

Til

Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Syddanmark,
Region Sjælland og Region Hovedstaden
Lægevidenskabelige Selskaber
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogramms Videntcenter
Danske Patienter

Dato: 19. marts 2021
Enhed: NGC
Sagsbeh.: GTH.NGC
Sagsnr.: 2105643
Dok.nr.: 1653480

Udpegning af medlemmer til nationalt specialistnetværk (arbejdsgruppe) under Nationalt Genom Center.

Nationalt Genom Center skal hermed anmode om at få udpeget medlemmer til nationalt specialistnetværk for *kræft hos unge voksne (18-30 år) samt arvelig kræft hos voksne* med henblik på helgenomsekventering.

Senest den 23. april 2021 bedes:

- Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Syddanmark, Region Sjælland og Region Hovedstaden **hver udpege 1 medlem** til specialistnetværket (samlet 5 medlemmer fra regionerne).
- Lægevidenskabelige Selskaber **udpege 3 medlemmer** til specialistnetværket.
- Regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogramms Videntcenter (RKKP) **udpege 1 medlem** til specialistnetværket.
- Danske Patienter **udpege 1 medlem** til specialistnetværket.

Tidsplan og mødedatoer

Første møde i specialistnetværket er **d. 26. maj 2021, kl. 13.30 – 15.30**.

Dette møde er virtuelt, og der vil ved mødet blive introduceret til Nationalt Genom Center og til det kommende arbejde i specialistnetværket, herunder arbejdsopgaver, organisatorisk ramme mv. Mødet indledes med en fælles del med to andre specialistnetværk.

Andet møde i specialistnetværket er **d. 1. juni 2021 kl. 13.30 – 15.30**. I det omfang det er muligt, vil dette møde blive med fysisk tilstedeværelse, herefter afvikles møderne formentligt virtuelt.

Ud over de to første møder forventes det, at specialistnetværket afholder to møder i 2021, dvs. i alt fire møder i 2021.

Ved behov, kan der blive inviteret til yderligere møder i arbejdsgruppen. Det må forventes, at der bliver arbejdsopgaver mellem møderne.

Indsendes i forbindelse med udpegning

Navn, titel, arbejdsplads og e-mail på medlemmer af arbejdsgruppen bedes sendt til chefkonsulent Gitte Tofterup Hansen, mail: GTH@NGC.DK senest den 23. april 2021. Eventuelle spørgsmål kan rettes til Gitte Tofterup Hansen.

Med venlig hilsen

Birgitte Nybo
Chief Medical Officer

Proces og retningslinjer for udpegning, forhold vedr. habilitet og patientgrupper er beskrevet på den følgende side.

Proces og retningslinjer for udpegning

Der henvises til kommissorium for nationale specialistnetværk for beskrivelse af baggrund, specialistnetværkets formål og opgaver, den organisatoriske ramme specialistnetværket indgår i, specialistnetværkets sammensætning og udpegende organer samt møder og sekretariat (vedhæftet som bilag).

Medlemmerne, der udpeges i regionerne, forventes at være klinisk faglige eksperter fra de afdelinger, der har ansvar for behandling af patienter i den/de relevante patientgrupper, og som endvidere har erfaring i brug af omfattende genetiske test i patientbehandling, jf. kommissoriet side 2.

Medlemmerne, der udpeges af Lægevidenskabelige Selskaber forventes at være klinisk faglige eksperter fra de afdelinger, der har ansvar for behandling af patienter i den/de relevante patientgrupper, eller hvor det skønnes relevant for den pågældende patientgruppe at udpege faglige eksperter fra samarbejdende afdelinger. De udpegende medlemmer bør, hvor det er muligt, repræsentere forskellige regioner og bør, om muligt, ikke være fra samme afdeling. De udpegede medlemmer skal have erfaring i brug af omfattende genetiske test i patientbehandling, jf. kommissoriet side 2.

Habilitet

Medlemmer af arbejdsgrupper i Nationalt Genom Center skal udfylde [habilitetserklæring](#). Nationalt Genom Centers habilitetspolitik kan læses [her](#).

Habilitetserklæringer vil blive offentliggjort på Nationalt Genom Centers hjemmeside.

Udvalgte patientgrupper

Processen vedrørende udvælgelse af patientgrupper til helgenomsekventering på Nationalt Genom Centers infrastruktur (indstillingsrunde 1) er afsluttet. Ud af 72 indstillinger er 34 patientgrupper blevet udvalgt. De 34 indstillinger er grupperet i 13 overordnede patientgrupper.

1. Børn og unge med kræft (op til 18 år)
2. Arvelig hæmatologisk sygdom, inkl. børn og unge med uafklaret cytopeni
3. Endokrinologiske patienter
4. Kræft hos unge voksne (18-30 år) samt arvelig kræft hos voksne
5. Primær immundefekt
6. Arvelige hjertesygdomme
7. Psykiatri (Børn og unge)
8. Nyresvigt
9. Sjældne sygdomme hos voksne
10. Neurogenetiske patient
11. Hæmatologisk cancer
12. Føtal medicin
13. Uhelbredelig kræft

De indstillinger, der ligger til grund for patientgruppen kræft hos unge voksne (18-30 år) samt arvelig kræft hos voksne, er beskrevet på den følgende side.

Patientgrupper vedrørende Kræft hos unge voksne

I det nationale specialistnetværk vedrørende kræft hos unge voksne (18-30 år) samt arvelig kræft hos voksne ligger der fire indstillinger til grund med følgende definerede patientgrupper:

	KRÆFT HOS UNGE VOKSNE (18-30 ÅR) SAMT ARVELIG KRÆFT HOS VOKSNE	Indstillet af
1	Unge voksne med cancer uanset cancer-form	Mads Thomassen Klinisk Genetisk Afdeling, OUH Region Syddanmark
	Indstillinger der både indeholder børn og unge med kræft samt voksne patienter. Kun patienter over 18 år er indeholdt i dette specialistnetværk	
2	Patienter med arvelig kræft	Finn Cilius Nielsen Genomisk Medicin, Rigshospitalet Region Hovedstaden
3	Patienter med mistanke om arvelig cancer hvor der ikke findes årsag med panelsekventering	Mads Thomassen Klinisk Genetisk Afdeling, OUH Region Syddanmark
4	Patienter mistænkt for arvelig disposition til kræft, hvor der ikke er fundet patogene varianter ved konventionel sekventering af genpaneler	Karin Wadt Klinisk Genetisk Klinik, Rigshospitalet LVS, Dansk Selskab for Medicinsk Genetik Indstilling lavet på vegne af DSMGs onkogenetiske udvalg