



Referat

3. møde om evaluering af patientgruppen Nationalt specialistnetværk for nyresvigt

Dato: 18-09-2023
Enhed: NGC
Sagsbeh.: RKA.NGC
Sagsnr.: 2300425
Dok.nr.: 2771123

Dato: 18. september 2023 kl. 14.30-15.30 (virtuelt)

Mødeleder: Peter Johansen
Sekretær: Rikke Korshøj Andersen

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
1	<p>Drøftelse af generelle/overordnede kommentarer til udkast til statusrapport for patientgruppen med henblik på godkendelse v/Peter Johansen</p> <p>Referat: Specialistnetværket havde ingen overordnede bemærkninger til statusrapporten. Specialistnetværkets bemærkninger til specifikke dele af rapporten blev drøftet under punkt 2 og 3.</p>
2	<p>Evt. bemærkninger til ledelsesresumé? Herunder, om noget fra belysning af effekt ud fra de 4 perspektiver, bør trækkes mere frem i ledelsesresuméet?</p> <p>Klinikerperspektiv – semistruktureret interview:</p> <p>Referat: Specialistnetværket anmodede om, at deres ønske om udvidelse i de indikationer, der blev udvalgt ifm. afgrænsning af patientgruppen, trækkes mere tydeligt frem i resumé af kliniker-interviewet. NGC tog dette til efterretning.</p> <p>Desuden, blev det aftalt, at NGC fremsender den oprindelige indstilling til specialistnetværket, som vil foretage en faglig vurdering af hvorvidt, patienter, der ikke har terminalt nyresvigt, kan være omfattet af indstillingen.</p> <p>Såfremt specialistnetværket vurderer, at supplerende indikationer falder indenfor rammen af den oprindelige indstilling, vil NGC facilitere en proces, hvor specialistnetværkets ønske om udvidelse i indikationerne forelægges styregruppen for implementering af personlig medicin.</p> <p>Patientcases:</p> <p>Referat: Specialistnetværket drøftede fremsendte bemærkninger fra Helle Thiesson og Maria Rasmussen til patientcase nummer to og aftalte, at Ida Maria, Helle og Maria i</p>

	<p>fællesskab tilretter patientcasen, idet der var enighed i specialistnetværket om forslag til justering.</p> <p>Litteraturgennemgang: Referat: Specialistnetværket drøftede kommentar fra Maria Rasmussen til litteraturgennemgangen og var enige om, at den inkluderede artikel af Liu et al. 2021, om børn med primær vesicoureteral reflux, ikke direkte bidrager til at belyse effekt af helgenomsekventering for patientgruppen <i>nyresvigt</i>, da diagnosen ikke relaterer direkte til indikationerne beskrevet for patientgruppen. Efter aftale med specialistnetværket tilføjes en kommentar i statusrapporten med specialistnetværkets bemærkning til artiklen. NGC bemærker i den sammenhæng, at artiklen af Liu et al 2021 ikke vurderes at vægte betydeligt i litteraturgennemgangen eller i ledelsesresuméet, hvorfor der ikke vil være behov for at revidere disse afsnit.</p> <p>Internationale erfaringer: Referat: Ingen bemærkninger.</p>
3	<p>Specialistnetværkets evt. bemærkninger til afsnittet: Status for implementering af helgenomsekventering for patientgruppen <i>nyresvigt</i>?</p> <p>Referat: Flere medlemmer af specialistnetværket gav udtryk for, at en mulig årsag til, at der ikke er sekventeret det antal af tidligere henviste patienter, som man forventede før opstart, formentlig er travlhed i den kliniske hverdag, kombineret med en implementeringsfase, hvor der fortsat er behov for et fokus på, at tilbuddet er der. Der har ikke tidligere indenfor nefrologien været tradition for at indtænke genetiske analyser systematisk som en del af udredningen. Det blev fremført, at de steder, der indsender prøver, typisk er der, hvor nøglepersoner har været med i specialistnetværket og derfor udestår der fortsat en udbredelsesopgave. Det blev ydermere specificeret, at det rekvirerede antal prøver fra Region Hovedstaden indeholder ca. ¼ voksne patienter.</p> <p>Videre proces: Referat: Når statusrapporten er rettet til på baggrund af specialistnetværkets bemærkninger på mødet, sendes den til styregruppen for implementering af personlig medicin og til arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering. NGC kontakter efterfølgende specialistnetværket i foråret 2024 med henblik på et kort opfølgende møde, hvor relevante dele af rapporten kan opdateres. Afslutningsvist efterspurgte medlemmer af specialistnetværket om, NGC vil sende driftsstatistik løbende til specialistnetværket fx en gang i kvartalet.</p>

Medlemmer af specialistnetværk for nyresvigt

Peter Johansen, (formand), NGC
 Jens Schmidt Iversen, udpeget af Region Hovedstaden (afbud)
 Michael Munch, udpeget af Region Sjælland
 Birgitte Godskesen Tougaard, udpeget af Region Midtjylland

Birgitte Bang Pedersen, (næstformand) udpeget af Region Nordjylland
Helle Charlotte Thiesson, udpeget af Region Syddanmark og af RKKP
Maria Rasmussen, udpeget af LVS
Kirsten Madsen, udpeget af LVS
Ida Maria Schmidt, udpeget af LVS
Jan Rishave, udpeget af Danske Patienter

Fra NGC deltager: Malene Bøgehus Rasmussen