



## Referat

### 2. møde om evaluering af patientgruppen Nationalt specialistnetværk for psykiatri børn og unge

Dato: 23-06-2023  
Enhed: NGC  
Sagsbeh.: RKA.NGC  
Sagsnr.: 2300408  
Dok.nr.: 2736293

**Dato: 19. 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	Status for litteraturgennemgang (D) 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 psykiatri børn og unge

Birgitte Nybo, (formand), NGC

Marlene Briciet Lauritsen, (næstformand), udpeget af Region Nordjylland

Eline Levin, udpeget af Region Hovedstaden (afbud)

Elin Bjarnadóttir, udpeget af Region Sjælland

Susanne Eriksen Boonen, udpeget af Region Syddanmark

Per Hove Thomsen, udpeget af Region Midtjylland (afbud)

Nanette Marinette Monique Debes, udpeget af LVS (afbud)

Bitten Schönewolf-Greulich, udpeget af LVS (afbud)

Signe Væth, udpeget af LVS

Lotte Maxild Mortensen, udpeget af RKKP (afbud)

Danske Patienter, ingen udpeget.

#### Fra NGC deltager:

Malene Bøgehus Rasmussen, afdelingslæge.

Lars Juhl Petersen, lægefaglig konsulent.

## **Pkt. 1 Status for litteraturgennemgang v/Malene Bøgehus Rasmussen**

---

### **Indstilling**

---

Det indstilles, at specialistnetværket drøfter status for litteraturgennemgang (bilag 1.2) med henblik på godkendelse.

### **Referat**

---

Malene Bøgehus Rasmussen gennemgik det foreløbige resultat af litteratursøgning og orienterede om, at specialistnetværket vil få fremsendt yderligere materiale, når arbejdet med screening og udvælgelse af artikler er færdigt.

Specialistnetværket drøftede status for litteraturgennemgangen og havde ingen bemærkninger til det foreløbige resultat. Specialistnetværket godkendte, at resultat af litteraturgennemgang sendes til kommentering i specialistnetværket forventeligt i august.

Specialistnetværket blev derudover præsenteret for en oversigt over antal helgenomsekventeringer per måned fordelt på de 5 regioner fra december 2022 til nu. Et medlem af specialistnetværket havde data for antal helgenomsekventeringer, der ikke stemte helt overens med den viste oversigt på mødet. Der er efterfølgende mødet fundet årsag hertil. Korrigeret oversigt over antal helgenomsekventeringer i patientgruppen er vedlagt referatet.

### **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 9. maj 2023, hvor specialistnetværket godkendte strategi for litteratursøgning herunder det fokuserede kliniske spørgsmål for patientgruppen.

### **Løsning**

---

På dette møde drøftes status for litteraturgennemgangen.

### Videre proces

---

NGC arbejder videre med at indsamle, behandle og sammenskrive 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 på ca. 5 dage forud for mødet. 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 (bilag 1.1) til, samt foreløbigt resultat (bilag 1.2) af litteraturgennemgang *psykiatri børn og unge* (ét dokument). Bilag 1.2 er under udarbejdelse.

## 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, hvor Frankrig eksempelvis dækker lidt bredere i indikationer end vi gør i DK.

### 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 9. maj 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 det 3. møde efter en skriftlig kommenteringsperiode på ca. 5 dage. 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: *psykiatri børn og unge*

### **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, og gjorde i den forbindelse opmærksom på, at det er tidligt i processen ift. at kunne levere patientcases også set i lyset af, at de første resultater fra helgenomsekventeringer først er ved at være analyseret for patientgruppen.

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.

Elin Bjarnadottir orienterede om, at hun har en potentiel patientcase, som hun vil arbejde videre med og rundsende til specialistnetværket. Evt. øvrige patientcases rundsendes ligeledes til specialistnetværket.

Det blev aftalt, at Rikke Korshøj sender en opfølgende forespørgsel til specialistnetværket medio august med henblik på en vurdering fra specialistnetværket af tidshorisonten for deadline for levering af op til 5 patientcases til evalueringsrapporten.

#### **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 9. maj 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, hvornår der kan leveres patientcases i denne patientgruppe.

#### **Videre proces**

---

NGC indarbejder de fremsendte patientcases i evalueringsrapporten.

Specialistnetværkets evt. bemærkninger til et samlet udkast til evalueringsrapporten drøftes på det 3. møde efter en skriftlig kommenteringsperiode på ca. 5 dage. 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, Niels-Jørgen Løkkegaard, Heidi Hvid Nielsen og Lars Aaskilde.

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 sammenskrivningen 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 af ca. 5 dages varighed, hvorefter specialistnetværkets evt. bemærkninger til evalueringsrapporten drøftes på det 3. møde. Dette med henblik på specialistnetværkets godkendelse af udkast til evalueringsrapporten, før den forelægges styregruppen for implementering af personlig medicin.

#### **Referat**

---

Når specialistnetværket i august har fastlagt en deadline for levering af patientcases, vil det 3. møde blive planlagt ud fra denne deadline.