



Referat

3. møde i nationalt specialistnetværk for hæmatologisk cancer

Dato: 25-02-2022
Enhed: NGC
Sagsbeh.: MKK.NGC
Sagsnr.: 2119705
Dok.nr.: 2126017

Dato: Den 8. februar 2022, kl. 14.30-16.30 (virtuelt Microsoft Teams)

Mødeleder: Britt Elmedal Laursen

Sekretær: Mette Kofod Kahr

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
1.	Videre arbejde med afgrænsning af patientgruppe v/Anne Roug
2.	Laboratorie- og analysemæssige 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.	Eventuelt v/Britt Elmedal Laursen

Medlemmer af nationalt specialistnetværk for hæmatologisk cancer

Britt Elmedal Laursen, (formand), NGC

Anne Stidsholt Roug, (næstformand), udpeget af Region Midtjylland

Kirsten Grønbæk, udpeget af Region Hovedstaden

Hans Hasselbalch, udpeget af Region Sjælland **(afbud)**

Claus Werenberg Marcher, udpeget af Region Syddanmark

Tove-Christina Choe Kristensen, udpeget af Region Nordjylland **(afbud)**

Thomas Kristensen, udpeget af LVS **(afbud)**

Mette Klarskov Andersen, udpeget af LVS

Lotte Krogh, udpeget af LVS **(afbud)**

Hanna Birkbak Hovaldt, udpeget af RKKP **(afbud)**

Bo Andreassen Rix, udpeget af Danske Patienter **(afbud)**

Fra Nationalt Genom Center deltager

Peter Johansen

Pkt. 1 Videre arbejde med afgrænsning af patientgruppen v/Anne Roug

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket:

- drøfter de to kommenterede udkast til afgrænsningsskemaer for refraktære/relaps og myeloidcancer (bilag 1.1 og 1.2) på baggrund af de indsendte skriftlige kommentarer fra medlemmer i specialistnetværket (bilag 1.3).

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.

Begge udkast til afgrænsning af henh. refraktære/relaps og myeloidcancer blev gennemgået og justeret. Indsendte skriftlige kommentarer blev inddraget i drøftelserne.

I forhold til analysetiden skal kræftpakkerne overholdes, og som det ser ud nu, kan NGC ikke levere inden for denne tidsramme. Da der er tale om få patienter vurderede specialistnetværket, at det ikke er udsættende for igangsættelse af den samlede patientgruppe.

NGC har siden sidste møde præciseret spørgsmålene for kræftområdet ift. diagnostisk udbytte, klinisk effekt samt måling af effekten. Disse blev kort drøftet, og næstformand Anne Roug gennembearbejder skemaerne ud fra dette til næste møde (frist 1. marts).

Problemstilling

Specialistnetværkets opgave er at identificere indikationer og kriterier for anvendelse af helgenomsekventering ud fra en vurdering af diagnostisk udbytte og klinisk effekt 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.

Løsning

Medlemmer i specialistnetværket har forud for mødet kommenteret skriftligt på udkast til afgrænsningsskemaer for henh. refraktære/relaps og myeloid. Kommentarer er vedlagt i bilag 1.3 og drøftes på mødet mhp. at justere afgrænsningen af patientgruppen.

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* ([arbejdsgruppernes kommissorier](#)).

Bilag

- Bilag 1.1. Skema_Refraktærerelaps_V2_møde2 20220105_revMøde 20220111_møde3 20220202
- Bilag 1.2. skema_myeloidcancer_Møde2_20220105_revMøde 20220111_møde3 20220202
- Bilag 1.3 Skriftlige kommentarer fra Thomas Kristensen

Pkt. 2 Laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen v/Peter Johansen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter skema over laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen (bilag 2.1) mhp. justering.

Referat

Peter Johansen gennemgik oversigten over de laboratorie- og analysemæssige behov. Der var i gennemgangen bl.a. fokus på hvilke behov, der er nødvendige for at kunne igangsætte patientgruppen, og hvad der er ønsket i et mere langsigtet perspektiv.

Den justerede oversigt sendes ud med dagsorden til næste møde mhp. endelig godkendelse.

Problemstilling

Som en del af afgrænsningen af patientgruppen skal specialistnetværket beskrive hvilke laboratorie- og analysemæssige behov, herunder typer af prøvemateriale, fx væv, der skal kunne opfyldes af NGC's infrastruktur for at patientgruppen kan tilby-

des helgenomsekventering. Det skal præciseret hvilke behov, der er nødvendige for igangsættelse.

Forskellige patientgrupper har forskelligt behov for laboratorie- og analysemæssig håndtering. NGC's infrastruktur er under løbende udvikling. Analysetiden for en helgenomsekventering på blod er på nuværende tidspunkt 17-30 dage. På NGC's infrastruktur er der implementeret analyser for kopi-antalsvarianter samt for korte varianter som f.eks. SNV'er.

Løsning

Oversigten over de laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen gennemgås mhp. eventuelle justeringer.

Videre proces

Specialistnetværkets oversigt over de laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen vil blive sendt til kommentering i *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 for denne patientgruppe, der er ud over det, som NGC kan tilbyde på nuværende tidspunkt, vil indgå sammen med de øvrige patientgruppers laboratorie- og analysemæssige 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 Laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen

Pkt. 3 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 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

Det blev aftalt, at de regionale repræsentanter udfylder kortlægningen af egen regions organisering. De regioner, som endnu ikke har udfyldt, sender deres kortlægning senest d. 1. marts 2022. Skemaerne gennemgås på kommende møde d. 8. marts 2022.

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 for kortlægning i nationale specialistnetværk

Pkt. 4 Eventuelt

Der blev ikke rejst punkter under eventuelt.