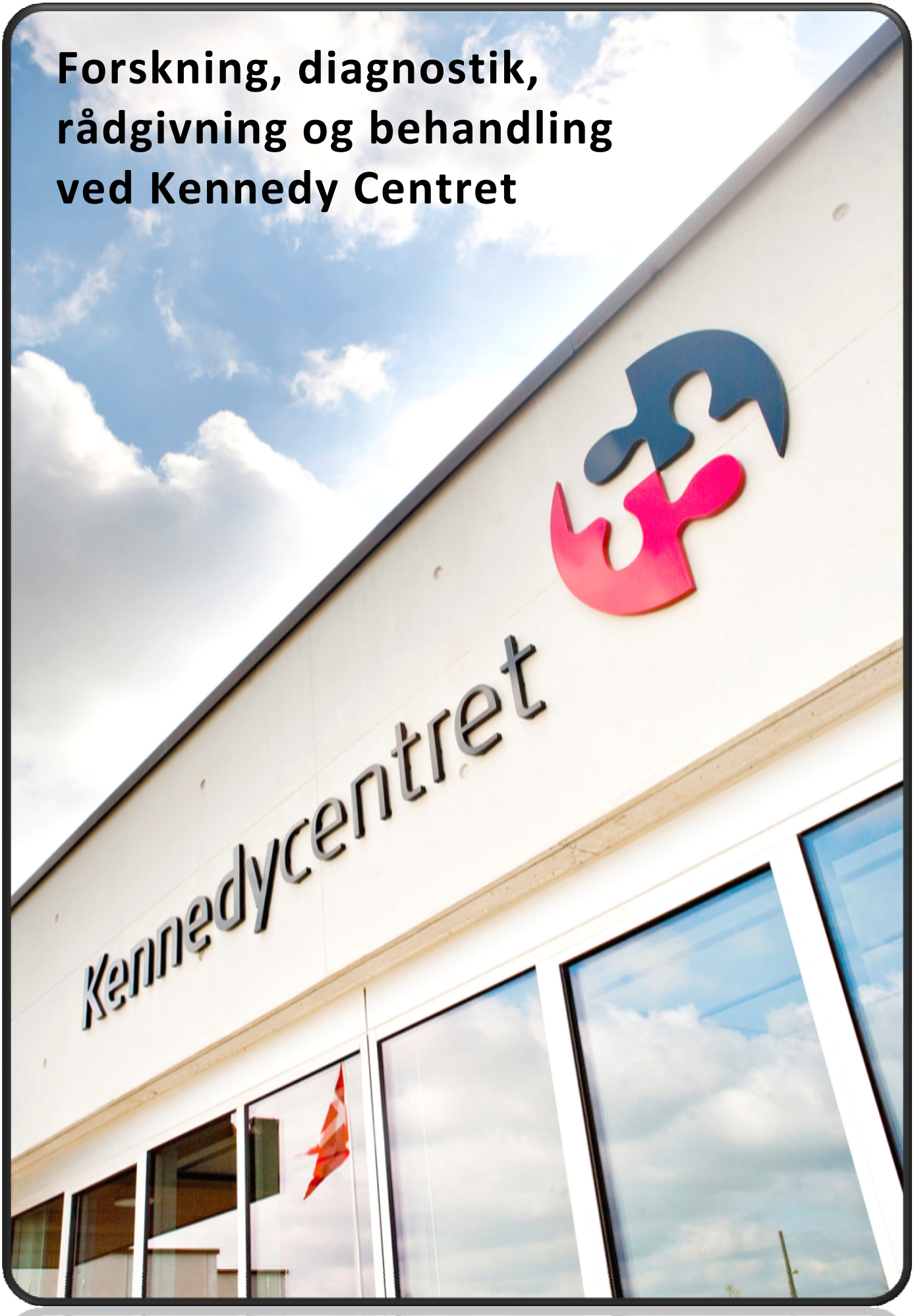
Forskning, diagnostik, rådgivning og behandling ved Kennedy Centret



