



Referat

2. møde om statusrapport for patientgruppen Nationalt specialistnetværk for børn og unge med kræft

Dato: 30-04-2024
Enhed: NGC
Sagsbeh.: RKA.NGC
Sagsnr.: 2313884
Dok.nr.: 2906127

Dato: 24. april 2024 kl. 14.00-14.40 (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: Det blev besluttet, at ledelsesresuméet kortes ned og, at det trækkes endnu tydeligere frem, at specialistnetværket klart anbefaler, at patientgruppen bør fortsætte med det nationale tilbud om helgenomsekventering. NGC sender en opdateret udgave af statusrapporten til specialistnetværket med forslag hertil.</p>
2	<p>Evt. bemærkninger til ledelsesresumé, herunder til resumé af:</p> <p>Patientcases Referat: Jf. ovenstående blev det aftalt, at NGC forkorter resumé af patientcases. Karin Wadt er tovholder for indsendelse af patientcases og oplyste til NGC ifm. opfølgning efter mødet, at alle cases er tilstrækkeligt anonymiserede, så der ikke vil skulle indhentes samtykke til at benytte disse patientcases i statusrapporten. Karin genbesøger casene mhp. vurdering af NGC's forslag til uddybelse af cases og melder tilbage til NGC senest den 30.4.</p> <p>Klinikerperspektiv – semistruktureret interview Referat: Jf. ovenstående blev det aftalt, at NGC forkorter resumé af klinikerinterviewet samt bløder formuleringen omhandlende lægemidler til målrettet behandling op, så der står, at det er en begrænsende faktor i den somatiske behandling, at selvom der påvises mange betydende varianter, er der ikke tilstrækkelig (tilgængelig) behandling til en del af de genvarianter, der påvises.</p> <p>Litteraturgennemgang Referat: Jf. ovenstående blev det aftalt, at NGC forkorter resumé af litteraturgennemgangen væsentligt. Den vigtigste pointe her er, at specialistnetværket</p>

	<p>anbefaler, at gruppen tilbydes WGS, hvilket understøttes af erfaringerne beskrevet i litteraturen.</p> <p>Internationale erfaringer Referat: Specialistnetværket havde ingen bemærkninger.</p>
3	<p>Specialistnetværkets evt. bemærkninger til afsnittet: Status for implementering af helgenomsekventering for patientgruppen?</p> <p>Referat: Specialistnetværket nævnte, at der generelt ikke opleves nævneværdige barrierer for rekvirering af helgenomsekventering i patientgruppen.</p> <p>Når antallet er på lidt lavere niveau end forventet, kan noget måske forklares ud fra et hensyn til patienternes sikkerhed – nogle børn skånes for ny biopsi (og derved ny sekventering) – fx hvis indgrebet med biopsi er for risikabelt for børnene. Nogle forældre ønsker ikke at få lavet analyse, i de tilfælde bliver det ikke trio- men single-sekventering, og andre takker helt nej til tilbuddet.</p> <p>Specialistnetværket hæftede sig ved, at der rekvireres relativt flere analyser i Region Midtjylland ift. i Region Hovedstaden. Medlemmerne fra Region Hovedstaden følger op på mulige årsager hertil og Peter Johansen dobbelttjekker de indmeldte tal til NGC. Specialistnetværket efterspurgte data, der er opdelt i hhv. tumor, germline, single, trio osv. Peter undersøger muligheder herfor.</p> <p>Den videre proces: Referat: NGC fremsender en opdateret udgave af statusrapporten til specialistnetværket. Herefter sendes statusrapporten til orientering til styregruppen for implementering af personlig medicin og til arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering.</p> <p>Erfaringer fra statusrapporten for patientgruppen vil indgå i en samlet 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>

Medlemmer af specialistnetværk for børn og unge med kræft

Peter Johansen, (formand), NGC
 Kjeld Schmiegelow, (næstformand), udpeget af Region H. (afbud)
 Henrik Hasle, udpeget af Region Midtjylland
 Lise Heilmann Jensen, udpeget af Region Sjælland (afbud)
 Sine Lykkedegn, udpeget af Region Syddanmark
 Marianne Olsen, udpeget af Region Nordjylland (afbud)
 Karin A. W. Wadt, udpeget af LVS
 Thomas van Overeem Hansen, udpeget af LVS
 Karsten Nysom, udpeget af LVS
 Lisa Hjalgrim, udpeget af RKKP (afbud)
 Britt Elmedal Laursen (supplerende faglig ekspert) (afbud)
 Jan Johnsen, udpeget af Danske Patienter

Fra NGC deltog: Malene Bøgehus Rasmussen