



Indstilling af medlemmer til Arbejdsgruppen for Klinisk Anvendelse af Helgenomsekventering

Kære regioner og Organisationen af Lægevidenskabelige Selskaber (LVS),

Som led i etableringen af en national koordinering af den kliniske anvendelse af helgenomsekventering under Nationalt Genom Center (NGC) skal der etableres en Arbejdsgruppe for Klinisk Anvendelse af Helgenomsekventering, se kommissorium for denne gruppe som bilag.

I den sammenhæng beder vi jer indstille medlemmer til Arbejdsgruppen **senest den 27. oktober, 2019** (se proces for indstilling nedenfor). Arbejdsgruppen vil understøtte implementeringen af klinisk anvendelse af helgenomsekventering på landsplan. Første møde i Arbejdsgruppen forventes afholdt den 15. november, 2019, i København.

Indstilling til arbejdsgruppen

Arbejdsgruppen vil bestå af 12 medlemmer. Arbejdsgruppens formand er NGC's Chief Medical Officer, Bettina Lundgren, og næstformand er NGC's Chief of National WGS, Kasper Thorsen. Derudover vil arbejdsgruppen bestå af fem medlemmer indstillet af regionerne og fem medlemmer indstillet af LVS.

Hver af de danske regioner bedes indstille tre forslag til medlemmer til arbejdsgruppen, og LVS bedes indstille 15 forslag til medlemmer. Indstillinger skal baseres på følgende kompetencer:

- Medlemmer, der indstilles til arbejdsgruppen, forventes at have omfattende klinisk erfaring med brug af omfattende genetiske test til diagnostik af sygdomme, hvor den genetiske komponent er væsentlig for patientbehandlingen
- Medlemmer bør rekrutteres fra kliniske afdelinger, der har ansvar for behandling af patientgrupper, der forventes at have behov for adgang til helgenomsekventering. Det kan være fra afdelinger, som i dag benytter helgenomsekventering, exomsekventering eller større paneler i patientbehandlingen
- Det anbefales at indstille speciallæger på overlæge-niveau, der i det daglige kliniske arbejde har det lægefaglige ansvar for behandling af de pågældende specifikke patientgrupper

I jeres indstilling beder vi jer sigte efter en bred repræsentation af relevante kliniske afdelinger og medicinske specialer/ videnskabelige selskaber. Følgende medicinske specialer anses som værende særligt relevante: onkologi, pædiatri, klinisk genetik, kardiologi, psykiatri, endokrinologi, hæmatologi, infektionssygdomme og neurologi.

Baseret på indstillingerne vil NGC udpege ét medlem og én suppleant fra hver region og fem medlemmer og fem suppleanter fra LVS.

Inden den endelige udpegning, får I tilsendt NGC's forslag til den endelige sammensætning, så I har mulighed for at kommentere. Se tidsplan nedenfor.

Opgaver og kompetencer

Arbejdsgruppen vil udøve en rådgivende funktion til NGC samt Bestyrelsen for den Nationale Strategi for Personlig Medicin. Den skal sikre, at beslutninger om inklusion af nye patientgrupper, der skal tilbydes helgenomsekventering under NGC træffes ud fra det grundlag som indstilles fra arbejdsgruppen. Arbejdsgruppen skal derudover sikre nationalt samarbejde og vidensdeling inden for genetisk diagnostik mellem lægevidenskabelige selskaber og specialer. Den skal inspirere og motivere selskaber og specialer til at videreudvikle præcisionsmedicin samt forholde sig til de forskellige klinisk relaterede spørgsmål og udfordringer, der måtte opstå over tid.

Varighed af medlemskab

Arbejdsgruppens medlemmer er udpeget for en toårig periode.

Forventet tidsforbrug og opstartsmøde i arbejdsgruppen

Arbejdsgruppen mødes minimum fire gange årligt. Hvis et medlem er forhindret i at deltage forventes det, at suppleanten deltager i stedet. Møderne forventes at vare 2-4 timer per gang, med 2 timers forberedelse op til hvert møde. NGC's sekretariat vil yde administrativt støtte til arbejdsgruppen, fx udarbejdelse af mødedagsorden og referat.

NGC vil årligt være vært for et nationalt møde, hvor arbejdsgruppens medlemmer sammen med de Nationale Specialistnetværk vil præsentere deres anbefalinger og kriterier for inklusion for at skabe en generel diskussion på tværs af patientgrupper. Andre interessenter vil også blive inviteret til møderne.

Præliminær tidsplan

Herunder angives en præliminær tidsplan for processen for inddragelse af nye patientgrupper under den nationale infrastruktur. Der tages forbehold for ændringer.

- **D. 27. oktober:** I bedes indsende jeres indstilling af medlemmer til arbejdsgruppen senest den 27. oktober gennem vedhæftede blanket til Kasper Lindegaard-Hjulmann (klh@ngc.dk)
- **D. 30. oktober:** NGC sender forslag til den endelige sammensætning af arbejdsgruppen til høring hos LVS og regionerne
- **D. 6. november:** Frist for at give inputs fra LVS og regionerne til den endelige sammensætning af arbejdsgruppen
- **D. 11. november:** Endelig sammensætning af arbejdsgruppen forventes at være på plads
- **D. 15. november:** Første møde i arbejdsgruppen – her besluttet kriterier for inklusion af nye patientgrupper, og der sendes en forespørgsel ud til LVS og regionerne om at give inputs til en bruttoliste af patientgrupper, der kunne have gavn af helgenomsekventering under den nationale infrastruktur
- **D. 12. december:** Frist for at indsende forslag til patientgrupper, der skal inkluderes under den nationale infrastruktur
- **D. 16. december:** Åbent møde hvor institutioner, organisationer, borgere og patientforeninger er inviteret med til at diskutere de foreslåede patientgrupper og foreslå potentielle yderligere grupper

- **D. 17. december:** Møde i arbejdsgruppen, hvor forslag til inklusion af patientgrupper udarbejdes og sendes til Forsknings- og infrastrukturudvalget til høring
- **Midt januar:** Møde i Forsknings- og infrastrukturudvalget, hvor forslaget fra arbejdsgruppen diskuteres – et referat inklusiv anbefaling sendes til Bestyrelsen for den Nationale Strategi for Personlig Medicin
- **Slut januar:** Møde i Bestyrelsen for den Nationale Strategi for Personlig Medicin, hvor det endeligt besluttet, om forslag til inklusion af patientgrupper fra arbejdsgruppen vedtages eller afslås

Jævnfør tidsplanen forventes det, at kriterier til inklusion af nye patientgrupper er på plads d. 15. november, hvorefter de sendes til LVS og regionerne. I må dog allerede nu gerne begynde at tænke over, hvilke patientgrupper I kunne forestille jer at indstille til arbejdsgruppen.

Ved spørgsmål til indstilling eller andet bedes I kontakte mig på +45 21829221.

Vi ser frem til at modtage jeres indstillinger.

Med venlig hilsen,

Bettina Lundgren