Beretning for 2010 og kig ind i de kommende år

Indholdsfortegnelse

Kennedy Centrets vision og strategi 3

Forskning i 2010 4

Forskeruddannelse/Ph.d. projekter m.v. 4

Seneste års forskningsstatistik 4

Forskningsstrategiske mål for 2011-14 4

Kennedy Centrets patientvendte aktiviteter i 2010 5

Sundhedsstyrelsens specialevejledning 5

Øjenklinikken 2010 5

Genetisk rådgivningsklinik i 2010 6

Center for PKU i 2010 6

Center for Rett syndrom i 2010 7

Strategiske mål 2011-14 for Diagnostik, rådgivning, forebyggelse og behandlingsområdet 7

Den diagnostiske laboratorievirksomhed, biobanker og registre 8

Medicinsk genetiske laboratorium i 2010 8

Strategiske mål for 2011-14 for den diagnostiske laboratorievirksomhed og biobanker 9

Undervisning, rådgivning og vidensformidling 10

Den samlede virksomhed 11

Særlige indsatsområder for administrationen i 2010: Nye systemer 12

Strategiske mål for den samlede virksomhed 2011-2014 12

De kommende år generelt. 12

Kennedy Centrets vision og strategi

Kennedy Centrets (KC) vision er at skabe ny viden og et bedre liv for små handicapgrupper med sjældne arvelige handicap inden for områderne mental retardering og synshandicap, samt for mennesker med stofskiftesygdommen PKU.

Visionen peger på, at **ny viden skal omsættes til bedre diagnostik, rådgivning og behandling med det formål at skabe et bedre liv for små handicapgrupper**, altså at opgaverne varetages helhedsorienteret og i tæt integration. Heri ligger også, at den nye viden, der skabes via forskningen er koncentreret om sjældne genetiske og epigenetiske sygdomme, samt at forskningen tilsvarende har det strategiske sigte, at skabe et bedre liv for de nævnte små handicapgrupper. Synergi mellem opgaverne og dermed mellem de forskellige afdelinger er en forudsætning og et særkende.

For at nå målet udarbejdes en strategiplan, som opdateres mindst hvert 4 år. Strategiplanen for 2007-2010 er opdateret for 2011-2014. **Strategiplanen** kan ses på hjemmesiden.

Strategien sætter nogle langsigtede mål op for virksomheden. De vigtige elementer i strategien er at fastholde KC som en unik institution der varetager landsdækkende opgaver i forhold til patienter, på højeste niveau kvalitetsmæssigt, som understøttes af forskning, og som formidles effektivt til det omgivende samfund, patientgrupper såvel som behandlersystemet.

For økonomiske nøgletal mm. og afrapportering af resultatkontrakt henvises til **Årsrapporten 2010** på hjemmesiden.

I det følgende belyses 2010 med "highlights" fra afdelingerne og for de 5 hovedområder: **Forskning; Rådgivning, forebyggelse og behandlingsområdet; Diagnostiske laboratorieanalyser og biobanker; Undervisning og vidensformidling; Den samlede virksomhed** samtidig med at de strategiske mål for 2011-14 indflettes, så sammenhæng og kontinuitet synliggøres.

Forskning i 2010

Forskningen i genetiske sygdomme har en molekylærbiologisk "basis" i Center for anvendt human molekylærgenetik.

Center for anvendt human molekylærgenetik havde ved årsskiftet 2010/2011 foruden professoren 13 medarbejdere som er enten seniorforskere, forskere, post doc, projektmedarbejdere eller Ph.d. studerende. En del er aflønnede af eksterne midler eller formelt ansat ved anden institution.

I forskningsafdelingen blev der arbejdet med forskellige øjensygdomme og neurobiologiske udviklingsforstyrrelser. For de genetiske øjensygdomme har der været projekter vedr. albinisme, aniridi, optikus atrofi, mikroftalmi, Usher-syndrom, medfødt katarakt og glaukom.

