

Til

Region Nordjylland, Region Midtjylland, Region Syddanmark,
Region Sjælland og Region Hovedstaden
Lægevidenskabelige Selskaber
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram's Videncenter
Danske Patienter

Dato: 24.05. 2021
Enhed: NGC
Sagsbeh.: GTH.NGC
Sagsnr.: 2101974
Dok.nr.: 1749994

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 *Uhelbredelig kræft* med henblik på helgenomsekventering.

Senest den 25. juni 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 kvalitetsudviklingsprogram's Videncenter (RKKP) **udpege 1 medlem** til specialistnetværket.
- Danske Patienter **udpege 1 medlem** til specialistnetværket.

Tidsplan og mødedatoer

Første møde i specialistnetværket er **den 7. september 2021, kl 13.30 til 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 er fælles med to andre specialistnetværk.

Andet møde i specialistnetværket er **den 5. oktober 2021, kl 13.30 til 15.30.** Mødet er virtuelt.

Det forventes herudover, at specialistnetværket afholder to møder i 2022.

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, e-mail og telefonnummer på medlemmer af arbejdsgruppen bedes sendt til chefkonsulent Gitte Tofterup Hansen, mail: GTH@NGC.DK senest den 25. juni 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 (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. I begge tilfælde skal de udpegede medlemmer 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 12 overordnede patientgrupper, for hvilke der nedsættes 13 specialistnetværk.

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
5. Primær immundefekt
6. Arvelige hjertesygdomme
7. Psykiatri børn og unge
8. Nyresvigt
9. Uhelbredelig kræft
10. Hæmatologisk cancer
11. Neurogenetiske patienter
12. Føtal medicin
13. Sjældne sygdomme hos voksne

De indstillinger der ligger til grund for patientgruppen Uhelbredelig kræft er beskrevet på den følgende side.

Patientgrupper vedrørende Uhelbredelig kræft

I det nationale specialistnetværk vedrørende Uhelbredelig kræft ligger der 3 indstillinger til grund med følgende definerede patientgrupper:

	UHELBREDELIG KRÆFT	Indstillet af
1	Patienter med uhelbredelig kræft uden tilstrækkelig effekt af standardbehandling	Ulrik Lassen Onkologisk Klinik, Rigshospitalet DSKO (Dansk Selskab for Klinisk Onkologi) via LVS
2	Patienter med specifikke undertyper af sarkom	Ninna Aggerholm Pedersen Kræftafdelingen, Aarhus Universitetshospital. Region Midtjylland Dansk Sarkom Gruppe
3	Patienter med hjernetumorer	Ulrik Lassen Onkologisk Klinik, Rigshospitalet DNOG (Dansk Neuro-Onkologisk Gruppe) via LVS