



Referat

6. møde i nationalt specialistnetværk for uhelbredelig kræft

Dato: 23-03-2022
Enhed: NGC
Sagsbeh.: MKK.NGC
Sagsnr.: 2201016
Dok.nr.: 2179883

Dato: Den 16. marts 2022, kl. 15.30-17.30 (virtuelt Microsoft Teams)

Mødeleder: Britt Elmedal Laursen

Sekretær: Mette Kofod Kahr

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
1.	Gennemgang af afgrænsningsskemaer for patientgruppen v/Britt Elmedal Laur- sen og Ulrik Lassen
2.	Laboratorie- og analyse-mæssige behov ift. nye indikationer v/Peter Johansen
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 (**afbud**)

Karin Holmskov, Region Syddanmark

Anni Ravnsbæk Jensen, Region Midtjylland

Morten Ladekar, Region Nordjylland

Mads Sønderkær, LVS

Marianne Ingerslev Holt, LVS (**afbud**)

Marie Louise Jespersen, LVS

Mette Lemser, Danske Patienter (**afbud**)

Fra Nationalt Genom Center deltager

Peter Johansen

Malene Bøgehus Rasmussen

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

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter udkast til afgrænsningsskemaer for:

- *pancreas cancer* (bilag 1.1)
- *thymus epithel celle tumorer* (bilag 1.2)
- *metastatisk kræft* (bilag 1.3)
- *sarkom* (bilag 1.4) mhp. sidste justeringer før godkendelse.
- *primær hjernetumor* (bilag 1.5) mhp. sidste justeringer før godkendelse.

Referat

Forud for specialistnetværkets behandling af dagsorden blev medlemmerne spurgt, om der var nye væsentlige forhold i forhold til deres habilitet. Dette var ikke tilfældet.

Formand Britt Elmedal Laursen gennemgik afgrænsningsskemaer for henh. de solide tumorer: metastatisk cancer, pancreas cancer og thymus epithel tumor celler og for CNS-tumorer: primær hjernetumor, herunder meningeomer.

I forhold til gruppen af solide tumorer var der ud over konkrete opklarende spørgsmål til afgrænsningen en drøftelse om germline udredning af cancer-patienter. Dette er et ønske i indstillingen for pancreas cancer, men ikke i indstillingen for metastatisk kræft. Der var enighed i, at der er et stort udviklingspotentiale i germline udredning for patienter med metastatisk kræft. Formanden havde på forhånd været i kontakt med Charlotte Lautrup, næstformand i specialistnetværk for unge voksne med kræft, samt arvelig kræft om at tage initiativ til at nedsætte en arbejdsgruppe i regi af Dansk Selskab for klinisk onkologi, Dansk Selskab for klinisk genetik, Dansk Patologiselskab samt eventuelle andre interessenter (germline-ansvarlige ved henh. afd. Genomisk medicin, Rigshospitalet og Molekylær Medicinsk afd., Århus Universitetshospital), som kan se på dette. Specialistnetværkets medlemmer tilsluttede sig dette forslag. Specialistnetværket besluttede derfor også, at germline udredning ikke beskrives i afgrænsningen af metastatisk kræft. Formandskabet laver nærmere aftaler med Charlotte Lautrup.

I forhold til thymus epithel celle tumorer blev antallet af patienter drøftet, og det blev besluttet, at næstformand Ulrik Lassen tager kontakt til indstiller mhp. at kvalificere antallet, der i specialistnetværket synes højt.

I forhold til CNS-tumorer blev det besluttet, at subgruppen meningeomer med recidiv indgår i afgrænsningen af primær hjernetumor, da helgenomsekventering her er målrettet behandling. Indstillingen meningeomer fra indstillingsrunde 2 vedrører alle meningeomer. Derfor besluttede specialistnetværket, at disse beskrives i særskilt afgrænsningsskema. Umiddelbart er det specialistnetværkets vurdering, at det ikke giver mening at give tilbud om helgenomsekventering – medmindre, der er tale om patienter med inoperabelt recidiv af meningeom, hvor systemisk behand-

ling vil være relevant. Deres vurdering er således, at beskrive behandlingskrævende, inoperabel recidiv meningeomer under gruppen af CNS tumorer og de resterende i et særskilt afgrænsningsskema mhp at tydeliggøre formålet for de 2 grupper.