Blandt projekter vedr. neurologiske sygdomme og neurobiologiske udviklingsforstyrrelser kan nævnes Tourette sygdom, Rett syndrom, Menkes sygdom, Amyotrofisk Lateral Sklerose og infantil parkinsonisme.

Andre projekter er relaterede til PKU, BH4, epigenetiske sygdomme (bl.a. Beckwith-Wiedemann syndrom, Silver-Russel syndrom, fragilt X, X-kromosom inaktivering).

Disse projekter er kort beskrevet på hjemmesiden og udføres i tæt samarbejde på tværs af KC mellem Øjenklinikken, Rett Centret, Genetisk Rådgivningsklinik, PKU centret, Laboratoriet. Desuden har KC både nationalt og internationalt samarbejdsnetværk, inklusivt et EU netværk (COST) med fokus på Tourette Sygdom.

Forskeruddannelse/Ph.d. projekter m.v.

Forskere i afdelingen var i 2010 hoved- eller projektvejledere for 8 igangværende Ph.d. projekter, hvoraf flere var i samarbejde med KU, DTU eller Kræftens bekæmpelse. De 8 Ph.d.-projekter havde flg. emner med basis i molekylærgenetik og -biologi: BH4 og smertesans, Usher syndrom, Mikroftalmi, Hypometylering og imprinting, Dominant optikusatrofi, Nano-FISH, Kromosomtranslokationer og metylering, Metylering og melanom.

Et speciale (KU- studerende) om X-kromosom inaktivering blev færdiggjort. En Erasmus studerende færdiggjorde sit bachelorstudium (projekt om kongenit glaukom). I begyndelsen af 2010 arbejdede en gæsteforsker fra Polen med en musemodel for Menkes sygdom.

Igangværende mindre projekter omhandler molekylærgenetik vedr. infantil parkinsonisme, samt kromosomafvigelser ved myelofibrose.

Seneste års forskningsstatistik	2010	2009	2008	2007
Antal publikationer	40	40	43	38
I internationale tidsskrifter	95%	100%	95%	97%
KC første eller sidste forfatter	57%	67%	39%	60%

Forskningsstrategiske mål for 2011-14

Kennedy Centret skal udføre biomedicinsk forskning i genetiske sygdomme og medfødte handicap med et overordnet strategisk sigte rettet mod forbedret diagnostik, rådgivning og behandling gennem afdækning af nye gener og genetiske mekanismer.

Kennedy Centrets forskning skal være på højt internationalt niveau og skal styrke nationalt og internationalt samarbejde.

Fokusområder 2012

Udvikling af højteknologiske metoder til påvisning af nye gener og epigenetiske mekanismer ved såvel monogene som komplekse arvelige sygdomme.

Kennedy Centrets patientvendte aktiviteter i 2010

Øjenklinikken, Center for PKU, Center for Rett syndrom, Genetisk rådgivningsklinik og Center for Fragilt X

Sundhedsstyrelsens specialevejledning

I begyndelsen af 2010 udkom **Sundhedsstyrelsens specialeplan**, og her blev vores rolle inden for højt specialiserede funktioner i klinisk genetik og oftalmologi knæsat: vi fik tildelt specialfunktioner inden for specialerne klinisk genetik og oftalmologi.

Sundhedsstyrelsen har godkendt at KC har **højt specialiseret funktion** på områderne

- Genetisk udredning og rådgivning (indgår i Region Øst for klinisk genetik)
- PKU, phenylketonuri (landsfunktion)
- Rett syndrom (landsfunktion)
- Oftalmologiske sygdomme hos børn og unge med sjældne handicap

og regionsfunktion vedrørende børne- og handicapoftalmologi –diagnostik og behandling, som ikke er højt specialiseret.

