

Referat

2. møde om evaluering af patientgruppen Nationalt specialistnetværk for nyresvigt

Dato: 13-06-2023
Enhed: NGC
Sagsbeh.: RKA.NGC
Sagsnr.: 2300424
Dok.nr.: 2634264

Dato: 13. juni 2023 kl. 14.15-16.00 (virtuelt)

Mødeleder: Birgitte Nybo

Sekretær: Rikke Korshøj Andersen

Dagsorden

Punkt	Tid	Aktivitet
0	14.15-14.20	Velkommen v/Birgitte Nybo
1	14.20-14.40	Resultat af litteraturgennemgang (D+G) v/Malene Bøgehus Rasmussen
2	14.40-14.50	Præsentation af internationale erfaringer med helgenomsekventering i patientgruppen (D+G) v/ Birgitte Nybo
3	14.50-15.00	Status for patientcases (D) v/Birgitte Nybo
4	15.00-15.55	Semistruktureret interview med medlemmerne af specialistnetværket om effekt og merværdi ved helgenomsekventering v/Lars Juhl Petersen
5	15.55-16.00	Næste møde og evt.

Medlemmer af specialistnetværk for nyresvigt

Birgitte Nybo, (formand), NGC

Jens Schmidt Iversen, udpeget af Region Hovedstaden

Michael Munch, udpeget af Region Sjælland (afbud)

Birgitte Godskesen Tougaard, udpeget af Region Midtjylland (afbud)

Birgitte Bang Pedersen, (næstformand) udpeget af Region Nordjylland

Helle Charlotte Thiesson, udpeget af Region Syddanmark og af RKKP (afbud)

Maria Rasmussen, udpeget af LVS

Kirsten Madsen, udpeget af LVS

Ida Maria Schmidt, udpeget af LVS

Jan Rishave, udpeget af Danske Patienter

Fra NGC deltog:

Malene Bøgehus Rasmussen, afdelingslæge

Peter Johansen, chefkonsulent

Lars Juhl Petersen, lægefaglig konsulent.

Pkt. 1 Resultat af litteraturgennemgang v/Malene Bøgehus Rasmussen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter resultat af litteratursøgning (bilag 1.2) med henblik på godkendelse.

Referat

Malene Bøgehus Rasmussen gennemgik resultat af litteratursøgning og orienterede om, at litteraturgennemgangen udgør et del-element til belysning af effekt af hel-genomsekventering i patientgruppen sammen med andre elementer i den af styregruppen besluttede evalueringsmodel, som også omfatter internationale erfaringer, patientcases og klinikerinterview.

Specialistnetværket efterspurgte konkrete patientdata for måling af effekt i patientgruppen i forbindelse med evalueringen.

Birgitte Nybo orienterede om, at et effektskema til måling af diagnostisk udbytte og mulig klinisk effekt blev pilottestet i efteråret i patientgruppen *sjældne sygdomme hos børn og unge under 18 år*. Effektskemaet er udgået af den endelige evalueringsmodel, da styregruppen vurderede, at udbyttet ved anvendelse af skemaet ikke stod mål med ressourceforbruget, idet dataopsamlingen ikke kan integreres med eksisterende regionale systemer og ikke har kvalitet til at kunne bruges i forskning.

Specialistnetværket godkendte resultatet af litteratursøgningen, men gjorde opmærksom på, at de konkrete patientdata bør opgøres ifm. evaluering af patientgruppen.

NGC erklærede sig enige i værdien af opgørelse af konkrete patientdata og håber, at der vil blive igangsat følgeforskning i regionalt regi mhp. opgørelse af data. NGC har, som styrelse i Indenrigs- og Sundhedsministeriet, ikke adgang til disse patientdata. Måling af klinisk effekt ud fra de konkrete patientdata ligger i regionalt regi.

