



Referat

Introduktionsmøde for nationale specialistnetværk:

Oftalmologi

Dato: Den 26. januar 2022, kl. 13.30 – 15.30 (Microsoft-Teams)

Vært: Birgitte Nybo, CMO, Nationalt Genom Center

Dato: 02-02-2022
Enhed: NGC
Sagsbeh.: RKA.NGC
Sagsnr.: 2114861
Dok.nr.: 1971407

Medlemmer af nationalt specialistnetværk for oftalmologi

Lars Juhl Petersen (formand) NGC
Line Kessel (næstformand), udpeget af Region Hovedstaden
Lisbeth Sandfeld, udpeget af Region Sjælland
Else Gade, udpeget af Region Syddanmark
Toke Bek, udpeget af Region Midtjylland
Lotte Welinder, udpeget af Region Nordjylland
Tomas Ilginis, udpeget af LVS
Mette Bertelsen, udpeget af LVS
Karen Grønskov, udpeget af LVS
RKKP, ingen udpeget
Danske patienter, Marijke Vittrup

Fra Nationalt Genom Center deltog

Rikke Korshøj Andersen, udvalgssekretær
Peter Johansen, chefkonsulent
Gitte Tofterup Hansen, chefkonsulent

Kl. 13.30 – 13.40 **Velkommen til nye nationale specialistnetværk for oftalmologi og audiogenetik**
v/Birgitte Nybo, CMO, Nationalt Genom Center

Kl. 13.40 – 13.55 **Introduktion til Nationalt Genom Center og de 60.000 genomer**
v/Bettina Lundgren, CEO, Nationalt Genom Center

Referat: Deltagerne fik, af direktør Bettina Lundgren, en introduktion til Nationalt Genom Center, herunder arbejdet med etablering af national infrastruktur til helgenomsekventering samt specialistnetværkenes indplacering i Nationalt Genom Centers governancestruktur. Læs om Nationalt Genom Center på ngc.dk

Kl. 13.55 – 14.05

Specialistnetværkenes opgaver, sammensætning og arbejdsproces

v/Birgitte Nybo, CMO, Nationalt Genom Center

Referat: Deltagerne blev præsenteret for baggrunden for udvælgelsen af de indstillinger, der ligger til grund for patientgrupperne samt formålet med specialistnetværkene. Specialistnetværkene skal rådgive Nationalt Genom Center og styregruppen for implementering af personlig medicin om, hvordan det kliniske potentiale for adgang til helgenomsekventering realiseres på bedst mulig måde. Specialistnetværkene skal desuden sikre, at patienter på tværs af landet får lige adgang til helgenomsekventering, og at dette sker gennem en koordineret og ensartet ibrugtagning og klinisk anvendelse. Endelig skal specialistnetværkene rådgive vedrørende opfølgning på helgenomsekventering og måling af den kliniske effekt af indsatsen.

Kommissorier, forretningsorden og referater vil kunne findes på NGC's hjemmeside ([her](#)).

Kl. 14.05 – 14.15

Specialistnetværkenes snitflader til WGS-centeret og de tekniske arbejdsgrupper

v/ Peter Johansen, chefkonsulent, Nationalt Genom Center

Referat: Deltagerne blev præsenteret for specialistnetværkenes snitflader til andre enheder i NGC: WGS-centeret og de tekniske arbejdsgrupper om fortolkning og tools og workflows. Desuden blev de præsenteret for den forventede udvikling af NGC's infrastruktur samt specialistnetværkenes opgave med at afdække analyse- og laboratoriemæssige behov for patientgrupperne. Se organisationsdiagram [her](#).

Kl. 14.15 – 14.30

Uddybelse af kommissoriets tre opgaver

v/Birgitte Nybo, CMO, Nationalt Genom Center

Referat: Deltagerne blev introduceret til de tre arbejdsopgaver, som er beskrevet i kommissorium for specialistnetværk. Første arbejdsopgave handler om at afgrænse indikationer og kriterier for de indkomne indstillinger inden for det enkelte specialistnetværks patientgruppe. Opgave 2 vedrører kortlægning af nuværende nationale set-up for udredning og behandling for de enkelte indikationer i patientgruppen. Opgave 3 handler om opfølgning på implementering af helgenomsekventering og vurdering af den kliniske effekt.

Kl. 14.30 – 15.30	Mødet fortsætter med et første møde i hver af de to specialistnetværk mhp. videre aftale om arbejdsproces: <i>Oftalmologi</i>
Kl. 14.30 – 14.40	Nedsættelse af specialistnetværk v/ formand for specialistnetværket Referat: Formand Lars Juhl Petersen bød velkommen til første møde i specialistnetværket og informerede, efter en kort præsentationsrunde, om habilitet. Det er op til den enkelte at gøre opmærksom på forhold, der kan medføre inhabilitet og den enkelte har pligt til at opdatere sin habilitetserklæring, såfremt der er nye væsentlige forhold af betydning for habiliteten. Ingen medlemmer oplyste om nye væsentlige forhold ift. habilitet. Når NGC's jurist har gennemgået alle erklæringer, hvor der er anført samarbejde mellem medlemmer af samme specialistnetværk, vil I få en tilbagemelding. Lars spurgte, om der var kommentarer til forretningsordenen. Det var ikke tilfældet.
Kl. 14.40 – 15.20	Indstillinger og patientgruppe samt arbejdet med afgrænsning af patientgruppe v/ næstformand for specialistnetværket Referat: Lars introducerede kort til specialistnetværkets første opgave som er at afgrænse den patientgruppe, der arbejdes med inden for rammen af indstillingen, der ligger til grund for patientgruppen. Herefter præsenterede næstformand Line Kessel sit udkast til afgrænsning af patientgruppen (bilag 6), som blev drøftet og kommenteret af specialistnetværket indtil og med felt 17. Der var enighed om, at de anførte sygdomsgrupper skal deles op i overordnede hovedgrupper samt en gruppe for de sygdomme, som ikke passer ind i hovedgrupperne. Der kan hentes inspiration fra Genomics England, link: NHS national test directory (PDF-dokument med WGS-indikationer for oftalmologi, NHS – er vedlagt referatet). En arbejdsgruppe, bestående af <i>Mette Bertelsen, Karen Grønсков, Lisbeth Sandfeld samt Line Kessel</i> som tovholder/pennefører, fik til opgave at arbejde videre med udkast til afgrænsning af patientgruppen (bilag 6), ud fra specialistnetværkets kommentarer, som blev indsat i skemaet under mødet.
Kl. 15.20 – 15.30	Aftaler om det videre arbejde med afgrænsning af patientgruppe v/formand for specialistnetværket Referat: Følgende blev aftalt <ul style="list-style-type: none">• Den nedsatte arbejdsgruppe opdaterer udkast til afgrænsningsskema og sender det til Rikke Korshøj senest den 18.02.2022, hvorefter det udsendes sammen med dagsordenen mhp. videre drøftelse på næste møde.• Næste møde i specialistnetværket er den 1. marts 2022.



**NATIONALT
GENOM CENTER**