Øjenklinikken 2010

Forbedrede ventetider

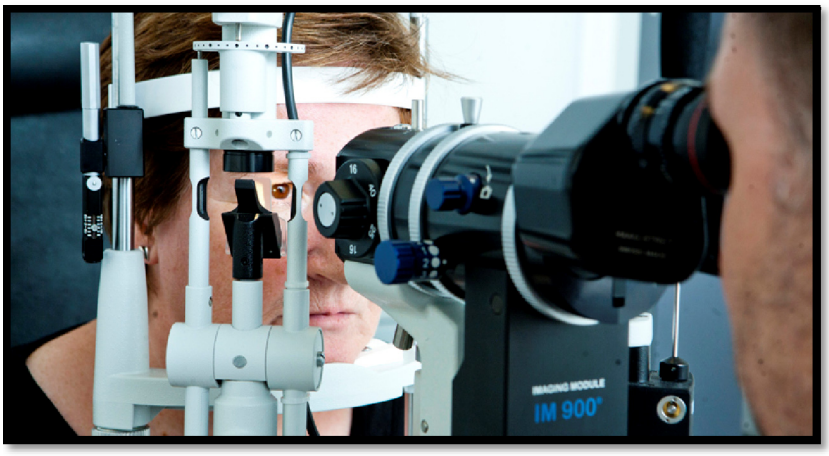
Øjenklinikken har i 2010 fået flere medarbejdere og der er sket en omorganisering af arbejdet samt etableret et fornuftigt samarbejde med øjenafdelingen på Glostrup – alt sammen har bevirket at ventetid har ændret sig fra 8-12 måneder sidste år til 5-6 måneder for nærværende.

Fokus på registre: Websyn og Synsregisteret samt familiearkivet

I efteråret 2010 godkendte Sundhedsstyrelsen Websyn databasen som nu er at opfatte som en klinisk database. Formålet er landsdækkende at indsamle oplysninger om de socialoftalmologiske tilbud patienter med synshandicap får tilbudt. Det er et kommunalt ansvar, men det synes som om standarden er meget forskellig fra kommune til kommune. Med det nye indberetningssystem vil det blive muligt at komme med valide tal. Der er givet godkendelse til den kliniske database foreløbigt 3 år. Der er etableret en projektorganisation.

Synsregisteret kører uændret og dækker alle synshandicappede børn yngre end 18 år. Øjenklinikken tilstræber at tilbyde de børn, der ønsker det, kontroller i førskolealder, midtskolealder og ved ophør.

Familiearkivet, RP registeret samt DNA registeret er i øjeblikket ved at blive opdateret med nyeste informationer, et meget stort arbejde som kræver megen tid.



Genetisk rådgivningsklinik i 2010

Samling på enheden

Med tiltrædelse af ny klinikchef i begyndelsen af 2010 blev rådgivningsklinikken reorganiseret, og det er lykkedes klinikken at blive en velfungerende enhed. En medvirkende faktor har været de ugentlige afdelingsmøder, der styrker kommunikationen og er retningsgivende for de fælles bestræbelser på at sikre kvaliteten af det mangefacetterede arbejde, der udføres i Rådgivningsklinikken.

Tværfagligt samarbejde

Mødeforum for svaransvarlige for laboratorieanalyser blev startet i 2010. Foruden lægerne i Rådgivningen, Center for PKU og laboratoriet, deltager bioanalytikere, akademikere og ledelse i møderne, der som udgangspunkt afholdes hver anden uge. Gruppens arbejdsområde vedrører arbejdsgange for laboratorieprøver og henvisninger samt svarafgivelse og som led i akkrediteringsprocessen udarbejdes standarder for procedurer og svar. Det er desuden forum for andre sager der vedrører patientprøver og analysesvar med henblik på kvalitetssikring og videndeling.

Oftalmogenetik

Øjengenetik er et meget spændende og udfordrende område i hastig udvikling. Fra den sidste del af 2010 er et tiltagende antal patienter, mistænkt for arvelig øjensygdom, blevet henvist til Rådgivningsklinikken til genetisk udredning og rådgivning. Udredningen forgår i tæt samarbejde med Øjenklinikkens læger, bl a ved fælleskonferencer, hvilket sikrer et optimalt patientforløb og støtter op om KCs "fyrtårnsstrategi".

