



Referat

3. møde i nationalt specialistnetværk for uhelbredelig kræft

Dato: 26-11-2021
Enhed: NGC
Sagsbeh.: MKK.NGC
Sagsnr.: 2118305
Dok.nr.: 2012517

Dato: Den 2. december 2021, kl. 15.30-17.30 (virtuelt Microsoft Teams)

Mødeleder: Britt Elmedal Laursen

Sekretær: Mette Kofod Kahr

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
1.	Gennemgang af afgrænsningsskemaer for patientgruppen v/Ulrik Lassen
2.	Gennemgang af laboratorie- og analyse-mæssige behov for patientgruppen v/Peter Johansen
3.	Kortlægning af nuværende nationale set-up for udredning og behandling af de enkelte indikationer i patientgruppen v/Britt Elmedal Laursen
4.	Præsentation af opgave om måling af effekten af helgenomsekventering v/Britt Elmedal Laursen
5.	Eventuelt v/Britt Elmedal Laursen

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
Per Damkier, LVS
Marianne Ingerslev Holt, LVS
Mette Lemser, Danske Patienter

Fra Nationalt Genom Center deltager

Peter Johansen
Mette Kofod Kahr
Amila Kalaca

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

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter de opdaterede afgrænsningsskemaer (bilag 1.1-1.2) med henblik på at opnå konsensus om anbefaling vedr. afgrænsning af patientgruppen.

Det indstilles, at specialistnetværket laver aftaler med henblik på færdiggørelse af afgrænsningsskemaerne.

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 afgrænsningsskemaer

Det blev besluttet, at NGC beder LVS om at udpege en patolog, der kan kommentere på specialistnetværket tre udkast til afgrænsningsskemaer og deltage i mødet den 10. januar 2022.

Metastatisk kræft:

Specialistnetværket gennemgik udkast til afgrænsningsskema. Der udestår en afklaring ift. hvornår helgenomsekventering skal tilbydes i sygdomsforløbet for de enkelte kræfttyper. Noget af dette arbejde vil skulle ske i regi af Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG).

Derudover blev svartiden drøftet og at visse patientgrupper vil have behov for hurtigere svartid end de 17-30 dage, som NGC tilbyder.

Det blev drøftet, hvilke kompetencer der er afgørende ift. variantfortolkning, men at det er et regionalt anliggende.

Udkast til afgrænsningsskema for sarkom og primær hjernetumor blev gennemgået og tilpasset med mindre tilføjelser.

Udkast til afgrænsningsskemaer sendes ud med referatet og vil blive sendt til patologen, når denne er udpeget af LVS.

Problemstilling

Specialistnetværkets opgave er at identificere indikationer og kriterier for anvendelse af helgenomsekventering ud fra en vurdering af diagnostisk udbytte og merværdi for patienten, og herunder komme med forslag til ønsket antal helgenomsekventeringer. Rammen for udarbejdelse af indikationer og ønsker om antal helgenomsekventeringer er de sygdomstilstande og det antal helgenomsekventeringer, der er beskrevet i indstillingerne og som ligger til grund for patientgruppen.

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

Siden sidste møde er udkast til afgrænsningsskemaer for henh. *sarkom, primær hjer-netumor og metastatisk cancer* blevet opdateret, bl.a. med bidrag fra de regionale repræsentanter vedr. antal.

På mødet drøftes skemaerne og der laves aftaler med henblik på afslutning af opgaven.

Videre proces

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

Specialistnetværkets anbefalinger vil sammen med den kliniske arbejdsgruppes 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 [de styrende principper](#) samt det ønskede antal helgenomsekventeringer for patientgruppen. Det er styregruppens opgave at fordele de 60.000 helgenomsekventeringer mellem de forskellige patientgrupper, og de følger derfor udviklingen tæt og løbende for alle patientgrupper.

