



Referat

Møde om opdatering af statusrapport Specialistnetværk for nyresvigt

Dato: 15-04-2024
Enhed: NGC
Sagsbeh.: RKA.NGC
Sagsnr.: 2314041
Dok.nr.: 2913686

Dato: 10. april 2024 kl. 13.30-14.00 (virtuelt)
Mødeleder: Peter Johansen
Sekretær: Rikke Korshøj Andersen

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
1	<p>Opfølgning på implementering/driftsstatistik v/Peter Johansen Har specialistnetværket kommentarer til den opdaterede driftsstatistik?</p> <p>Referat: Specialistnetværket bemærkede, at der ses en stigning i marts 2024 og nævnte, at det går langsomt fremad med kendskabet til tilbuddet i de kliniske miljøer.</p> <p>Der udestår fortsat et arbejde med at udbrede viden om muligheden og kontinuerligt huske på, at tilbuddet er der. Forenkling af arbejdsgange vil forventeligt også have en effekt på prøveantallet over tid.</p> <p>Det er specialistnetværkets forventning, at antallet vil stige over tid, der rekvireres flere og flere helgenomsekventeringer og medlemmerne nævnte, at brugen af helgenomsekventering er vigtig, da man finder noget i en del af de analyser der laves.</p> <p>Specialistnetværket pegede på mulige barrierer for rekvirering herunder:</p> <ul style="list-style-type: none">• at der nogle steder bl.a. har været usikkerhed vedr. økonomi, som nu er afklaret• implementering af et nyt tilbud kan blive nedprioriteret i en travl klinisk hverdag fx har det for nogle klinikere været en ny opgave at skulle informere patienter om, rekvirere og afgive svar på helgenomsekventering.

Punkt	Aktivitet
	<ul style="list-style-type: none"> • at proces omkring bl.a. samtykke nogle steder har været lidt tung, det ville være en stor hjælp, hvis der var en lokal tovholder, der kunne bidrage med det administrative arbejde • at ventetid på svar nogle steder er meget lang. I Region Hovedstaden kan der fx gå op til et år, før patienten får svar. Dette gælder ikke alle steder, da ventetiden i Region Syddanmark er på ca. 2 måneder og i Region Midtjylland ca. 4 måneder. <p>Bilag 1: Opdateret driftsstatistik</p>
2	<p>Opfølgning vedrørende patientcases v/Peter Johansen NGC har modtaget én supplerende patientcase til statusrapporten. Har specialistnetværket kommentarer til casen, herunder opdateret resumé af casen?</p> <p>Referat: Specialistnetværket nævnte ifm. casen, at det er helt oplagt at man har startet med genetisk udredning først isf. nyrebiopsi, særligt da der er tale om et barn.</p> <p>Det blev aftalt, at specialistnetværket undersøger mulighed for at levere to patientcases for voksne, der kan komme med i statusrapporten. Frist vil være snarest muligt, da statusrapporterne er ved at blive afsluttet.</p> <p>Bilag 2: Supplerende patientcase samt resumé af case.</p>
3	<p>Eventuelle nye perspektiver, supplerende til det interview, der er i rapporten v/Peter Johansen Har specialistnetværket nye væsentlige perspektiver vedr. implementering- samt anvendelse af helgenomsekventering i patientgruppen?</p> <p>Referat: Det øgede samarbejde om genetik mellem pædiatere og genetikere har været rigtig godt. Det er vigtigt at fastholde opmærksomheden på genetisk udredning. Opbygning af MDT med børne- og voksenalrologer samt genetikere er meget givtigt.</p> <p>Maria Rasmussen orienterede om et forskningsprojekt, der er ved at blive afsluttet, hvor 130 patienter med terminalt nyresvigt med ukendt årsag har deltaget. Ca. 1/3 heraf har fået en diagnose pba. den genetiske udredning, hvilket er et højt diagnostisk udbytte. Resultaterne fra forskningsprojektet bliver præsenteret på Dansk Nefrologisk selskabs årsmøde.</p> <p>Bilag 3: Klinikerperspektiv</p>
4	<p>Evt. – herunder videre proces for de afsluttende rapporter v/Peter Johansen</p> <p>Referat: NGC sender en opdateret version ud af statusrapporten sammen med referat fra mødet.</p>

Punkt	Aktivitet
	Peter takkede medlemmerne for det værdifulde bidrag i det nationale specialistnetværk og orienterede om, at NGC udarbejder to afsluttende rapporter, én for patientgrupper med sjældne arvelige sygdomme og én for patienter med kræft.

Medlemmer af specialistnetværk for nyresvigt

Peter Johansen, (formand), NGC
Jens Schmidt Iversen, udpeget af Region Hovedstaden
Michael Munch, udpeget af Region Sjælland (afbud)
Birgitte Godskesen Tougaard, udpeget af Region Midtjylland
Birgitte Bang Pedersen, (næstformand) udpeget af Region Nordjylland
Helle Charlotte Thiesson, udpeget af Region Syddanmark og af RKKP
Maria Rasmussen, udpeget af LVS
Kirsten Madsen, udpeget af LVS (afbud)
Ida Maria Schmidt, udpeget af LVS
Jan Rishave, udpeget af Danske Patienter (afbud)

Fra NGC deltog: Malene Bøgehus Rasmussen