

Referat

2. møde i nationalt specialistnetværk for hæmatologisk cancer

Dato: 15-01-2022
Enhed: NGC
Sagsbeh.: MKK.NGC
Sagsnr.: 2119257
Dok.nr.: 2051943

Dato: Den 11. januar 2022, kl. 13.30-15.30 (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.	Drøftelse af opsamlet information om laboratorie- og analyse-mæssige behov for patientgruppen v/Peter Johansen
3.	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
Claus Werenberg Marcher, udpeget af Region Syddanmark
Tove-Christina Choe Kristensen, udpeget af Region Nordjylland
Thomas Kristensen, udpeget af LVS
Mette Klarskov Andersen, udpeget af LVS
Lotte Krogh, udpeget af LVS (**afbud**)
Hanna Birkbak Hovaldt, udpeget af RKKP
Bo Andreassen Rix, udpeget af Danske Patienter (**afbud**)

Fra Nationalt Genom Center deltager

Peter Johansen

Pkt. 1 Videre arbejde med afgrænsning af patientgruppen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket:

- drøfter de to opdaterede udkast til afgrænsningsskemaer for refraktære-relaps og myeloidcancer (bilag 1.1 og 1.2) med henblik på at opnå konsensus om anbefaling vedr. afgrænsning af patientgruppen.

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 udkast til afgrænsningsskemaer for henh. refraktære-relaps og myeloidcancer.

Der var bl.a. fokus på flg.:

- At der kan være overlap til den beskrevne indikation for arvelig kræft i anbefalingerne for patientgruppen *unge voksne med kræft (18-30 år), samt arvelig kræft*.
- Behovet ift. sekventeringsdybde og svartid fra NGC til fortolkende afdeling.
- Formålet med at tilbyde helgenomsekventering til patientgruppen. Herunder hvorvidt WGS skal erstatte eller være et supplement til nuværende diagnostik samt potentialet for nuværende og fremadrettet.
- Hvad og hvordan der kan følges op på den kliniske effekt af helgenomsekventering, herunder de juridiske aspekter ift. opfølgningen. NGC undersøger.

Det blev aftalt, at næstformand Anne Roug opdaterer udkast til afgrænsningsskemaer. De sendes til skriftelig kommentering i specialistnetværket forud for næste møde, som er den 8. feb. Det blev aftalt, at mødetidspunktet ændres til kl. 14.30-16.30 for de kommende møder.

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.

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

På baggrund af drøftelser på sidste møde er udkast til afgrænsningsskemaer opdateret.

I relation til specialistnetværkets anbefalinger omkring opfølgning for patientgruppen (afgrænsningsskemaets punkt 25-29) præsenterer formanden tidligere specialistnetværks anbefalinger til parametre, der kan opgøres for patientgrupper som inspiration til specialistnetværkets endelige udfyldelse af punkterne.

Udfyldelsen af felterne 25-29 udgør specialistnetværkets påbegyndelse af opgave 3, jf. kommissoriet, idet der med felterne 25-29 peges på, hvordan det diagnostiske udbytte og den kliniske effekt for brugen af helgenomsekventering for patientgruppen kan følges og vurderes.

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](#)).

Specialistnetværkets anbefalinger vil sammen med de to arbejdsgruppers 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. Skema_Refraktærelaps_V2_møde2 20220105
- Bilag 1.2 Diagnosekoder_relapsrefraktær_møde 2_20220105
- Bilag 1.3. skema_myeloidcancer_Møde2_20220105

Pkt. 2 Drøftelse af opsamlet information om laboratorie- og analyse-mæssige behov for patientgruppen v/Peter Johansen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter den opsamlede information om laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen mhp. at udarbejde en endelig liste over de nødvendige laboratorie- og analysemæssige behov for patientgruppen (bilag 2.1).

Referat

Skema for laboratorie- og analysemæssige behov blev kun drøftet ift. svartider, hvor flere tilstande har behov for hurtigere svartid end NGC for nuværende kan tilbyde. Drøftelsen vil indgå som punkt på næste møde den 8. feb. 2022.

Problemstilling

Specialistnetværket identificerer og beskriver i løbet af deres arbejde behov for laboratiemæssig håndtering, herunder typer af prøvemateriale, f.eks. 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

Under specialistnetværkets møder, og i forbindelse med udfyldelse af afgrænsningsskemaer, er der opsamlet information om laboratorie- og analysemæssige ønsker og behov for patientgruppen (bilag 2.1). Specialistnetværket drøfter på mødet de enkelte ønsker, med henblik på at identificere hvilke, der er nødvendige for at kunne diagnosticere og skabe direkte klinisk gavn og merværdi for den enkelte patient.

Videre proces

Specialistnetværkets ønsker og behov vil indgå sammen med de øvrige specialistnetværks ønsker 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 Hæmatologisk cancer laboratorie og analysemæssige behov

Pkt. 4 Eventuelt

Under eventuelt blev der spurgt til håndtering af det forventede øgede ressourceforbrug i de fortolkende afdelinger.

NGC har ikke mulighed for at svare på dette, da det er et regionalt anliggende.