



## Referat

### Møde om opdatering af statusrapport Specialistnetværk for føtal medicin

Dato: 30-04-2024  
Enhed: NGC  
Sagsbeh.: RKA.NGC  
Sagsnr.: 2314046  
Dok.nr.: 2919486

Dato: 29. april 2024 kl. 09.30-10.00 (virtuelt)  
Mødeleder: Peter Johansen  
Sekretær: Rikke Korshøj Andersen

### Dagsorden

Punkt	Aktivitet
1	<p><b>Opfølgning på implementering/driftsstatistik v/Peter Johansen</b> Har specialistnetværket kommentarer til den opdaterede driftsstatistik?</p> <p>Referat: Specialistnetværket bekræftede, at det vil være for tidligt at føre det nye antal helgenomsekventeringer (ud fra de nye indikationer), der er lagt på NGC's hjemmeside i april 2024, ind i statusrapportens driftsstatistik. Det oprindeligt indmeldte antal er fortsat mere repræsentativt for patientgruppen, da der går noget tid med implementering, før de nye tal vil være afspejlet i statistikkerne.</p> <p>Specialistnetværket nævnte behovet for hurtig svartid samt mangel på ressourcer til fortolkning som fortsatte udfordringer og, at der fortsat i et vist omfang køres prøver lokalt, ved behov for kortere svartid. Disse mere akutte prøver vil ikke fremgå af denne driftsstatistik. Der mangler især personale til fortolkning af de akutte prøver.</p> <p>Specialistnetværket efterspurgte om teksten på rekvisitionsblanketterne kan forkortes. Peter Johansen oplyste, at dette så vidt vides, drøftes bilateralt med faciliteterne.</p> <p>Det relativt lave antal rekvirerede helgenomsekventeringer fra Region Sjælland skyldes, at de gravide henvises til Region Hovedstaden, hvorfra helgenomsekventeringerne rekvireres, så en del borgere fra Region Sjælland, vil tælle med i antal fra Region Hovedstaden. Det samme gælder Grønland og Færøerne.</p>

Punkt	Aktivitet
	Bilag 1: Opdateret driftsstatistik
2	<p><b>Eventuelle nye perspektiver, supplerende til det interview, der er i rapporten v/Peter Johansen</b></p> <p>Har specialistnetværket nye væsentlige perspektiver vedr. implementering- samt anvendelse af helgenomsekventering i patientgruppen?</p> <p>Referat: Specialistnetværket fremhævede, at tilbuddet om helgenomsekventering betyder rigtig meget for patienterne. Specialistnetværket understregede, at klinikerne også er meget glade for tilbuddet. Det har været et tigerspring, der giver virkelig god mening i hvert enkelt tilfælde, fordi det diagnostiske udbytte er så stort, og giver god mening for patienterne, ikke mindst efter indikationerne er blevet tilpasset i 2024.</p> <p>Der har den seneste tid været stort fokus på emnerne fosterdiagnostik og abortgrænser, både politisk set og i den offentlige debat. Specialistnetværket gjorde opmærksom på, at Etisk Råds rapport om fosterdiagnostik på ingen måde harmonerer med det arbejde og de anbefalinger, som specialistnetværket har udarbejdet i regi af NGC. Derfor er tre lægevidenskabelige selskaber gået sammen om at udarbejde et modsvar til Etisk Råds rapport, som specialistnetværket også mener strider imod patienternes muligheder for og gældende praksis omkring inddragelse og fælles beslutningstagen.</p> <p>Specialistnetværket anførte desuden, at det fagligt set ikke giver mening at sætte en ensartet, specifik abortgrænse – et såkaldt ”hard stop”. Det kan give tilfælde, hvor fx én enkelt dag, udgør udfaldet for beslutning.</p> <p>Et medlem fra Midtjylland gav udtryk for en bekymring for, i hvilket omfang, der vil være finansiering til at føre det nuværende tilbud om helgenomsekventering videre. I regionen er der varslet delvis egenbetaling fra den 1/7/2024, og fra 2025 måske fuld betaling. Der er lagt et kæmpe arbejde i udarbejdelse af anbefalingerne, som rent fagligt giver så god mening. Derfor mener specialistnetværket, at det vil være meget ærgerligt, hvis tilbuddet ikke fortsætter som hidtil.</p> <p>Bilag 2: Klinikerperspektiv</p>
3	<p><b>Evt. – herunder videre proces for de afsluttende rapporter v/Peter Johansen</b></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 samlede 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</p>

Punkt	Aktivitet
	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 kontakthinformation sammen med referat fra mødet.

#### Medlemmer af specialistnetværk for føtal medicin

Peter Johansen, (formand), NGC  
Olav Bjørn Petersen (næstformand), udpeget af Region Hovedstaden  
Sidsel Barken, udpeget af Region Sjælland  
Lene Sperling, udpeget af Region Syddanmark  
Naja Helene Becher, udpeget af Region Midtjylland  
Eva Hoseth, udpeget af Region Nordjylland (afbud)  
Tina Duelund Hjortshøj, udpeget af LVS samt RKKP (afbud)  
Pernille Tørring, udpeget af LVS  
Lisa Leth Maroun, udpeget af LVS  
Danske patienter, ingen udpeget

Fra NGC deltager: Malene Bøgehus Rasmussen