

## REFERAT

Møde i: Sundhedsfagligt Råd for Klinisk Genetik

Dato: 20. marts 2019

Kl.: 9.30-10.30

## Sundhedsfagligt Råd for Klinisk Genetik

### Deltagere

Bettina Lundgren

Anne-Marie Gerdes

Peter Böhm

Thomas Saxild

Birgitte Diness (fra kl. 10.00)

Lisbeth Tranebjærg (afbud)

Karen Brøndum-Nielsen (fraværende)

### Referent

Henriette Lambertsen

### Dagsorden

1. PAL-tilknytning til specifikke patientforløb
2. Sundhedsplatformen
3. Multilab i RegH og RegSj
4. LUP 2018 (Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser)
5. Status for Nationalt og Østdansk Genomcenter
6. Nyt fra praksis
7. Behandlede sager – siden sidst
8. Næste møde
9. Eventuelt

### 1. PAL-tilknytning til specifikke patientforløb

Center for HR har d. 010319 bedt om oplysning om følgende:

- Hvilke patientforløb rådet har besluttet, at der skal tilknyttes en PAL?
- Hvis ikke beslutningen er taget: Er der påbegyndt en dialog om en afgrænsning?

Ovenstående blev drøftet. Klinisk Genetik Klinik arbejder med en fast kontaktlæge/behandlingsansvarlig læge (BAL), hvilket fungerer upåklageligt. Det blev derfor besluttet, at man fastholder tilbagemeldingen fra d. 11. januar 2019 (se punkt 7), om at der ikke skal tilknyttes PAL til patientforløb. Dette meddeles Center for HR.

## **2. Sundhedsplatformen**

Der ønskes en drøftelse af, hvorvidt SFR KG skal rejse behov for "demands" = byg i SP for specialet.

Birgitte Diness oplyste, at man har en liste over ønsker om specialespecifikke demands, som ikke lokalt kan bygges på Rigshospitalet. Hun vil udarbejde en indstilling fra SFR til SP om bl.a. Min SP mhp. ønsket om at udbygge hjemmeregistreringsmodulet, således at indtastede data kommer ind de rigtige steder i SP og ikke blot registreres i en lang pdf-oversigt.

Thomas Saxild ønsker per automatik en "epikrise"/ambulante notater fra kliniske afdelinger, herunder også Klinisk Genetisk Klinik. Birgitte Diness oplyser, at muligheden for vha. et enkelt klik at tilføje "kopi til egen læge" findes, hvilket Klinisk Genetisk Klinik allerede bruger. Hun vil få klinikens "kickere" (Kia og Sarah) til at udarbejde en manual for, hvordan man skal bære sig ad mhp. information af andre klinikker.

## **3. Multilab i RegH og RegSj**

Foranlediget af det fællesregionale RSI-projekt om anskaffelse af et nyt patologisystem, ønskede Region Hovedstaden og Region Sjælland at undersøge potentialerne ved et multilaboratorieinformationssystem (multilab-system), der bredt kan understøtte laboratoriespecialerne.

Analyseprocessen har inddraget klinikere, studiebesøg, demonstrationer mv. Foranalysen viser, at et multilab-system kan være vejen frem. Markedet kan levere brugbare multilab-systemer, omend systemerne mangler funktionalitet ift. dansk kontekst. Det må dog forventes, at alle anskaffelsesprojekter af ny it – multilab såvel som stand alone systemer – vil kræve udvikling.

Der skal i løbet af sommeren tages en beslutning ift. patologien. Overlæge Mette Klarskov Andersen fra Klinisk Genetisk Klinik vil udarbejde en henvendelse fra SFR til CIMT, om at tage klinisk genetik med i overvejelserne sammen med patologien.

## **4. LUP 2018 (Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser)**

Kort orientering om LUP-resultatet for 2018, som netop er offentliggjort. Resultat for Klinisk Genetisk Klinik vedlagt (bilag udsendt med dagsorden).

Patienterne på Rigshospitalet er generelt blevet mere tilfredse sammenlignet med sidste års måling. Fremgangen gælder især de planlagt indlagte patienter og de akut indlagte patienter.

På hospitalsniveau er det særligt på følgende områder, at der ses en positiv fremgang:

- Modtagelse af patienten på afsnittet
- Alle spørgsmål vedrørende personales involvering i patientens forløb
- Patienters samlede indtryk af behandling, pleje og det samlede forløb

Anne-Marie Gerdes orienterede. Resultaterne for Klinisk Genetisk Klinik viser generel høj tilfredshed. Dog er der stadig udfordringer med dårlig skiltning og dårlige venterums-faciliteter. Der er også udfordringer ift., at patienter henvist fra egen læge og andre klinikker ikke er klar over, hvad der skal ske, når man indkaldes til genetisk rådgivning til trods for, at særlig patientinformation tilsendes alle henviste patienter. Det er et generelt problem for genetiske afdelinger også i udlandet. Patienterne svarer også, at de ikke har kendskab til PAL-ordningen, hvilket er helt forståeligt, eftersom denne ordning ikke anvendes i Klinisk Genetisk Klinik (se punkt 1). Det har kun været anvendt i en kortere periode i et pilotprojekt ti komplekse prænatale forløb. LUP-rapporten vil ligesom tidligere år blive fremlagt på klinikens samlede afdelingsmøde.

