

REFERAT

Direkte 35453273

Jr.nr. 025.08-12

Dato: 14. november 2023

Møde i: Sundhedsfagligt Råd for Klinisk Genetik
Dato: 9. november 2023
Kl.: 11:00-12:00
Sted: Online

Deltagere:

Birgitte Diness (BD)
Bitten Schönewolf-Greulich (BSG)
Elsebet Østergaard (EØ)
Anne-Marie Gerdes (AMG)
Lene Ørnstrup (LØ)
Thomas Saxild (TS)

Referent:

Sofie Knak

Sundhedsfagligt Råd for Klinisk Genetik

1. Godkendelse af referat fra seneste møde v/ Birgitte Diness

Bilag: Referat SFR KG 3. marts 2023

Ved sidste møde blev det aftalt at professorer skulle geninviteres til disse møder fremover, hvilket der ikke blev fulgt op på.

Professorerne er nu inviteret i mødeindkaldelser fremadrettet.

2. Det nye SFR-kommissorium v/ Birgitte Diness

Fælles refleksion om hvorvidt det nye kommissorium giver anledning til, at vi skal sætte nye ting på dagsordenen. Kommissoriet findes her: <https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Sundhedsfaglige-raad-og-komiteer/Documents/Kommissorier/Kommissorium%20for%20Sundhedsfaglige%20R%C3%A5d%20og%20Komiteer%20-%20version%20godkendt%20juni%202023.pdf>

BD orienterede om det nye SFR-kommissorium og ønskede at drøfte afsnittet om SFR's understøttelse opad i regionen. BD pointerede at KG har øget patientmængde, men ikke øget kapacitet. Dermed ønskes at nedskrive hvilke IT-komplikationer KG har, som forårsager at det ikke er muligt at understøtte regionen. KG har bl.a. et forældet laboratoriesystem, som gør indrapportering til ny national database dyrt. Derudover er mange af procedurerne håndholdt, da integrationer ikke er indbygget og kræver ressourcer, samt øger risiko for fejl.

LØ supplerede hertil at IT er nationalt afdækket, og at det dermed bliver håndteret i andet regi, men der bakkes op om at påpege manglerne på skrift.

BD er ansvarlig for at skrive et udkast, men beder SFR-medlemmer om at supplere og godkende undervejs.

TS supplerede at der derudover ikke er meget nyt i kommissoriet som har betydning for andre SFR.

3. Beslutningsstøtteværktøj omkring arvelig brystkræft v/ Anne-Marie Axø Gerdes

Bilag: Beslutningsstøtte til patienter med risiko for arvelig brystkræft

AMG orienterede om et nyt informationsværktøj (se følgende hjemmeside <https://www.sundhed.dk/borger/sygdom-og-behandling/sygdom/kraeft/brystkraeft/arvelig-risiko-for-brystkraeft/>) som er et nationalt initiativ støttet af Kræftens Bekæmpelse. Initiativet er udarbejdet af fagfolk og patienter i samspil bl.a. ved seminarer og workshops. Fagfolk består herunder af læger, genetiske vejledere, kirurger, onkologer, gynækologer m.fl. Initiativet handler om raske patienters valgmuligheder ved risiko for brystkræft. Det blev pointeret at processen har været langsommelig og at der arbejdes på koordinering med andre af Sundhed.dk's sider. Samarbejdet med Sundhed.dk har været en god oplevelse og initiativet har givet patienter en ekstra mulighed for selv at undersøge i et fagligt certificeret udbud. Der opfordredes til indmelding af forbedringsspørgsmål og kommentarer til AMG, da der vil være minimum én årlig opdatering af hjemmesiden.

TS pointerede at initiativet virker som noget der kan bruges i almen praksis. Der kan f.eks. links via egen hjemmeside, det kan være beskrevet i praksis' forløbsbeskrivelse, samt stå som lille notits i praksisnyt.

