



Referat

Møde om opdatering af statusrapport Specialistnetværk for psykiatri børn og unge

Dato: 12-04-2024
Enhed: NGC
Sagsbeh.: RKA.NGC
Sagsnr.: 2314041
Dok.nr.: 2913686

Dato: 12. april 2024 kl. 10.00-10.30 (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: Der deltog 3 medlemmer af specialistnetværket i mødet, og det blev derfor aftalt, at alle medlemmer får mulighed for komme med skriftlige kommentarer til opdateret driftsstatistik og evt. væsentlige nye erfaringer.</p> <p>Mødedeltagerne oplyste, at man fortsat er i en implementeringsfase, så derfor er det positivt, at der ses en stigning i antal rekvirerede helgenomsekventeringer. Tabellen over fordeling af prøver regionalt viser, at alle regioner nu er godt med og får sendt prøver ind. Der er dog behov for fortsat fokus på at rekvirere helgenomsekventeringer, også til de lidt ældre børn.</p> <p>Bilag 1: Opdateret driftsstatistik</p>

Punkt	Aktivitet
2	<p>Opfølgning vedrørende patientcases v/Peter Johansen NGC har modtaget én patientcase til statusrapporten. Har specialistnetværket kommentarer til casen, herunder resumé af casen?</p> <p>Referat: Mødedeltagerne godkendte casen og resumé af casen, dog med en bemærkning om at, det enkelte steder vil være godt med yderligere præcisering.</p> <p>Det blev aftalt, at Marlene Lauritsen indfører kommentarer i casen, som sendes forbi Trine Bjørg Hammer mhp. kvalificering.</p> <p>Bilag 2: 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: Mødedeltagerne drøftede, at det somme tider er vanskeligt at vurdere, hvornår patienterne skal henvises til fornyet genetisk udredning, men her er MDT-konferencer meget værdifulde, hvor man får en tværfaglig drøftelse af patienten og har mulighed for sparring pædiatere og genetikere imellem.</p> <p>Genetikerne har ofte andet/yderligere tilbud ift. udredning end hvad fx pædiaterne tidligere har budt ind med, og herved får de ved MDT-konference reelt tværfaglige input, som bedrer udredningen af patienten samlet set. Endvidere kan fornyet klinisk/psykologisk/psykiatrisk udredning give yderligere oplysninger om patienten, og denne nye viden kan også medføre behov for evt. fornyet vurdering/udredning af patienten.</p> <p>MDT-konferencerne er derfor meget vigtige at fastholde ift. vidensdeling og tværfaglig drøftelse af bedste udredningsstrategi af patienterne.</p> <p>Næstformand i specialistnetværket Marlene Lauritsen understregede, at tilbuddet er en stor gevinst for patienterne og håber, at tilbuddet fortsætter. Marlene nævnte desuden, at det er vigtigt, at medlemmerne af det nationale specialistnetværk, fortsat fungerer som ambassadører for udbredelse af tilbuddet bredt i de kliniske miljøer.</p> <p>Bilag 3: Klinikerperspektiv</p>

Punkt	Aktivitet
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> <p>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.</p> <p>Specialistnetværket spurgte afslutningsvist til fremtiden ift. tilbuddet om helgenomsekventering. Peter Johansen svarede, at det er regionerne, der kommunikerer beslutninger i de kliniske miljøer, så derfor anbefales medlemmerne af specialistnetværket at kontakte egen regionale kontaktperson for personlig medicin. NGC udsender en liste med kontaktinfo sammen med referat fra mødet.</p>

Medlemmer af specialistnetværk for psykiatri børn og unge

Peter Johansen, (formand), NGC

Marlene Briciet Lauritsen, (næstformand), udpeget af Region Nordjylland

Eline Levin, udpeget af Region Hovedstaden

Elin Bjarnadóttir, udpeget af Region Sjælland (afbud)

Susanne Eriksen Boonen, udpeget af Region Syddanmark (afbud)

Per Hove Thomsen, udpeget af Region Midtjylland (afbud)

Nanette Marinette Monique Debes, udpeget af LVS (afbud)

Bitten Schönewolf-Greulich, udpeget af LVS (afbud)

Signe Væth, udpeget af LVS (afbud)

Lotte Maxild Mortensen, udpeget af RKKP

Danske Patienter, ingen udpeget.

Fra NGC deltog: Malene Bøgehus Rasmussen