt.