

REFERAT

Møde i: Sundhedsfagligt Råd for Klinisk Genetik
Dato: 19. maj
Kl.: 11.00-12.00
Sted: Videomøde

Deltagere: Birgitte Diness, Peter Böhm, Elsebet Østergaard, Anne-Marie Gerdes, Helle Konradsen
Fraværende: Thomas Saxild
Referent: Henriette Lambertsen

Sundhedsfagligt Råd for Klinisk Genetik

1. Specialevejledning v/ Birgitte Diness

Bilag vedlagt dagsorden: Sundhedsstyrelsens specialevejledning for klinisk genetik

Revision af specialevejledningen blev drøftet på det seneste møde d. 5. november 2021. Det blev besluttet at drøfte emnet igen, herunder koordinering på dette møde.

Birgitte Diness oplyste, at der desværre ikke er nyt at berette. Der er stadig er vigtige drøftelser, herunder at Sundhedsstyrelsen bliver ved med at foreslå, at laboratoriespecialerne skal slås sammen til trods for at arbejdsgrupper har frarådet dette.

2. Etablering af IT systemforum i regi af SFR Klinisk Genetik v/ Helle Konradsen

Sektionschef Annette Kirchheiner fra Laboratoriesystemer, CIMT kunne desværre ikke deltage i dagens møde, men vil efter aftale evt. blive inviteret til det kommende møde i efteråret mhp. uddybning.

Helle Konradsen orienterede: Alle SFR skal oprette et systemforum mhp. formaliseret samarbejde ml. SFR og IT-området ift. det diagnostiske domæne. Regionen ønsker at revitalisere de tidligere systemfora mhp. at få et tæt samarbejde mellem specialerne og CIMT mhp. fokus på IT og optimal udnyttelse af ressourcer. SFR KG skal derfor tage stilling til rammer, organisering, struktur og kommunikationsveje. Mulige emner kan fx være fælles nationalt LIMS-system eller systemer ifm. samarbejdet med Nationalt Genom Center.

Det blev bemærket, at man har dårlig erfaring med samarbejdet med CIMT ifm. implementering af ønskede IT-systemer. Det er vanskeligt at blive sat på CIMTs "roadmap".

Birgitte Diness er udpeget som formand for dette systemforum, men kan vælge at uddelegere opgaven. Forummet skal mødes kvartalsvis mhp. bl.a. at drøfte udfordringer og lave prioriteringer. Det blev besluttet, at hun tager stilling til personsammensætningen af dette forum. Hun vil sørge for, at der bliver indkaldt til det første møde.

3. Proces omkring høring vedr. regionernes praksis for BRC-Analyse v/Birgitte Diness

Bilag x 3 vedlagt dagsorden:

- RegH-svar på sundhedsdirektørmail om BRCA
- HGH-beskrivelse af BRCA
- SFR-bemærkning til HGH svarbidrag

DBCG har længe ønsket, at alle nydiagnosticerede patienter med brystkræft skal tilbydes en BRCA-analyse. Men anbefalingen har hidtil været strandet hos Danske Regioner og Sundheds-

styrelsen. Regionerne er imidlertid nu blevet spurgt til nuværende praksis, herunder evt. afgrænsning af målgruppen. I RegH har Herlev-Gentofte udarbejdet et svarbidrag, og har i den forbindelse modtaget faglige input fra SFR Klinisk Genetik. Det viser sig, at Herlev-Gentofte blot har svaret på egne vegne. SFR er ikke enige i svaret, og har derfor udarbejdet en kommentering af svarbidraget til RegH.

Nyeste udvikling i sagen er, at RegH (Center for Sundhed) har udarbejdet et nyt svar til Danske Regioner, hvor flere af det sundhedsfaglige råds kommentarer er nævnt. Både GM og Ulrik Lassen ønsker også at kommentere på svaret og har tilkendegivet over for Helle Konradsen, at de er enige med SFR Klinisk Genetik i deres svar. Birgitte Diness mener ikke, at det var med i opdraget at kommentere på økonomi, men er bekymret over at de ressourcemæssige implikationer for klinisk genetik måske overses, når øvrige involverede parter har så stort fokus på at klarlægge egne behov på området.

Helle Konradsen oplyste, at hun selv samt centerdirektøren i CKO vil holde tæt øje med udviklingen inkl. om der skal meldes yderligere ind vedr. økonomiske konsekvenser i klinisk genetik. Det aftaltes, at SFR Klinisk Genetik vil se svaret fra GM og Ulrik Lassen mhp. kommentarer og koordinering af processen.

4. Udredningsret v/ Birgitte Diness

I henhold til ny vurdering er genetisk rådgivning omfattet af udredningsret. Update om arbejdet med dette. Der er umiddelbart intet nyt. Helle Konradsen oplyste, at der p.t. fokuseres på fysik, personalerekruttering samt afvikling af pukler.

5. Nyt laboratoriehus – status v/ Helle Konradsen

Referencegrupperne har afsluttet deres arbejde, og første del af projektet er lukket. Styregruppen sammenfatter på et møde i juni. Derefter igangsættes 2. del, hvor man går mere ned i detaljen, herunder placering, størrelse etc. Regionen træffer i 2023/24 endelig beslutning om eventuel igangsættelse. Byggeri vil angiveligt blive igangsat 2025/26.

6. Nyt fra praksis v/ Thomas Saxild

Da Thomas Saxild ikke deltog i mødet, er punktet udsat til næste møde.

7. Næste møde

Torsdag d. 18. november 2022 kl. 10.30 (fysisk møde).

8. Eventuelt

Anne-Marie Gerdes orienterede om en utilsigtet hændelse (UTH) ifm. manglende henvisning til Afdeling for Genetik, hvilket medførte, at patienterne ikke blev tilbudt korrekt screening for ny cancer samt hele familieudredningen. Gennemgang af data fra en bestemt kohorte har vist, at ca. 10% af BRCA-positive kræftpatienter (primært ovariecancer men også mamma-cancer) ikke bliver henvist korrekt. Man har nu identificeret de patienter, som skal kontaktes. Ved mødet med Anne Marie Krag om UTH, blev det aftalt, at der fremover gennemføres tværfaglige konferencer bl.a. mhp. at sikre korrekte henvisninger. Birgitte Diness vil kontakte risk manager Anne Marie Krag mhp. at få afsluttet sagen.