

Referat

2. møde om evaluering af patientgruppen Nationalt specialistnetværk for oftalmologi

Dato: 23-11-2023
Enhed: NGC
Sagsbeh.: RKA.NGC
Sagsnr.: 2312608
Dok.nr.: 2872877

Dato: 22. november 2023 kl. 13.45-14.45 (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 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: Mette Bertelsen gjorde opmærksom på, at den indsendte patientcase, og den case, der er nævnt i kliniker-interviewet er den samme patientcase. NGC justerer formulering i ledelsesresumé, så det fremgår, at der refereres til samme case i klinikerinterviewet. Klinikerperspektiv – semistruktureret interview Referat: Specialistnetværket havde ingen kommentarer. Litteraturgennemgang Referat: Specialistnetværket drøftede og godkendte NGC's forslag til, hvordan bemærkninger indsendt af Line Kessel kan indføres i statusrapporten. NGC fører de aftalte bemærkninger ind i statusrapporten. Internationale erfaringer Referat: Specialistnetværket drøftede og godkendte NGC's forslag til, hvordan bemærkning fra Line Kessel kan indføres i statusrapporten, dog med en lille justering, så følgende tilføjes

	til rapporten: "...at genetisk udredning kun bruges i begrænset omfang til øjensygdomme i Sverige."
3	Specialistnetværkets evt. bemærkninger til afsnittet: Status for implementering af helgenomsekventering for patientgruppen oftalmologi? Referat: Peter Johansen oplyste, at der de seneste måneder har været en stigning i antal rekvirerede helgenomsekventeringer. Tal fra de sidste par måneder stemmer derfor bedre overens med det forventede antal angivet af specialistnetværket i anbefalingerne, sammenlignet med tidligere måneder, hvor antallet har ligget lidt lavere. Specialistnetværket pegede på følgende barrierer som mulige årsager til, at antal helgenomsekventeringer ikke er helt oppe på det forventede antal før opstart: • I Region Midtjylland har opstarten været præget af en implementeringsfase, som formentligt kan forklare en lidt langsom opstart på udrulning af tilbuddet. • Mange prøver køres i andet regi, da helgenomsekventering (ved 30x) ikke dækker vigtige gener tilstrækkeligt. Korrespondance herom kører i andet spor. I forhold til inklusionen af tidligere henviste patienter bemærkede specialistnetværket at der: • i Region Midtjylland er oversigter over tidligere henviste patienter, men når patienterne er booket til en tid i ambulatoriet indenfor et års tid, så afventes patientens besøg i ambulatoriet, før tilbuddet gives. • i Region Hovedstaden ikke er lister over tidligere patienter, som klinikerne kan tilgå. Her afventes ligeledes, at tidligere henviste patienter ses i ambulatoriet, før patienterne tilbydes en helgenomsekventering. Specialistnetværket bemærkede endvidere, at der fremgår en helgenomsekventering på tabellen fra Færøerne, og spurgte til årsagen hertil. Peter svarede, at det skyldes, at der fremgår en rekvireret prøve fra Færøerne i de månedlige opgørelser, men at det ikke er muligt at komme det nærmere uden yderligere opfølgning. Den videre proces: Referat: NGC tilretter statusrapporten på baggrund af specialistnetværkets bemærkninger og genfremsender rapporten til specialistnetværket. Herefter sendes statusrapporten til orientering til styregruppen for implementering af personlig medicin og til arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering. NGC kontakter specialistnetværket primo 2024 mhp. evt. opfølgning på indsamling af yderligere patientcases. Dernæst holdes i foråret et kort opfølgende møde, hvor relevante dele af rapporten kan opdateres, herunder driftsstatistik. Statusrapporten for patientgruppen oftalmologi 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 oftalmologi

Peter Johansen, (formand), NGC

Line Kessel (næstformand), udpeget af Region Hovedstaden

Lisbeth Sandfeld, udpeget af Region Sjælland (afbud)
Else Gade, udpeget af Region Syddanmark (afbud)
Toke Bek, udpeget af Region Midtjylland
Lotte Welinder, udpeget af Region Nordjylland (afbud)
Tomas Ilginis, udpeget af LVS
Mette Bertelsen, udpeget af LVS
Karen Grønskov, udpeget af LVS (afbud)
RKKP, ingen udpeget
Marijke Vittrup, Danske Patienter

Fra NGC deltager: Malene Bøgehus Rasmussen