Center for PKU i 2010

Færre nytilkomne nyfødte, men mange gravide med PKU i behandling i 2010

I et gennemsnitligt år fødes 8-9 børn med forhøjet phenylalanin, hvoraf de seks har brug for behandling. Indenfor nyere tid var år 2000 topscorer for henviste nyfødte, idet 17 børn blev fundet ved screeningen og de 12 havde behov for diæt. 2010 derimod var et stille år. I alt blev der født fem børn, der fik påvist forhøjet phenylalanin ved den neonatale screening (hæleprøven). Kun tre af de nyfødte havde efterfølgende behov for diætbehandling.

Til gengæld var der mere aktivitet blandt de voksne kvinder med PKU, idet hele ti fulgte den strenge graviditetsdiæt.

Kontrast mellem behandlede og ubehandlede PKU børn synliggjort af flygtningebarn

KC fik henvist en 10 år gammel pige med PKU. Da hun var flygtning fra et land, hvor der ikke er neonatal screening og i øvrigt ingen penge til behandling, var hun helt ubehandlet, da hun kom hertil. Der var meget stor forskel på denne 10-årige pige uden sprog og gangfunktion og med en urolig, skrigende adfærd, og de 10-årige danske velbehandlede normalt fungerende børn med PKU. Pigen er naturligvis nu sat i behandling. Hendes kroniske hjerneskade kan ikke helbredes, men den akutte påvirkning af den meget høje phenylalanin er nu væk, og det er tydeligt, at hun har fået det bedre. Hvor meget hun vil kunne udvikle sig på længere sigt, vil tiden vise.

Center for Rett syndrom i 2010

Permanentgørelse af Rett centret

2010 var det sidste år med den tidsbegrænsede satspuljebevilling for Center for Rett syndrom, så 1. prioritet var at få en permanent bevilling, hvilket heldigvis skete i november.

Ph.d.-projekt om knogleskørhed og frakturer ved Rett syndrom, blev stort set færdiggjort i 2010 (og forsvaret i august 2011). Det er blevet et stort arbejde med undersøgelse af 61 Rett patienter og 122 raske kontroller. Der blev i 2010 især fokuseret på de nydiagnosticerede børn og voksne. Det drejede sig om fire små piger mellem 1 og 3 år med påvist mutation i MECP2, en pige på 10 år med mutation i CDKL5, samt en pige på 9 år mistænkt for Rett syndrom, men uden mutation.

Desuden har centret udredt den er den første familie i Danmark, hvor det er påvist, at mutationen i MECP2 er givet videre fra den ene generation til den næste. I langt de fleste tilfælde opstår Rett syndrom pga. en nyopstået mutation, der ikke genfindes i forældrene.

Centret påbegyndte per ultimo 2010 at bemande centret med nyt personale, bl.a. fysioterapeuter. Centerchef Anne-Marie Bisgaard Pedersen tiltræder i 2011.

Strategiske mål 2011-14 for Diagnostik, rådgivning, forebyggelse og behandlingsområdet

KC tilbyder en helhedsorienteret ydelse af international standard og et sammenhængende patientforløb, herunder systematisk, relevant kommunikation med patienten og om patienten med den øvrige sundhedssektor og det sociale system.

Kennedy Centret skal markere sig som et nationalt og internationalt "fyrtårn" på udvalgte områder og fremstå, som det sted der vælges, når der skal løses opgaver på områderne.

Fokusområder 2012

- Øjengenetik, herunder forberedelse af patienter til genterapi for arvelige øjensygdomme
- Forbedring af optisk rehabilitering af svære refraktionsfejl
- Forbedret elektrofysiologisk diagnostik
- Forbedring af opfølgning på diætbehandling ved PKU: Implementering af testning af eksekutive funktioner hos PKU patienter
- Implementering af ny behandling (med KUVAN) af PKU
- Etablering og konsolidering af Center for Rett syndrom

