

Referat

4. møde i nationalt specialistnetværk for uhelbredelig kræft

Dato: 15-01-2022
Enhed: NGC
Sagsbeh.: MKK.NGC
Sagsnr.: 2119562
Dok.nr.: 2046597

Dato: Den 10. januar 2022, kl. 15-17 (virtuelt Microsoft Teams)

Mødeleder: Britt Elmedal Laursen

Sekretær: Mette Kofod Kahr

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
1.	Gennemgang af afgrænsningsskemaer for patientgruppen v/Ulrik Lassen
2.	Kortlægning af nuværende nationale set-up for udredning og behandling af de enkelte indikationer i patientgruppen v/Britt Elmedal Laursen
3.	Godkendelse af laboratorie- og analyse-mæssige behov for patientgruppen v/Peter Johansen
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 (**afbud**)
Marianne Ingerslev Holt, LVS
Marie Louise Jespersen, LVS
Mette Lemser, Danske Patienter (**afbud**)

Fra Nationalt Genom Center deltager

Peter Johansen
Mette Kofod Kahr

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

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter:

- de opdaterede afgrænsningsskemaer for *sarkom*, *primær hjernetumor* og *metastatisk kræft* (bilag 1.1-1.3), herunder de vedlagte kommentarer fra patologi (bilag 1.4).
- hvordan effekten af helgenomsekventering kan måles:
 - Hvilke parametre, der vil være mest perspektiv i at følge.
 - Hvordan opfølgningen skal ske.
 - Hvorfra data skal hentes.

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.

Der blev budt velkommen til specialistnetværkets nye medlem Marie Louise Jespersen, som er udpeget inden for patologi af LVS. Marie Louise havde skrifteligt kommenteret udkast til afgrænsningsskemaer for de tre indikationer forud for mødet.

Specialistnetværket drøftede udkast til indikationen *sarkom* samt bemærkninger fra Marie Louise og justerede afgrænsningsskemaet. I drøftelserne var der bl.a. fokus på flg.:

- At formålet med tilbud om helgenomsekventering er at kunne give et behandlingsvalg.
- At der er stort udviklingspotentiale i helgenomsekventering, men at det for nuværende i forbindelse med diagnostik vil være et supplement.

De nye præciseringer vil blive overført til de andre to indikationer af formand og udvalgssekretær, for derefter at blive sendt til skriftlig kommentering i netværket.

Indstillingspunkt om opfølgning på den kliniske effekt blev udskudt til næste møde. Formanden og næstformanden forbereder oplæg om opfølgning af den kliniske effekt for de tre indikationer.

Næste møde er i februar, men datoen er endnu ikke fastlagt.

[Efter mødet er der indkaldt til 5. møde den 7. feb., kl. 15.30-17.30]

Problemstilling

Specialistnetværkets opgave er at identificere indikationer og kriterier for anvendelse af helgenomsekventering ud fra en vurdering af diagnostisk udbytte og mer-

værdi 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.

Specialistnetværket skal desuden komme med anbefalinger til parametre, der 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.

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

Som besluttet på mødet d. 2. dec. 2021 har LVS udpeget en repræsentant fra patologi, Marie Louise Jespersen. De opdaterede udkast til afgrænsningsskemaer for henh. *sarkom* (bilag 1.1), *primær hjernetumor* (bilag 1.2) og *metastatisk cancer* (bilag 1.3) er blevet kommenteret af Marie Louise. Kommentarer er vedlagt i bilag 1.4 og drøftes på mødet.

Måling af klinisk effekt for patientgruppen

I relation til afgrænsningsskemaets punkt 25-29 om diagnostisk udbytte og merværdi 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. Dette for at *styregruppen for implementering af personlig medicin* (regionernes sundhedsdirektører) kan følge fremdrift og træffe beslutninger omkring ressourcer/økonomi og faglige prioriteter og evt. foretage justeringer ved behov. Det er endnu ikke besluttet konkret, hvordan opfølgning vil foregå, og hvordan data indhentes.

Formanden for specialistnetværket har på et tidligere møde præsenteret andre specialistnetværks anbefalinger til parametre til inspiration. Specialistnetværkets drøftelse om hvilke parametre, der bør opgøres for patientgruppen *uhelbredelig kræft* vil tage udgangspunkt i flg. spørgsmål:

- Hvilke(n) parametre vil der være mest perspektiv i at følge i forhold til at kunne følge op på den kliniske effekt af helgenomsekventering. Giver det bedst mening at følge den samlede patientgruppe eller hver indikation?
- For de anbefalede parametre for uhelbredelig kræft: Hvor fra data skal hentes? Findes der fx allerede eksisterende datakilder, som kan anvendes?
- Hvordan ser specialistnetværket, at opfølgningen skal ske?

Videre proces

Når specialistnetværkets forslag til afgrænsning af patientgruppen er afsluttet, forelægges forslaget til kommentering i *arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering og arbejdsgruppen for fortolkning*.

Specialistnetværkets anbefalinger vil sammen med arbejdsgruppernes 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_rev på møde 20211202
- Bilag 1.2 Udkast - afgrænsning hjernetumorer_rev 261121_rev på møde 20211202
- Bilag 1.3 Udkast - afgrænsning af metastatisk kræft_rev 261121_rev på møde 20211202
- Bilag 1.4 Skr. kommentering af afgrænsningsskemaer fra patologi/Marie Louise Jespersen

Pkt. 2 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 udkast til kortlægninger af regional organisering for udredning og behandling indsendt af de regionale repræsentanter (bilag 2.1-2.3).

Referat

Kortlægningsskemaerne blev ikke gennemgået på mødet, da drøftelser vedr. patientgruppen potentielt kan medføre behov for præciseringer i de regionale repræsentanters kortlægningsskemaer.

Problemstilling

Specialistnetværket skal kortlægge det nuværende nationale set-up for rekvirering, sekventering, fortolkning af data og udarbejdelse af svar for patienter med de identificerede indikationer. Dette skal bidrage til regionernes interne regionale organisering.

Løsning

De regionale repræsentanter har beskrevet, hvordan den nuværende regionale organisering er vedrørende kliniske miljøer, der rekvirerer, udfører, fortolker og afgiver svar på genetiske undersøgelser for de enkelte indikationer. Kortlægninger fra Region Midt, Nord og Sjælland drøftes.

Videre proces

Kortlægningen bidrager til regionernes organisatoriske planlægning og indgår som bilag i beslutningsoplægget til styregruppen for implementering af personlig medicin.

Bilag

- Bilag 2.1 Kortlægning Region Midt_Metastatisk kræft
- Bilag 2.2 Kortlægning Region Midt_Primær hjernetumor
- Bilag 2.3 Kortlægning Region Midt_Patienter med sarkom
- Bilag 2.4 Kortlægning Region Nord
- Bilag 2.5 Kortlægning Region Sjælland

Pkt. 3 Godkendelse af laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen v/Peter Johansen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket godkender oversigt over de laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen (bilag 3.1).

Referat

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

Problemstilling

Specialistnetværket identificerer og beskriver i løbet af deres arbejde behov for laboriemæssig håndtering herunder typer af prøvemateriale, fx væv 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

Oversigten over laboratorie- og analysemæssige behov gennemgås mhp. eventuelle justeringer før oversigten godkendes af specialistnetværket (bilag 3.1).

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 3.1. Uhelbredelig kræft laboratorie og analysemæssige behov_20220110

Pkt. 5

Eventuelt v/Britt Elmedal Laursen

DMCG'erne vil via DSKO blive kontaktet af næstformanden mhp. konkrete drøftelser af anbefalinger i regi af de forskellige DMCG'ere.