



## Referat

### 3. møde om evaluering af patientgruppen Nationalt specialistnetværk for arvelige hjertesygdomme

Dato: 26-04-2023  
Enhed: NGC  
Sagsbeh.: RKA.NGC  
Sagsnr.: 2214877  
Dok.nr.: 2660529

Dato: 24. april 2023 kl. 14.30-15.30 (virtuelt)

Mødeleder: Birgitte Nybo  
Sekretær: Gitte Tofterup Hansen

#### 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: Medlemmer af specialistnetværket havde forud for mødet indsendt kommentarer til rapporten, som blev drøftet ved mødet. Der blev opnået konsensus om justeringer til udkast til rapporten, og det blev aftalt, at NGC sender opdateret udkast til rapporten til orientering sammen med referat fra mødet.</p>
2	<p>Evt. bemærkninger til ledelsesresumé samt diskussion, opsamling og perspektivering:</p> <p>Referat: Specialistnetværket tilkendegav, at de var enig i rapportens ledelsesresumé med de justeringer, der blev drøftet ved mødet.</p> <p>Samt evt. bemærkninger til:</p> <p>Litteraturgennemgang</p> <p>Referat: Specialistnetværket gav udtryk for, at der er lavet en grundig litteraturgennemgang og medlemmerne gav udtryk for at de er enige i sammenfatningen af resultater fra litteraturen.</p> <p>Patientcases</p> <p>Referat: Det blev aftalt, at de inkluderes yderligere en patientcase i rapporten.</p> <p>Klinikerperspektiv – semistruktureret interview:</p> <p>Referat:</p>

	Specialistnetværket præciserede, at de så det øgede samarbejder mellem fortolkende afdelinger som en positiv effekt af implementering af de nationale tilbud om helgenomsekventering til patientgruppen.
3	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? <b>Referat:</b> Specialistnetværket lagde vægt på, at evalueringen skal afspejle, at der for nuværende er begrænset evidens for effekt og/eller merværdi ved brug af helgenomsekventering, men at der er nogle lovende fremtidsperspektiver, som taler for at tilbuddet fortsættes.

#### **Medlemmer af specialistnetværk for arvelige hjertesygdomme**

Birgitte Nybo, (formand), NGC

Henning Bundgaard, (næstformand) udpeget af Region Hovedstaden og af Regionerne Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Henrik Kjærulf Jensen, udpeget af Region Midtjylland

Lars Juel Andersen, udpeget af Region Sjælland (afbud)

Thomas Morris Hey, udpeget af Region Syddanmark

Jens Mogensen, udpeget af Region Nordjylland (afbud)

Anne Tybjærg-Hansen, udpeget af LVS (afbud)

Birgitte Diness, udpeget af LVS

Torsten Bloch Rasmussen, udpeget af LVS

Gunnar Gisslasson, udpeget af Danske Patienter

**Fra NGC deltog:** Malene Bøgehus Rasmussen, Rikke Korshøj Andersen, Peter Johansen og Gitte Tofterup Hansen.