Bilag

- Bilag 1.1 Udkast - afgrænsning sarkom_rev261121
- Bilag 1.2 Udkast - afgrænsnings hjernetumorer_rev261121
- Bilag 1.3 Udkast - afgrænsnings metastatisk kræft_rev261121

Pkt. 2 Gennemgang af laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen v/Peter Johansen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter de laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen (bilag 2.1).

Referat

Oversigt over de laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen blev gennemgået og tilpasset.

Der var fokus på hurtigere svartid, end det NGC kan tilbyde. Der hvor der er behov for akut svar, skal det køre i andet regi.

Oversigten sendes ud med referatet, men vurderes at være godkendt.

Problemstilling

Specialistnetværket identificerer og beskriver i løbet af deres arbejde behov for laboriemæssig 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

Siden sidste møde har oversigt over de laboratorie- og analysemæssige behov været udsendt til kommentering. NGC har ikke modtaget nogen bemærkninger. Oversigten drøftes på mødet med henblik på at identificere hvilke, der er nødvendige for at kunne diagnosticere og skabe direkte klinisk gavn og merværdi for den enkelte patient (bilag 2.1).

Videre proces

Specialistnetværkets oversigt over de laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen vil blive sendt til kommentering af *arbejdsgruppen for fortolkning*. Specialistnetværkets oversigt vil sammen med arbejdsgruppens kommentarer indgå i det beslutningsgrundlag for patientgruppen, som forelægges styregruppen for implementering af personlig medicin.

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

Bilag

Bilag 2.1. Uhelbredelig kræft laboratorie- og analysemæssige behov_3. møde 2021

Pkt. 3 Kortlægning af nuværende nationale set-up for udredning og behandling af de enkelte indikationer i patientgruppen (opgave 2) v/Britt Elmedal Laursen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter den videre proces for løsning af opgaven 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 Mette Kofod Kahr med henblik på gennemgang på det kommende møde.

Bilag

- Bilag 3.1 Skema 2 til kortlægning af regional organisering

Pkt. 4 Præsentation af opgave om måling af effekten af helgenomsekventering v/Britt Elmedal Laursen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket tager præsentationen om måling af effekt til efterretning.

Referat

Specialistnetværket havde en indledende drøftelse af hvordan effekt kan måles for indikationerne. Drøftelsen tog udgangspunkt i oplæg fra pilot-specialistnetværk for *unge voksne under 18 år med sjældne sygdomme*. Som inspiration blev referat fra samme punkt i specialistnetværk for arvelige hjertesygdomme (d. 23/9.) præsenteret.

Parametre fra *unge voksne under 18 år med sjældne sygdomme*

ANTAL	Totalt antal prøver for patientgruppen (data fra NGC) Antal prøver per indikation (data fra regioner) Antal prøver per region/afdeling (data fra NGC)
SVARTID	Tid undervejs til NGC Tid fra modtagelse i NGC til data frigives (data fra NGC) Tid fra data frigives til patienten har fået svar
DIAGNOSTISK UDBYTTE	Diagnostisk udbytte/merværdi per patientgruppe Diagnostisk udbytte/merværdi per indikation

Det blev aftalt, at medlemmerne af specialistnetværket sender deres forslag til formandskabet og Mette Kahr forud for næste møde.

Problemstilling

Som en tredje opgave skal de nationale specialistnetværk komme med anbefalinger til parametre, der bør opgøres for patientgruppen, således at den kliniske effekt og merværdien for brugen af helgenomsekventering for patientgruppen kan følges og vurderes ud fra de mål, der angives i afgrænsningsskemaerne.

Opgaven vil blive udfoldet på mødet.

Videre proces

Specialistnetværket vil på mødet den 10. jan. 2022 drøfte, hvordan måling af effekten af helgenomsekventering med fordel kan ske. Dette vil ske med udgangspunkt i forslag fra pilot-specialistnetværk for børn og unge med sjældne sygdomme under 18 år.

Pkt. 5

Eventuelt v/Britt Elmedal Laursen
