



Referat

3. møde om evaluering af patientgruppen Nationalt specialistnetværk for primær immundefekt

Dato: 26-04-2023
Enhed: NGC
Sagsbeh.: RKA.NGC
Sagsnr.: 2214865
Dok.nr.: 2660541

Dato: 26. april 2023 kl. 14.30-15.30 (virtuelt)

Mødeleder: Birgitte Nybo
Sekretær: Rikke Korshøj Andersen

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
1	<p>Drøftelse af generelle/overordnede kommentarer til udkast til evalueringsrapport for patientgruppen med henblik på godkendelse af rapporten v/Birgitte Nybo</p> <p>Referat: Birgitte bød velkommen til det sidste møde om evaluering i specialistnetværket og orienterede om, at evalueringsrapporten vil blive sendt til kommentering i arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering, før den forelægges styregruppen for implementering af personlig medicin.</p> <p>Følgende overordnede bemærkninger fra specialistnetværket føres ind i den ledsagende sagsfremstilling, der sendes til styregruppen:</p> <ul style="list-style-type: none">• at det havde været ønskværdigt om det havde været muligt også at redegøre for svartid til patienten (fra frigivelse af data til fortolkning, til svar til patienten). Det ville have været mere retvisende at anføre den samlede tid fra prøven er taget, til man har et fortolket svar, der kan gives til patienten.• at det er relevant for implementeringen, at regionernes indsats på området evalueres. Der har været udfordringer ift. den regionale håndtering af implementeringen, herunder med koordinering af logistikken om information, henvisning af patienterne, prøvetagning osv. <p>Øvrige bemærkninger fra specialistnetværket til evalueringsrapporten:</p> <p>Fin og grundig rapport, der på en god måde gør rede for metoder, tilvalg, fravalg mv. Endvidere godt balanceret ift. inklusion af både positive og negative aspekter.</p>
2	Evt. bemærkninger til ledelsesresumé samt diskussion, opsamling og perspektivering:

	<p>Referat: Specialistnetværket havde enkelte justeringer til ledelsesresuméet. Ellers ingen bemærkninger.</p> <p>Samt evt. bemærkninger til:</p> <p>Litteraturgennemgang Referat: Specialistnetværket bemærkede, at der er sparsom litteratur om effekten og at det er tidligt at evaluere. Men set ud fra den givne ramme er litteraturen fint beskrevet.</p> <p>Internationale erfaringer Referat: Ingen bemærkninger.</p> <p>Patientcases Referat: NGC har indført de patientcases, hvor der foreligger et skriftligt samtykke.</p> <p>Der kan fortsat – og indtil den 8. maj suppleres med flere patientcases under forudsætning af, at NGC får fremsendt tilhørende samtykke til de sidste cases.</p> <p>Klinikerperspektiv – semistruktureret interview Referat: Specialistnetværket gav udtryk for at interviewet var godt afbalanceret.</p>
3	<p>Er der noget fra de enkelte afsnit (litteraturgennemgang, internationale erfaringer, patientcases og klinikerperspektiv), vi ikke har inkluderet i ledelsesresume og diskussion, som I synes skal trækkes mere frem?</p> <p>Referat: NGC sender reminder om evt. manglende samtykke. Frist for at sende samtykke til NGC ifm. yderligere cases er den 8. maj.</p>

Medlemmer af specialistnetværk for primær immundefekt

Birgitte Nybo, (formand), NGC
 Trine Hyrup Mogensen, (næstformand) (udpeget af Region Midtjylland)
 Jakob Bay, udpeget af Region Sjælland
 Kristian Assing, udpeget af Region Syddanmark
 Terese Katzenstein, udpeget af Region Hovedstaden
 Kaspar René Nielsen, udpeget af Region Nordjylland (afbud)
 Christina Fagerberg, udpeget af LVS (afbud)
 Tania Masmus, udpeget af LVS (afbud)
 Elsebet Østergaard, udpeget af LVS
 Magnus Bernth Jensen, udpeget af LVS (afbud)

Fra NGC deltager: Malene Bøgehus Rasmussen, Gitte Tofterup Hansen og Peter Johansen