



## Referat

### 5. møde i nationalt specialistnetværk for uhelbredelig kræft

Dato: 25-02-2022  
Enhed: NGC  
Sagsbeh.: MKK.NGC  
Sagsnr.: 2201495  
Dok.nr.: 2126712

Dato: Den 7. februar 2022, kl. 15.30-17.30 (virtuelt Microsoft Teams)

Mødeleder: Britt Elmedal Laursen

Sekretær: Mette Kofod Kahr

#### Dagsorden

Punkt	Aktivitet
1.	Inklusion af diagnosegrupper fra indstillingsrunde 2
2.	Gennemgang af afgrænsningsskemaer for patientgruppen
3.	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 (**afbud**)  
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

#### Fra Nationalt Genom Center deltager

Peter Johansen

## Pkt. 1 Inklusion af diagnosegrupper fra indstillingsrunde 2 v/Britt El-medal Laursen

---

### Indstilling

---

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter hvordan de tre indstillinger fra indstillingsrunde 2 kan inkluderes i specialistnetværkets anbefalinger/arbejde, herunder om der er behov for yderligere faglige kompetencer:

- *meningeomer,*
- *pancreas cancer*
- *thymus epithel celle tumorer*

### 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.

Specialistnetværket drøftede de nye indstillinger, som ligger til grund for de nye sygdomsgrupper: *meningeomer, pancreas cancer og thymus epithel celle tumorer*. Specialistnetværket drøftede bredden i sygdomsgrupperne i relation til patientgruppen "uhelbredelig kræft". Det blev præciseret af formanden, at det er indstillingerne, der udgør rammen for specialistnetværkets beskrivelse og afgrænsning af patientgruppen. Det blev vurderet, at de to sygdomsgrupper *meningeomer og thymus epithel celle tumorer* kan inkluderes i arbejdet. Det blev aftalt, at *meningeomer* indarbejdes i nuværende afgrænsningsskema for *primær hjernetumor*, mens *thymus epithel celle tumorer* udarbejdes i selvstændigt afgrænsningsskema.

Der udestår en afklaring ift. indstillingen *pancreas cancer*, da de to indikationer om henh. unge patienter og familiær disposition er dækket af patientgruppen *unge voksne med kræft samt arvelig kræft hos voksne*. Formanden kontakter netværkets næstformand mhp. afklaring. I forhold til den tredje indikation *pancreas cancer* vil denne kunne inkluderes i patientgruppen *uhelbredelig kræft*.

Specialistnetværket vurderede, at der umiddelbart ikke er behov for at indhente yderligere faglige kompetencer i arbejdet med de nye sygdomsgrupper. Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper vil blive inddraget forud for implementering mhp. fagligt at præcisere den enkelte kræftsygdoms forløb ift. hvornår et tilbud om helgenomsekventering skal ske.

På baggrund af inklusion af sygdomsgrupperne indkaldes til 6. og 7. møde henh. 16. marts og 20. april 2022.

### Problemstilling

---

Styregruppen for personlig medicin har d. 17. dec. 2021 og siden den 28. jan. 2022 besluttet, at flg. indstillinger/diagnosegrupper fra indstillingsrunde 2 skal inkluderes

i specialistnetværk for uhelbredelig kræft. *Meningeomer, pancreas cancer og thymus epithel celle tumorer.*

Oprindeligt skulle *pancreas cancer og thymus epithel celle tumorer* nedsættes som selvstændige specialistnetværk, men er sammen med formandskabet og indstillere revurderet. Begge patientgrupper er forholdsvis små og velafgrænsede, og vurderingen er derfor, at de kan håndteres af de fagligt udpegede eksperter i specialistnetværk, eventuelt med supplerede udpegninger og i samarbejde med indstillere.

### Løsning

---

På baggrund af oplæg fra formandskabet drøftes det hvordan de tre nye diagnosegrupper kan inkluderes på bedst mulig vis og om der er behov for yderligere kompetencer.

Indstillingerne for de tre diagnosegrupper er vedlagt i bilag 1.1 – 1.3.

### Videre proces

---

Den videre proces for inklusion af de tre patientgrupper aftales på mødet, herunder aftaler om ny møderække.

### Bilag

---

- Bilag 1.1 Indstilling for Meningeomer
- Bilag 1.2 Indstilling for Pancreas cancer
- Bilag 1.3 Indstilling for Thymus epithel celle tumorer

## Pkt. 2 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 2.1-2.3 - *eftersendes*).
- Formandskabets oplæg om hvordan effekten af helgenomsekventering kan måles for patientgruppen.

## Referat

---

NGC har siden sidste møde præciseret spørgsmålene for kræftområdet ift. diagnostisk udbytte, klinisk effekt samt måling af effekten. Formandskabet kom med forslag til fire overordnede parametre, der kan ses på ift. det diagnostiske udbytte og klinisk effekt inden for specialistnetværkets patientgruppe: 1) Teknologisk, 2) organisatorisk, 3) udviklingsorientering og 4) patient vs. patientgruppe.

Der var i specialistnetværket enighed om, at øvelsen er svær, da der ikke findes nogen database og kun sker ved protokol. Det vil kræve både ressourcer og ensartet tilgang ift. indsamling af data.

Der var enighed om, at de to væsentligste parametre vil være:

- Antal patienter der modtager behandlingstilbud baseret på WGS.
- Effekten af behandling (OS) og tid til næste linjebehandling – som minimum – på sigt ønskes mulighed for registrering af bivirkninger og respons.
- At indsamling af data bør ske via RKKP.

De tre afgrænsningsskemaer blev drøftet og justeret. Formandskabet udarbejder udkast over de nye sygdomsgrupper til næste møde. Så vidt muligt sendes de ud til skriftlig kommentering forud for mødet.

## Problemstilling

---

Specialistnetværket skal 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.

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.

## Løsning

---

Udkast til afgrænsningsskemaer drøftes mhp. justering.

Desuden fremlægger Britt Elmedal Laursen og Ulrik Lassen forslag til hvordan effekten af helgenomsekventering kan måles for patientgruppen. Den kliniske effekt og merværdien for brugen af helgenomsekventering for patientgruppen skal kunne følges og vurderes ud fra de mål, der angives i afgrænsningsskemaerne.

Oplæg og drøftelse 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 afgrænsningsskemaer for sarkom, metastatisk kræft og primær hjermetumor eftersendes]

#### Pkt. 3

##### Eventuelt v/Britt Elmedal Laursen

---

Der blev ikke rejst nogen punkter under eventuelt