

Notat

Tilbud om helgenomsekventering til flere patientgrupper på Nationalt Genom Centers infrastruktur

Dato: 24-01-2022
Enhed: NGC
Sagsbeh.: KLH.NGC
Sagsnr.: 2116367
Dok.nr.: 2085305

Baggrund

Styregruppen for implementering af personlig medicin besluttede på et møde den 17. december 2021, at 8 nye patientgrupper skal tilbydes helgenomsekventering på Nationalt Genom Centers (NGC) infrastruktur.¹

Det drejer sig om følgende ny patientgrupper:

- Uforklaret, vedvarende proteinuri, fokal segmental glomerulosklerose (FSGS)/minimal change (MCN)
- Meningeomer
- Epilepsipatienter over 16 år
- Monogene epilepsiformer
- Svære arvelige hudsygdomme
- Arvelige kolestatiske og fibrotiske leversygdomme
- Thymus epithel celle tumorer
- Pancreas cancer

Nationale specialistnetværk skal udarbejde nationale anbefalinger for patientgrupper, inden de kan inkluderes på NGC's infrastruktur.

Oprettelse af nationale specialistnetværk

Der nedsættes nye nationale specialistnetværk for de nye godkendte patientgrupper, som ikke umiddelbart kan inkluderes i allerede eksisterende specialistnetværk.

Følgende patientgrupper planlægges inkluderet i eksisterende specialistnetværk:
Uforklaret, vedvarende proteinuri, fokal segmental glomerulosklerose (FSGS)/minimal change (MCN) inkluderes i nationalt specialistnetværk for nyresvigt.

Meningeomer inkluderes i nationalt specialistnetværk for uhelbredelig kræft, hvor der allerede er inkluderet en patientgruppe med meningeomer.

Epilepsipatienter over 16 år og monogene epilepsiformer inkluderes under nationalt specialistnetværk for neurogenetiske patienter.

NGC vil afklare med de relevante specialistnetværk, hvordan patientgrupperne inkluderes mest hensigtsmæssigt, herunder om der er behov for supplerende medlemmer og om patientgruppen er placeret i det rigtige netværk.

¹ For yderligere baggrund henvises til referat fra mødet (pkt. 58/21): <https://ngc.dk/ngcs-raadgivnings-og-beslutningsorganer/styregruppen-for-implementering-af-personlig-medicin>

Nye nationale specialistnetværk oprettes for følgende patientgrupper:

Svære arvelige hudsygdomme.

Arvelige kolestatiske og fibrotiske leversygdomme.

Thymus epithel celle tumorer.

Pancreas cancer.

Nye nationale specialistnetværk nedsættes i følgende rækkefølge og med følgende tidsplan:

- Svære arvelige hudsygdomme, Arvelige kolestatiske og fibrotiske leversygdomme, nedsættes Q1 2022
- Thymus epithel celle tumorer samt pancreas cancer, nedsættes Q2 2022