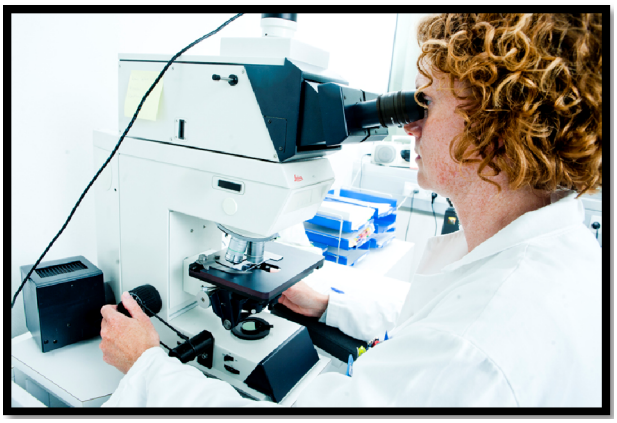
Den diagnostiske laboratorievirksomhed, biobanker og registre

Der sker i disse år en voldsom ekspansion af den molekylære viden, der har rod i den internationale og nationale kortlægning (herunder på KC) af det humane genom. Kendskabet til forskellige arvelige sygdomme er steget eksplosivt og vil fortsat stige. Derudover vil et stigende antal gener/ genvarianter, der disponerer for multifaktorielle og komplekse sygdomme blive identificeret.

Der tegner sig ligeledes **lovende perspektiver for mere individuelle diagnoser og bedre målrettet behandling** via den biomedicinske og genetiske forskning, der understøttes af centrets laboratoriebaserede bio- og databanker samt synsregistre. Disse unikke vidensbanker, som det har taget år at oparbejde, er ikke bare en vigtig del af KCs eksistensgrundlag, idet den viden de rummer, repræsenterer en værdi for det danske samfund.

Laboratoriefunktionerne i klinisk genetik kræver højt specialiseret udstyr og højt uddannet personale. Det vil øge kravene til synlighed og dokumenteret kvalitet i laboratorieydelserne.

Medicinsk genetiske laboratorium i 2010



I akkrediteringens tegn

I løbet af 2010 startede forberedelserne og udviklingen af kvalitetsstyresystemet efter ISO15189:2008 standarden, med udfærdigelse, opdatering og koordinering af laboratoriets procedurer og forskrifter. Dette arbejde har beslaglagt ressourcer og belastet laboratoriets personale i hele 2010 og rækker ind i 2011.

Forbedrede svartider og generelt stigende aktivitet

Laboratoriets svartider er opgjort i relation til de fremsatte mål som er beskrevet i vores resultatkontrakter for 2009 og 2010 med Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Som det kan ses er resultaterne ganske tilfredsstillende.

Resultatmål		2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009
Prænatale kromosomundersøgelser		5 dage		10 dage		14 dage		Antal	
QF-PCR	Mål	100%							
	Resultat	96,7%	94,8%					610	561
Karyotypning	Mål			50%		80%			
	resultat CVS			64,0%	60,1%	92,4%	93,5%	500	459
	resultat Amv			10,1%	7,5%	88,2%	79,9%	119	134
	resultat (alle)			53,6%	48,2%	91,6%	90,4%	619	593
Postnatale kromosomundersøgelser				5 uger		7 uger			
Karyotypning	Mål			50%		80%			
	Resultat			98,0%	93,7%	98,6%	97,2%	1035	1300
Fragilt X syndrom undersøgelser				5 uger		7 uger			
Fragilt X (alle)	Mål			50%		80%			
	Resultat			77,0%	79,1%	88,2%	93,0%	161	172

Antal analyser udført i 2008, 2009 og 2010

Stigningen i DNA ekstraktioner og målinger skyldes formentlig stigningen i biobankaktiviteten.

