

Onsdag d. 12.12. kl 11-14 møde i Diagnostisk udvalg (OUH)

**Deltagere:** Hanne Marquart, Susanne Sækmose, Torben Barington, Kaspar Rene Nielsen og Magnus Bernth Jensen. Desuden Christian Nielsen (OUH) som observatør.

Dagsorden:

1. Gennemgang af referat fra sidst.
  - a. Ingen kommentarer
2. Analyser til Nationalt kartotek over ID analyser (alle)
  - a. Nye analyser meddeles Magnus pr mail som opdatere listen.
3. DEKS ID-panel præstationsrunder (Hanne)
  - a. Hanne skitsere overordnet plan. 2-3 gange om året tappes 2 personer (rask kontrol(ler) og/eller patienter. DEKS distribuere prøverne til deltagende afdelinger som indrapportere svar (absolutte koncentrationer af nærmere definerede subsets). DEKS udarbejder opgørelse.
  - b. Hvert medlem af udvalget mailer Hanne definition af subsets som aktuelt undersøges lokalt. Hanne udarbejder udkast over hvilke subsets, der er konsensus om og derfor kan indgå i programmet.
4. NPU-koder status og tiltag (?) (Magnus)
  - a. Orientering om møde i Sundhedsdatastyrelsen med deltagelse af bl.a. folk derfra og Magnus. Der blev ikke rundsendt referat, men Magnus er af den klare opfattelse at der var konsensus om vores forslag (se referat fra sidste møde samt afholdt præsentation (ligge i DropBox folder)).
  - b. Susanne vil kontakte Sundhedsdatastyrelsen mhp:
    - i. At få oprettet subsets som skal indgå i DEKS-programmet med NPU-koder efter udvalgets anbefalinger. Dette kan først gøres når subsets er defineret.
    - ii. At få status på hvilke NPU-koder der allerede eksisterer og bede Sundhedsdatastyrelsen iværksætte ændringer så alle åbne NPU-koder indenfor lymfocytænotypering flugter med dette udvalgs anbefalinger.
5. National vejledning for immundefektudredning. Plan for færdiggørelse. (Alle)
  - a. Der er inden mødet rundsendt version3 med tilføjelser i form af beskrivelse til punkterne ”vaccinationsforsøg” og ”lymfocytænotypering.” Der gøres mindre rettelser (kaldes fortsat version3).
  - b. Hanne udtrykker bekymring omkring vaccination med rene polysakkaridvacciner pga risiko for anergi. Vi enes om nuværende tekst som evt. suppleres med passus omkring tilbageholdenhed med diagnostisk polysakkaridvaccination hvis behov for immunisering er mere indiceret. Hvis formålet med undersøgelsen er afklaring af indikation for IgG substitution, trumfer diagnostikken immuniseringen. Hanne vender tilbage med litteratur til afklaring.
  - c. Tilbageværende punkter er ”autoinflammation” og ”immundysregulering”. Der vurderes at være enighed om at genetisk undersøgelse med NGS-baseret metode ligger langt fremme i udredningen. Magnus skriver udkast til indledning på hvert afsnit samt det diagnostiske flow. Dette rundsendes og færdiggøres på denne vis.
  - d. **Deadline for den samlede nationale anbefaling er DSKIs årsmøde, marts 2019.**

6. Evt.
  - a. Vi opretter mailbaseret tråd til ad hoc diskussion af problemstillinger indenfor immundefektudredning. Tråden begrænses som udgangspunkt til personer med direkte relation til klinisk Immunologi. Medlemmer af Diagnostisk Udvalg mailer Magnus besked om hvem der skal på tråden.
  - b. Formålet er bl.a. at kunne hjælpe indbyrdes med mere specifik udredning.