4. SP-indsatsen v/ Bitten Schönewolf-Greulich

BSG orienterede kort om SP-indsatsen og fortalte at KG har fået en digital assistent til kræftrådgivningsforløbet. Patienter får tilsendt links med videoer omkring genetisk rådgivning og får hjælp til hvordan de kan få taget blodprøver, hvis de ikke har fået det på hospitalet. Det ser rigtig godt ud, og BSG håber på at brede det ud til andre forløb. Det forsøges at gøre det nemmere for patienterne og at gøre forløbene gode. Der tilbydes f.eks. videosamtaler, så patienterne ikke skal fysisk ind på hospitalet.

5. IT-understøttelse af klinisk genetik v/ Birgitte Diness & Lene Ørnstrup

LØ orienterede om, at der det sidste års tid har været fokus på nye IT-systemer til laboratorier i de parakliniske specialer. Der afholdes løbende møder i en digital styregruppe i Region H, hvor LØ deltager. KG er i realiteten en svær opgave på dette område, da der er brug for mange forskellige systemer. Der er udarbejdet rapporter om vurdering af modenhed i de forskellige specialer, hvor rapporten om KG er et sammensurium af hvilke systemer de forskellige afdelinger har, som omfatter molekylærgenetiske analyser.

LØ orienterede ligeledes om afholdt møde med Region Sjælland som udarbejdede ovenstående rapport, og de mener at KG skal få i fælles regionalt udbud med KB og PA. LØ er uenig i at KB skal med i dette udbud, da det bliver for stort og komplekst. Derfor skal opgaven fortsat diskuteres, og man vil i Region H se på hvordan man kan løfte KG's IT-systemer. Det kan f.eks. være en mulighed at dele områderne op, så der kan hjælpes på nogle områder, hvormed KG vil være bedre stillet. LØ ønsker at der ses på muligheder for at få specifikke systemer til KG, der kan understøtte effektiv laboratorie arbejdsgange og drift, i stil med RIS/PACS.

BD udtrykte hertil bekymring ift. KG's nuværende system, da det snart udløber og afdelingen derved ikke kan vente for længe.

AMG spurgte til nyt vedrørende program til stamtræshåndtering, idet det nuværende program (PASS) bør udskiftes. BD orienterede om en igangværende dialog med CIMT, så det kan løftes op til regionerne. Der er et ønske om at Danske Regioner påtager sig ansvaret for at forvalte systemet, men det er vanskeligt at få dem i tale. AMG sender historik fra etableringen af den nationale stamtræsdatabase til BD til brug i processen.

6. Nyt fra praksis v/ Thomas Saxild

TS orienterede om at praksis er ramt af hidtil uprøvet økonomiløft på samlet 108 mio. kr. På landsplan skal løftet deles ud på 3.200 praktiserende læger, hvilket vil resultere i en efterretning på 75.000 kr. som skal betales tilbage næste år. Dette skaber frustration i praksis, da der ligeledes bliver travlere med årene og efterspørgslen vokser.

På lokalplan er der en indsats om korrespondancer og ambulante notater, hvor det er aftalt at praksis skal have kopier af alle ambulante kontakter hos hospitaler. TS opfordrede derfor KG til fortsat at gøre dette i SP.

AMG spurgte til behov for flere forløbsbeskrivelser, f.eks. indenfor arvelig kræft.

TS pointerede jo flere forløbsbeskrivelser jo bedre.

7. Eventuelt

BD orienterede om at KG er i gang med at lave hjemmesiden om.

BSG supplerede hertil om at der har været gode tilbagemeldinger fra praksis, og at KG forsøger at gøre hjemmesiden mere strømlinet og lægge flere beskrivelser om patientforløb. Planen er at have en side for patienter og en side for fagfolk.

AMG orienterede om en patientklage som potentielt kan have stor betydning for arbejdsgangen i KG. Klagen drejer sig om opslag i patientens journal, hvilket patienten synes er uberettiget, til trods for at patienten er i forløb i KG. Styrelsen for patientklager har i denne forbindelse givet patienten medhold i sagen. I denne forbindelse skal det derfor afklares om arbejdsgangen skal justeres.

BD supplerede hertil at opgaven er at finde ud af de minimumforandringer der skal til for at holde sig til afgørelsen.

LØ som sidder i disciplinærnævnet for bioanalytikere, rådede til at rejse sagen i eget fagligt selskab, hvormed det måske er muligt at få omstødt sagen.

Næste fysiske møde d. 11. marts 2024