Problemstilling

Et af evalueringsparametrene i, den af styregruppen besluttede evalueringsmodel, er litteraturgennemgang, som baseres på følgende to elementer:

- a) Referencer angivet af specialistnetværket i deres anbefalinger for patientgruppen samt evt. nye/supplerende referencer fra specialistnetværket, der inddrages i den systematiske litteraturgennemgang i det omfang, det danner mening iht. det fokuserede kliniske spørgsmål (PICO).
- b) Systematisk litteraturgennemgang baseret på PICO modellen.

Metode for litteraturgennemgang blev gennemgået og drøftet ved sidste møde den 14. marts 2023, hvor specialistnetværket godkendte strategi for litteratursøgning herunder det fokuserede kliniske spørgsmål for patientgruppen.

Løsning

På dette møde drøftes resultatet af litteratursøgningen med henblik på godkendelse af specialistnetværket.

Videre proces

NGC arbejder videre med sammenskrivning af del-elementerne for litteraturgennemgangen, herunder resumé af inkluderede artikler med henblik på samlet konklusion.

Specialistnetværkets evt. bemærkninger til et samlet udkast til evalueringsrapporten drøftes på det 3. møde, efter en skriftlig kommenteringsperiode i uge 35.

Dette med henblik på specialistnetværkets godkendelse af udkast til evalueringsrapporten, før den forelægges styregruppen for implementering af personlig medicin.

Bilag

Bilag 1.1 og 1.2: Metode til samt resultat af litteraturgennemgang *nyresvigt* (ét dokument).

Pkt. 2 Præsentation af internationale erfaringer med helgenomsekventering i patientgruppen v/Birgitte Nybo

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter internationale erfaringer for patientgruppen (bilag 2.1) med henblik på godkendelse.

Referat

Birgitte Nybo gennemgik resultat af gennemgang af tilbud om helgenomsekventering for indikationer inkluderet for patientgruppen i sammenlignelige lande; Sverige, England og Frankrig.

Specialistnetværket drøftede resultatet og godkendte, at notatet (bilag 2.1) er dækkende. Endvidere, at det stemmer overens med de erfaringer specialistnetværket har med internationale samarbejdspartnere.

Problemstilling

Et af evalueringsparametrene i, den af styregruppen besluttede evalueringsmodel, er internationale erfaringer.

Metode for opsummering af internationale erfaringer blev præsenteret ved sidste møde den 14. marts 2023 og omfatter to dele:

- a) Klinisk anvendelse af helgenomsekventering til patientgruppen i sammenlignelige lande.
- b) Internationale erfaringer beskrevet af specialistnetværket.

Løsning

På dette møde forelægges et notat, der vedrører resultat af gennemgang af tilbud om helgenomsekventering for indikationer inkluderet for patientgruppen i sammenlignelige lande (bilag 2.1).

Notatet drøftes med henblik på godkendelse.

Videre proces

Udkast til evalueringsrapport for patientgruppen drøftes på 3. møde, efter en skriftlig kommenteringsperiode i uge 35. Dette med henblik på specialistnetværkets godkendelse af udkast til evalueringsrapporten, før den forelægges styregruppen for implementering af personlig medicin.

Bilag

Bilag 2.1: Internationale erfaringer: *nyresvigt*

Pkt. 3 Status for patientcases v/Birgitte Nybo

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter status for indsamling af op til 5 patientcases.

Referat

Specialistnetværket drøftede status for patientcases. Ida Maria Schmidt har udarbejdet to patientcases, hvoraf den ene blev præsenteret og drøftet på mødet.

Det blev aftalt, at patientcases rundsendes i specialistnetværket til kommentering, hvorefter medlemmerne tager stilling til, om potentielle patientcases skal indgå i evalueringsrapporten.

Helle Thiesson havde per mail oplyst, at hun også har potentielle patientcases, der kan indgå i evalueringsrapporten.

NGC gjorde opmærksom på, at styregruppen for implementering af personlig medicin efterspørger eksempler på patientcases, hvor det specifikt er helgenomsekventeringen, der er det udslagsgivende element for fund af diagnose.