Formanden tager kontakt til indstiller af meningeomer mhp. at få kvalificeret afgrænsningen af sygdomsgruppen, herunder antallet som specialistnetværket vurderer at være meget højt.

Derudover blev det diagnostiske udbytte drøftet, og der var enighed i at drivkraften for implementering af helgenomsekventering for denne gruppe er, at tilbuddet systematiseres og langt flere patienter vil få tilbud om helgenomsekventering end tilfældet er i dag.

Det blev aftalt, at formanden tilretter de fem afgrænsningsskemaer på baggrund af drøftelserne samt udarbejder udkast for afgrænsning af meningeomer. Skemaerne sendes til kommentering i netværket d. 28. marts med frist for kommentering d. 4. april. Skemaerne forventes at kunne blive godkendt på mødet d. 20. april 2022.

Problemstilling

Specialistnetværkets opgave er at identificere indikationer og kriterier for anvendelse af helgenomsekventering ud fra en vurdering af diagnostisk udbytte og klinisk effekt, og herunder komme med forslag til ønsket antal helgenomsekventeringer. Rammen for udarbejdelsen er de indstillinger, der 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

Pancreas cancer og thymus epithel celle tumorer

I drøftelserne for udkast til de nye afgrænsningsskemaer *pancreas cancer (bilag 1.1)* og *thymus epithel celle tumorer* tages der udgangspunkt i kommentarer fra den skriftlige høring i netværket mhp. at tilrette skemaerne. En eventuel skriftlig kommentering efterfølgende aftales på mødet.

Sarkom, primær hjernetumor og metastatisk kræft

Afgrænsningsskema for metastatisk kræft blev ikke nået på seneste møde og drøftes. Sarkom og primær hjernetumor forventes at være færdige men gennemgås en sidste gang mhp. eventuelle sidste rettelser før godkendelse.

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 Afgrænsningsskema_Pancreas_6. møde 20220316_samlede skr kommentarer
- Bilag 1.2 Afgrænsningsskema_Thymus_epithel_celle_tumorer_BEL_UL_MF_20220309_6. møde 20220316
- Bilag 1.3 Afgrænsning af metastatisk kræft_rev 261121_rev på møde 20211202_rev.20220118_BEL_6.møde 20220316
- Bilag 1.4 Afgrænsning sarkom_rev261121_rev på møde 20211202_rev.20220118_rev.møde5_20220207_6.møde 20220316
- Bilag 1.5 Afgrænsning hjernetumorer_rev 261121_rev på møde 20211202_rev.20220118_BEL_rev.møde5_20220207_6.møde 20220316

Pkt. 2 Laboratorie- og analysemæssige behov ift. nye indikationer v/Peter Johansen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter oversigt over de laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppens nye indikationer *pancreas cancer* og *thymus epithel celle tumorer* mhp. endelig godkendelse (bilag 2.1).

Referat

Der var ikke yderligere at tilføje ift. de nye sygdomsgrupper pancreas cancer og thymus epithel celle tumorer. Specialistnetværket drøftede NGC's svartid, som er 17-30 dage, hvilket er for lang tid ift. overholdelse af kræftpakkerne. Specialistnetværket vurderede, at patientgruppen skal igangsættes trods den lange svartid.

Problemstilling

Specialistnetværket identificerer og beskriver i løbet af deres arbejde behov for laboratiemæssig håndtering herunder typer af prøvemateriale, fx væv samt behovet for specifikke analyser ud fra patientgruppens behov. Disse informationer bliver samlet og videregivet til de relevante enheder i Nationalt Genom Center og de tekniske arbejdsgrupper med henblik på prioritering og evt. implementering på NGC's infrastruktur.

Løsning

På baggrund af de nye indikationer gennemgås oversigt over laboratorie- og analyse-mæssige behov mhp. at justere oversigten ud fra de to nye indikationer *pancreas cancer* og *thymus epithel celle tumorer*.

Videre proces

Specialistnetværkets oversigt over de laboratorie- og analyse-mæssige 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 analyse-mæssige behov vil indgå sammen med de øvrige patient-gruppers 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 Uhelbredelig kræft laboratorie og analyse-mæssige behov_20220110_6.møde 20220316

Pkt. 3

Eventuelt v/Britt Elmedal Laursen
