



Referat

3. møde om evaluering af patientgruppen Nationalt specialistnetværk for endokrinologiske patienter

Dato: 25-04-2023
Enhed: NGC
Sagsbeh.: RKA.NGC
Sagsnr.: 2214850
Dok.nr.: 2659945

Dato: 25. april 2023 kl. 14.30-15.30 (virtuelt)

Mødeleder: Birgitte Nybo
Sekretær: Rikke Korshøj Andersen

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
1	<p>Drøftelse af generelle/overordnede kommentarer til udkast til evalueringsrapport for patientgruppen med henblik på godkendelse af rapporten v/Birgitte Nybo</p> <p>Referat: Birgitte bød velkommen og beklagede forsinket fremsendelse af evalueringsrapporten.</p> <p>NGC sender et opdateret udkast til evalueringsrapporten den 1. el. 2. maj til skriftlig kommentering i specialistnetværket med frist den 8. maj. Dernæst sendes rapporten til kommentering i arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering, før den forelægges styregruppen for implementering af personlig medicin.</p>
2	<p>Evt. bemærkninger til ledelsesresumé samt diskussion, opsamling og perspektivering:</p> <p>Referat: Specialistnetværket tilkendegav, at det mest væsentlige er med i diskussionen, herunder betydningen af genetisk diagnostik og betydningen for patienten ift. individualiseret behandling/opfølgning, og mulighed for familieudredning.</p> <p>Specialistnetværket drøftede nogle faglige perspektiver, som NGC vil inkludere relevante steder i ledelsesresumé/diskussion i evalueringsrapporten.</p> <p>Samt evt. bemærkninger til:</p> <p>Litteraturgennemgang Referat: Specialistnetværket godkendte litteraturgennemgangen og havde ikke bemærkninger hertil.</p> <p>Internationale erfaringer</p>

	<p>Referat: Ingen bemærkninger.</p> <p>Patientcases Referat: Der udestår beslutning om, hvilke patientcases specialistnetværket ønsker inkluderet i evalueringsrapporten.</p> <p>Bruttopulje af patientcases inkluderer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En patientcase udarbejdet af Anja Frederiksen • En patientcase udarbejdet af Henrik Christensen • En-to patientcases udarbejdet af Claus Gravgaard. <p>Specialistnetværket giver NGC en status på patientcases senest torsdag den 27. april kl. 13.00.</p> <p>Klinikerperspektiv – semistruktureret interview: Referat: Specialistnetværket ønskede bl.a. fremhævet, at der er behov for øgede bioinformatiske ressourcer, for at man kan udnytte potentialet ved helgenomsekventering optimalt. Øvrige faglige bemærkninger til rapporten skrives ind i det opdaterede udkast, der sendes til skriftlig kommentering i specialistnetværket.</p>
3	<p>Er der noget fra de enkelte afsnit (litteraturgennemgang, internationale erfaringer, patientcases og klinikerperspektiv), vi ikke har inkluderet i ledelsesresume og diskussion, som I synes skal trækkes mere frem?</p> <p>Referat: NGC sender et opdateret udkast til evalueringsrapport til skriftlig kommentering i specialistnetværket omkring den 1. maj – med frist for bemærkninger den 8. maj.</p>

Medlemmer af specialistnetværk for endokrinologiske patienter

Birgitte Nybo (formand) NGC

Claus Højbjerg Gravholt, (næstformand) (udpeget af Region Midtjylland) (afbud)

Åse Krogh Rasmussen, udpeget af Region Hovedstaden (afbud)

Bo Abrahamsen, udpeget af Region Sjælland (afbud)

Jeppe Gram, udpeget af Region Syddanmark

Peter Vestergaard, udpeget af Region Nordjylland (afbud)

Anja Lisbeth Frederiksen, udpeget af LVS

Klaus Brusgaard, udpeget af LVS

Henrik Christesen, udpeget af LVS

Elisabeth Svensson, udpeget af Regionerne Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (afbud)

Fra NGC deltager: Malene Bøgehus Rasmussen og Peter Johansen