De af specialistnetværket udvalgte patientcases indsendes til udvalgssekretær Rikke Korshøj, via tovholder Birgitte Bang Pedersen med **deadline den 28. august**.

Problemstilling

Et af evalueringsparametrene i, den af styregruppen besluttede evalueringsmodel, er merværdi ved helgenomsekventering i forhold til andre genetiske analyser, belyst ved op til 5 patientcases per patientgruppe.

Metode til belysning af merværdi ved helgenomsekventering i forhold til andre genetiske analyser ved op til 5 patientcases, blev præsenteret ved sidste møde den 14. marts 2023, hvor specialistnetværket udpegede en tovholder, der koordinerer indsamlingen af specialistnetværkets patientcases til evalueringsrapporten.

På dette møde drøfter specialistnetværket status for indsamling af patientcases.

Løsning

Specialistnetværket drøfter og giver en status på, om der er patientcases på vej i denne patientgruppe.

Videre proces

NGC indarbejder de fremsendte patientcases i evalueringsrapporten.

Specialistnetværkets evt. bemærkninger til et samlet udkast til evalueringsrapporten drøftes på 3. møde den 5. september efter en skriftlig kommenteringsperiode i uge 35. Dette med henblik på specialistnetværkets godkendelse af udkast til evalueringsrapporten, før den forelægges styregruppen for implementering af personlig medicin.

Pkt. 4 Semistruktureret interview med medlemmerne af specialistnetværket om effekt og merværdi ved helgenomsekventering v/Lars Juhl Petersen

Indstilling

Det indstilles, at specialistnetværket deltager i et semistruktureret interview.

Referat

Lars Juhl Petersen gennemførte et semi-struktureret interview med specialistnetværket. Under interviewet deltog, ud over medlemmer af specialistnetværket, følgende personer, som var inviteret af regionernes kontaktpersoner for personlig medicin:

Fra Region Sjælland: Thomas Lau Lindestrand-Hansen og Niels-Jørgen Løkkegaard.

NGC sammenskriver interviewet og sender det til godkendelse hos specialistnetværket og øvrige deltagere, før det offentliggøres i den endelige evalueringsrapport.

Problemstilling

NGC gennemfører et semistruktureret interview mhp. at få input fra patientnært personale til en kvalitativ vurdering om den kliniske effekt af, samt merværdi ved helgenomsekventering i forhold til andre genetiske analyser for patientgruppen.

Der vil desuden være fokus på eventuelle andre afledte effekter af tilbud om helgenomsekventering, fx i form af ensartet tilbud nationalt, øget fagligt fokus på patientgruppen, tværfagligt og/eller nationalt samarbejde eller lignende.

Løsning

Der gennemføres et semistruktureret interview med medlemmerne af specialistnetværket samt evt. øvrige relevante klinikere, inviteret af de regionale kontaktpersoner for personlig medicin mhp. at få en kvalitativ vurdering fra patientnært personale om effekt af helgenomsekventering for patientgruppen med særligt fokus

på merværdien ved helgenomsekventering sammenlignet med andre genetiske analyser.

Interviewet skal bruges som et supplement i evalueringsrapporten til belysning af effekt af helgenomsekventering.

Videre proces

Efter mødet sammenskriver NGC interviewet og specialistnetværket vil få sammenkrivningen til kommentering.

Pkt. 5 Næste møde og evt. v/Birgitte Nybo

NGC stiler mod at fremsende et samlet udkast til evalueringsrapporten til skriftlig kommentering i specialistnetværket i uge 35, hvorefter specialistnetværkets evt. bemærkninger til evalueringsrapporten drøftes på det 3. møde den 5. september 2023.

Dette med henblik på specialistnetværkets godkendelse af udkast til evalueringsrapporten, før den forelægges styregruppen for implementering af personlig medicin.

Referat

Næste møde

Flere medlemmer af specialistnetværket ønsker en anden ugedag til møder end tirsdage. Møde 3 er booket tirsdag den 5. sept. Ny dato følger, når den er koordineret i formandskabet.