

Referat

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

Dato: 11-10-2023
Enhed: NGC
Sagsbeh.: RKA.NGC
Sagsnr.: 2300409
Dok.nr.: 2833554

Dato: 27. september 2023 kl. 14.30-15.30 (virtuelt)

Mødeleder: Peter Johansen
Sekretær: Rikke Korshøj Andersen

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
1	Drøftelse af generelle/overordnede kommentarer til udkast til statusrapport for patientgruppen med henblik på godkendelse /Peter Johansen Referat: Specialistnetværket havde ingen overordnede bemærkninger til statusrapporten. Specialistnetværkets bemærkninger til specifikke dele af rapporten blev drøftet under punkt 2 og 3.
2	Evt. bemærkninger til ledelsesresumé, herunder til resumé af: Patientcases: Referat: Det har på nuværende tidspunkt ikke været muligt at indhente specifikke patientcases, da det er tidligt i processen og kun få prøver er svaret indtil nu. Specialistnetværket bekræftede, at det formentligt vil være muligt at indhente relevante cases inden udarbejdelse af den endelige rapport i foråret 2024. Specialistnetværket gjorde opmærksom på en aktuel case, hvor der er stillet en diagnose ved helgenomsekventering, men hvor familien har frabedt sig, at deres historie publiceres. Det blev aftalt, at NGC indfører en sætning herom i statusrapporten. NGC retter henvendelse til specialistnetværket i starten af 2024 om levering af op til 5 patientcases med frist ultimo marts 2024. Klinikerperspektiv – semistruktureret interview: Referat: Marlene Lauritsen ønskede omformulering på s. 5 i resumé af klinikerinterview og s. 9 i sammenfatning af interviewet, således at Region Nordjylland ikke fremhæves som evt. eneste Region, hvor patienterne ikke altid nødvendigvis viderehenvises til pædiaterne. NGC justerer dette med track-changes.

	Litteraturgennemgang: Referat: Specialistnetværket ønskede en præcisering i resumé af litteraturgennemgangen på s. 6, hvor: ".....særlig relevant ved samtidig forekomst af komorbiditeter" rettes til "...særlig relevant fx ved samtidig forekomst af <i>somatiske</i> komorbiditeter". NGC fremsender tilrettet udgave med track-changes til specialistnetværket. Internationale erfaringer: Referat: Ingen bemærkninger.
3	Specialistnetværkets evt. bemærkninger til afsnittet: Status for implementering af helgenomsekventering for patientgruppen <i>psykiatri børn og unge</i>? Referat: Specialistnetværket fremhævede følgende barrierer som mulige årsager til, at det faktiske antal helgenomsekventeringer ikke svarer til det forventede antal før opstart: • Implementeringen af tilbuddet i de regionale arbejdsgange er en kæmpe stor og tidskrævende opgave. • Nogle kliniske afdelinger har ikke haft tradition for systematisk at indtænke genetiske undersøgelser i udredningsforløbet. • I patientgruppen psykiatri børn og unge er der ofte behov for yderligere undersøgelser, blodprøver, urinprøver mv., hvor patienterne derfor viderehenvises til pædiaterne, og så vil patienterne måske få tilbud om helgenomsekventering via pædiatrien. • Nogle steder foreskriver samarbejdsaftaler, at genetiske analyser skal rekvireres gennem pædiatrien. • Det har vist sig sværere end forventet at inkludere tidligere patienter i tilbuddet. Det kræver et stort fokus og en opmærksomhed på tilbuddet bredt i organisationerne. Specialistnetværket fremhævede afholdelse af MDT-konferencer som meget udbytterigt ift. at få drøftet patienterne på tværs ml. klinikere, genetikere og pædiatere. Det er ved at blive bygget op flere steder til stor gavn for patienternes udredningsforløb. Den videre proces: Referat: Når statusrapporten er rettet til på baggrund af specialistnetværkets bemærkninger på mødet, sendes den til orientering til styregruppen for implementering af personlig medicin og til arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering. Patientcases kan indsendes løbende til udvalgssekretær på mail RKA@ngc.dk og NGC kontakter specialistnetværket primo 2024 mhp. opfølgning på indsamling af patientcases. Dernæst holdes i foråret et kort opfølgende møde, hvor relevante dele af rapporten kan opdateres, herunder driftsstatistik. Statusrapporten for patientgruppen psykiatri børn og unge vil indgå i en samlet afsluttende rapport for de arvelige sygdomme, som kommenteres i arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering og forelægges styregruppen for implementering af personlig medicin medio 2024.

Medlemmer af specialistnetværk for psykiatri børn og unge

Peter Johansen, (formand), NGC

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

Eline Levin, udpeget af Region Hovedstaden

Elin Bjarnadóttir, udpeget af Region Sjælland

Susanne Eriksen Boonen, udpeget af Region Syddanmark (afbud)

Per Hove Thomsen, udpeget af Region Midtjylland (afbud)

Nanette Marinette Monique Debes, udpeget af LVS (deltog fra kl. 15.00)

Bitten Schönewolf-Greulich, udpeget af LVS (afbud)

Signe Væth, udpeget af LVS (afbud)

Lotte Maxild Mortensen, udpeget af RKKP (afbud)

Danske Patienter, ingen udpeget.

Fra NGC deltager: Malene Bøgehus Rasmussen