## 5. Status for Nationalt og Østdansk Genomcenter

- **Østdansk Genomcenter**

Personlig medicin i Øst Danmark er lanceret 1. februar 2019. Samtidigt blev Genomcenter Øst indviet på Kennedy Centret. Man forventer, at bevilliget bevilling fra Novo-Fonden er tilgængelig til efteråret.

- **Nationalt Genomcenter**

Fra det Nationale Genomcenter (NGC) har udkast til bekendtgørelser mm. som følge af lov om oprettelse af Nationalt Genom Center (Sundheds- og Ældreministeriet) været i høring. Klinisk Genetisk Afdeling har afgivet svar (bilag udsende med dagsorden).

NGC har henvendt sig til alle klinisk genetiske afdelinger i DK mhp. at de per 010719 vil tilbyde helgenomsekventering i samarbejde med de enkelte klinikker. De har i den forbindelse bedt om kontaktpersoner ift. den konkrete håndtering. Seniorspecialist Lotte Risom og molekylærbiolog Mads Bak er meldt ind som kontaktpersoner for Klinisk Genetisk Klinik.

Elektronisk samtykkeerklæring. I dag indscannes samtykkeerklæringer i SP, og det er uklart, om det kan gøres elektronisk. Dette har stor betydning for, hvordan samtykket overleveres til KGC fremover. Anne-Marie Gerdes vil tage emnet op ved næste møde i NGC's etiske udvalg mhp. afklaring af, hvordan det teknisk og juridisk kan løses.

## 6. Nyt fra praksis

Thomas Saxild orienterede: Man har gennemført en audit mhp gennemgang af praksissektorens integration til SP.

- Stor tilfredshed med epikriser.
- Ønske om ændring i layout.
- FMK skal ajourføres.
- Retvisende diagnoser mangler i henvisninger fra praksis.

Dette skyldes ofte problemer med SP's "oversættelse" af praksiskoder.

Birgitte Diness oplyser, at de ofte modtager mangelfulde henvisninger med ikke særligt specifikke/tynde indikationer. Men afviser kun sjældent. Ved afvisning foreslår Thomas Saxild en dialogbaseret visitation via enten telefon eller SP. Klinisk Genetisk Klinik bedes også sende brev til patienten om, at henvisningen er afvist.

Thomas Saxild har efter mødet fremsendt forløbsbeskrivelser mhp. opdatering og godkendelse. Anne-Marie Gerdes har efterfølgende taget kontakt til ham.

## 7. Behandlede sager – siden sidst. Til orientering.

- **LKT – Lærings og kvalitetsteams**

Det blev d. 120219 indmeldt til Danske Regioner, at SFR KG ikke har emner til nye lærings- og kvalitetsteams.

- **Kompetenceudvikling – bioanalytiker**

Ledende bioanalytiker Peter Böhm er udpeget til at være tovholder for SFR KG ifm. Projektet om kompetenceudvikling for bioanalytikere. Dette er indmeldt d. 110119 til Center for HR.

- **PAL-samarbejdsaftale**

Center for HR ønsker på tværs af regionen at sikre ensartet udarbejdelse og implementering af samarbejdsaftaler ifm. PAL. Man har derfor bedt alle sundhedsfaglige råd om at tage stilling til, om man dels ønsker PAL-task forcens understøttelse af udarbejdelse af samarbejdsaftaler, og dels angive hvilke patientforløb der ønskes udarbejdet samarbejdsaftaler for i regi af det sundhedsfaglige råd.

Anne-Marie Gerdes samt afdelingslæge Birgitte Diness (PAL) har gennemgået materialet og mener ikke, at samarbejdsaftaler ikke giver mening i regi af Klinisk Genetisk Afdeling, og at man ikke ønsker hjælp fra task-forcen. Dette blev d. 110119

indmeldt til Center for HR.

### **8. Næste møde**

18. september 2019. Indkaldelse er udsendt.

De lægefaglige eksperter Marianne Lodahl og Louise Høffding skal indkaldes til mødet.

Punkter til dagsordenen:

- PASS Pedigree: Dansk stamtræsdatabase
- SP

Overlæge Karen Brøndum-Nielsen er fratrådt sin stilling og er derfor ikke længere medlem af rådet.

### **9. Eventuelt**

Integration fra LOGOS til SP ønskes.