



Referat

2. møde om statusrapport for patientgruppen Nationalt specialistnetværk for udbredt og uhelbredelig kræft

Dato: 25-04-2024
Enhed: NGC
Sagsbeh.: RKA.NGC
Sagsnr.: 2313886
Dok.nr.: 2906146

Dato: 19. april 2024 kl. 13.30-14.30 (virtuelt)

Mødeleder: Peter Johansen
Sekretær: Rikke Korshøj Andersen

Dagsorden

Punkt	Aktivitet
1	<p>Drøftelse af generelle/overordnede kommentarer til udkast til statusrapport for patientgruppen med henblik på godkendelse</p> <p>Referat: Specialistnetværket synes overordnet, at statusrapporten er en fin og grundig rapport ud fra de givne forudsætninger. I lyset af, at der mangler data til opgørelse af effekt, så giver de fire parametre, der i rapporten belyser erfaringerne, samlet set et meget godt billede af virkeligheden.</p>
2	<p>Evt. bemærkninger til ledelsesresumé, herunder til resumé af:</p> <p>Specialistnetværket havde ikke tilføjelser til det overordnede ledelsesresumé, men fremhævede, at data vil være forudsætningen for måling af effekt fremover. Derfor er det godt, at dette er trukket frem i ledelsesresuméet: at det er forventningen, at perspektiverne fra denne statusrapport over tid underbygges med kliniske kvalitetsdata og følgeforskning – og at dette kræver indsamling af data.</p> <p>Specialistnetværket pointerede, at det havde været ønskværdigt, hvis data fra projektets start var opgjort nationalt, så man kunne benytte data i statusrapporten. Der begynder at vise sig lokale opgørelser, der fx viser, at patienter som behandles målrettet lever længere end patienter, der ikke behandles målrettet. Men den systematiske nationale opgørelse udestår. Hvis specialistnetværket har relevante opgørelser, der ønskes med i statusrapporten, så må de gerne sende forslag til formulering til NGC senest den 3. maj 2024.</p> <p>Patientcases:</p> <p>Referat: Specialistnetværket gav udtryk for, at det er fint, at case-eksempler er beskrevet overordnet i klinikerinterviewet og havde ellers ikke patientcases til rapporten.</p>

	<p>Klinikerperspektiv – semistruktureret interview Referat: Specialistnetværket havde ikke yderligere bemærkninger til resumé af interviewet, men fremførte supplerende perspektiver til interviewet fra den 22. januar 2024, se under pkt. 3.</p> <p>Litteraturgennemgang Referat: Specialistnetværket havde ikke yderligere bemærkninger til resumé af litteraturgennemgangen.</p> <p>Internationale erfaringer Referat: Specialistnetværket havde ikke yderligere bemærkninger til resumé af internationale erfaringer.</p>
3	<p>Specialistnetværkets evt. bemærkninger til afsnittet: Status for implementering af helgenomsekventering for patientgruppen?</p> <p>Referat: Der er i patientgruppen udbredt og uhelbredelig kræft indsendt 8129 ækvivalenter og der er over de seneste 6 måneder indsendt svarende til 32% af det estimerede antal for nyhenviste patienter. NGC tilføjer en kumuleret graf til driftsstatistikken i statusrapporten efter ønske fra specialistnetværket.</p> <p>Specialistnetværket pegede på følgende mulige barrierer for rekvirering:</p> <ul style="list-style-type: none"> • I Region Nordjylland er der ikke rekvireret ret mange helgenomsekventeringer, men årsagen hertil er uafklaret. • I Region Sjælland har man ikke tidligere haft mulighed for at rekvirere bred gensekventering. Patienterne er blevet henvist til Fase-1, Rigshospitalet for at få dette udført. Derfor har tilbuddet om helgenomsekventering været en unik mulighed for at tilbyde patienterne bred gensekventering direkte fra Region Sjælland. Efter implementering af det praktiske set-up har inklusionsraten været stejl og der er en forventning om, at der kommer flere helgenomsekventeringer over tid. • I Region Midtjylland er en potentiel barriere, at der i nogle tilfælde køres dobbeltanalyser, da implementeringen tager tid, og der også fortsat er behov for at køre paneler i et vist omfang, fx pga. behov for hurtigt svar. • I Region Syddanmark, OUH har man også i et vist omfang kørt udredning med panel parallelt med WGS. Et bud på sigt er, at antallet af WGS'er forventeligt kommer til at stige over tid, mens brug af paneler vil blive udfaset. Svartider for helgenomsekventering er fortsat for lang for visse analyser, hvorfor man ved behov for hurtig udredning fortsat bruger panel. • I Region Hovedstaden er det ligeledes nødvendigt i en periode at køre begge dele, og ikke WGS, når der er behov for at få et hurtigt svar. I et længere tidsperspektiv forventes, at WGS vil blive hurtigere og billigere end paneler. Svartiden er derfor for nuværende en begrænsende faktor, men der vil være tale om en gradvis omstilling over tid. Desuden er det vigtigt at sikre, at kompetencerne til genetisk diagnostik fortsat udbredes samt bevares og fastholdes bredt lokalt. <p>Den videre proces:</p>

<p>Referat: NGC tilretter statusrapporten på baggrund af specialistnetværkets bemærkninger og genfremsender rapporten til specialistnetværket.</p> <p>Herefter sendes statusrapporten til orientering til styregruppen for implementering af personlig medicin og til arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering.</p> <p>Erfaringerne fra statusrapporten vil indgå i en samlet afsluttende rapport for grupper af patienter med kræft, som kommenteres i arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering og forelægges styregruppen for implementering af personlig medicin medio 2024.</p> <p>Peter Johansen takkede for medlemmernes gode bidrag i de nationale specialistnetværk.</p>
--

Medlemmer af specialistnetværk for udbredt og uhelbredelig kræft

Peter Johansen (formand), chefkonsulent NGC
Britt Elmedal Laursen, (fagligt koordinerende formand), Region Midtjylland (afbud)
Ulrik Lassen, (næstformand), Region Hovedstaden
Malene Støchkel Frank, Region Sjælland
Karin Holmskov, Region Syddanmark
Anni Ravnsbæk Jensen, Region Midtjylland
Morten Ladekarl, Region Nordjylland
Mads Sønderkær, LVS (afbud)
Marianne Ingerslev Holt, LVS (afbud)
Henrik Hager, LVS
Mette Lemser, Danske Patienter

Fra NGC deltager: Malene Bøgehus Rasmussen