



Referat

2. møde om statusrapport for patientgruppen Nationalt specialistnetværk for arvelige kolestatiske og fibrotiske leversygdomme

Dato: 06-02-2024
Enhed: NGC
Sagsbeh.: GTH.NGC
Sagsnr.: 2313525
Dok.nr.: 2912632

Dato: 25. januar 2024 kl. 14.30-15.30 (virtuelt)

Mødeleder: Peter Johansen
Sekretær: Gitte Tofterup Hansen

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
1	<p>Drøftelse af generelle/overordnede kommentarer til udkast til statusrapport for patientgruppen med henblik på godkendelse</p> <p>Referat:</p> <p>Medlemmerne drøftede, om patientcases bør resumeres lidt kortere i ledelses-resumeet, men besluttede, at teksten skal bibeholdes som i den udsendte statusrapport.</p> <p>Peter Johansen orienterede om indsendte kommentarer fra patientrepræsentant:</p> <p>1. kommentar: der i rapporten er for lidt om de samfundsøkonomiske overvejelser i betragtning af, at det er et af de fire styrende principper.</p> <p>Peter Johansen orienterede om, at der kigges på de samfundsøkonomiske aspekter ved anvendelse af helgenomsekventering i et andet spor, som regionerne er involveret i.</p> <p>2. kommentar: i relation til at det i statusrapporten er beskrevet, at lægerne på en del af de kliniske afdelinger måske ikke har tilstrækkelig viden om, at de kan henvise patienterne til helgenomsekventering, spørger patientrepræsentanten ind til, om NGC har en plan for at også lægerne i primærsektoren bliver informeret om de nye diagnostiske (og deraf for mange en følgende behandling) muligheder med WGS.</p> <p>Peter Johansen orienterede om, at det ligger uden for NGC's område.</p>

Punkt	Aktivitet
	<p>3. kommentar: patientrepræsentanten mener, der altid skal indhentes samtykke til patientcases.</p> <p>Peter Johansen orienterede om, at der til marts holdes interview med patientrepræsentanterne, hvor der vil være mulighed for at uddybe kommentarerne. Mødedeltagerne tog kommentarerne til efterretning.</p>
2	<p>Evt. bemærkninger til ledelsesresumé, herunder til resumé af:</p> <p>Patientcases Referat: Ingen bemærkninger.</p> <p>Klinikerperspektiv – semistruktureret interview Referat: Ingen bemærkninger.</p> <p>Litteraturgennemgang Referat: Ingen bemærkninger.</p> <p>Internationale erfaringer Referat: Ingen bemærkninger.</p>
3	<p>Specialistnetværkets evt. bemærkninger til afsnittet: Status for implementering af helgenomsekventering for patientgruppen?</p> <p>Referat: Det blev drøftet, om medlemmerne ser barrierer ift. fuld implementering af tilbuddet om helgenomsekventering. Medlemmerne pegede på, at det er naturligt, der går lidt tid før nye tilbud er fuldt implementeret. Medlemmerne pegede også på eksempler, hvor patienter har takket nej til tilbuddet efter de har fået information ifm. udfyldelse af samtykkeerklæringen. Endelig blev der peget på, at der blandt klinikerne kan der være en tilbageholdenhed ift. at tilbyde analysen af hensyn til økonomi og hensyn til ikke at overdiagnosticere.</p> <p>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.</p> <p>Dernæst holdes i foråret et kort opfølgende møde, hvor relevante dele af rapporten kan opdateres, herunder driftsstatistik. Statusrapporten for patientgruppen vil indgå i en samlet afsluttende rapport for de arvelige sygdomme,</p>

Punkt	Aktivitet
	som kommenteres i arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering og forelægges styregruppen for implementering af personlig medicin medio 2024.

Deltagere

Medlemmer af specialistnetværk for arvelige kolestatiske og fibrotiske leversygdomme

Peter Johansen (formand), chefkonsulent NGC
Thomas Dalsgaard Sandahl (næstformand), udpeget af Region Midtjylland
Lone Galmstrup Madsen, udpeget af Region Sjælland
Annette Dam Fialla, udpeget af Region Syddanmark (afbud)
Lise Lotte Gluud, udpeget af Region Hovedstaden (afbud)
Jesper Bach Hansen, udpeget af Region Nordjylland
Elsebet Østergaard, udpeget af LVS (afbud)
Naja Helene Becher, udpeget af LVS (afbud)
Line Gutte Borgwardt, udpeget af LVS (afbud)
Marianne Hørby Jørgensen, udpeget af LVS (afbud)
Nina Tuxen, Danske patienter (afbud)

Fra NGC deltager: Malene Bøgehus Rasmussen