Kennedy Centrets Laboratorieproduktion, antal analyser	2008	2009	2010
DNA ekstraktioner og målinger	1.088	1.582	2.530
DNA analyser	727	1.230	1.249
QF-PCR, hurtig fosterkromosomanalyser	391	565	642
Kromosomanalyser, prænatale	517	606	639
Kromosomanalyser, blodprøve	551	793	589
Kromosomanalyser, knoglemarv	293	329	332
Kromosomanalyser, abortvæv og dødfødte	152	179	135
Kromosom array-analyser	70	138	146
FISH analyser	83	96	98
Phenylalanin / Tyrosin	3.723	3.421	3.638
Andet	231	447	612
I alt	7.826	9.386	10.610

Strategiske mål for 2011-14 for den diagnostiske laboratorievirksomhed og biobanker

Kennedy Centrets diagnostiske laboratorium skal være nationalt og internationalt kendt for høj kvalitet, effektivitet og anvendelse af nyeste analysemetoder. Udviklingen af analyserepertoiret skal være i front på områderne diagnostik og forebyggelse af genetiske årsager til mental retardering og synshandicap.

Kennedy Centrets laboratoriebaserede bio- og databanker samt synsregistre skal oparbejdes og vedligeholdes på et internationalt kvalitetsniveau, og KC skal som national operatør styrke grundlaget for forskning rådgivning og behandling.

Fokusområder 2012

Forbedret diagnostik: Implementering af nye højteknologiske metoder som NGS til mutationsanalyse.

Undervisning, rådgivning og vidensformidling

KC er bevidst om vigtigheden af vigtigheden af at **formidle KCs ekspertviden**. KCs målgrupper i den henseende spænder fra uddannelsesmiljøer til myndigheder, patienter, patientforeninger, brugere og pårørende. Ikke mindst er det vigtigt, kontinuerligt at bidrage til uddannelsen af speciallæger samt at synliggøre KCs ekspertise i faglige paneler, evalueringer, ekspertfora etc., og at stille ekspertisen til rådighed i forbindelse med deltagelse i "state of the art" udredninger. Hertil kommer nødvendigheden af faglig ajourføring af medarbejderne.

Undervisnings- og formidlingsaktiviteten i 2010

KC deltager i **uddannelse af speciallæger** og har i 2010 haft 3 læger i uddannelsesstillinger i klinisk genetik samt en læge i oftalmologisk uddannelse.

Traditionen tro afholdtes **Mette Warburg æresforelæsning** i efteråret med udenlandsk ekspert som inviteret foredragsholder.

I januar 2010 blev det **10. danske syndrommøde** med internationale foredragsholdere afholdt på KC og arrangeret i samarbejde med bl.a. KC medarbejdere. Der var som vanligt knapt 100 deltagere, børnelæger, øjenlæger, genetikere mm.

Endvidere afholdtes den årlige øjendag for synskonsulenter i hele landet på Øjenklinikken.

KCs medarbejdere har undervist andre faggrupper inden for synsområdet, og forskere og akademikere har undervist studerende på KU, samt speciallæger i klinisk genetik og oftalmologi på speciallægekurser.

KCs medarbejdere har deltaget i og præsenteret foredrag og posters ved en række nationale og internationale kurser og konferencer.

På KC er der i årets løb afholdt videnskabelige foredrag med gæsteforedragsholder en gang om måneden, i alt 8 foredrag.

Strategiske mål 2011-14 for undervisning, rådgivning og vidensformidling

Kennedy Centrets ekspertviden skal formidles til alle relevante målgrupper i en form (f.eks. dialog-baseret) og på et tidspunkt, hvor det er anvendeligt for dem, herunder bidrage aktivt til styrkelse af undervisning i samarbejde med universiteter og andre undervisningsmiljøer.

Kennedy Centret skal gennem synliggørelse af sit arbejde fremstå som den mest attraktive sam-arbejdspartner på sit felt for såvel forsknings- som sundhedsfaglige miljøer, for at sikre positionering, herunder bevillinger, samarbejdspartnere og opgaver.

Fokusområder 2012

- Synliggørelse af forskningsresultater
- Fortsat deltagelse i uddannelsesaktiviteter på alle niveauer
- Nationalt samarbejde om udarbejdelse af national strategi vedr. sjældne sygdomme
- Fokus på samarbejde med patientforeninger

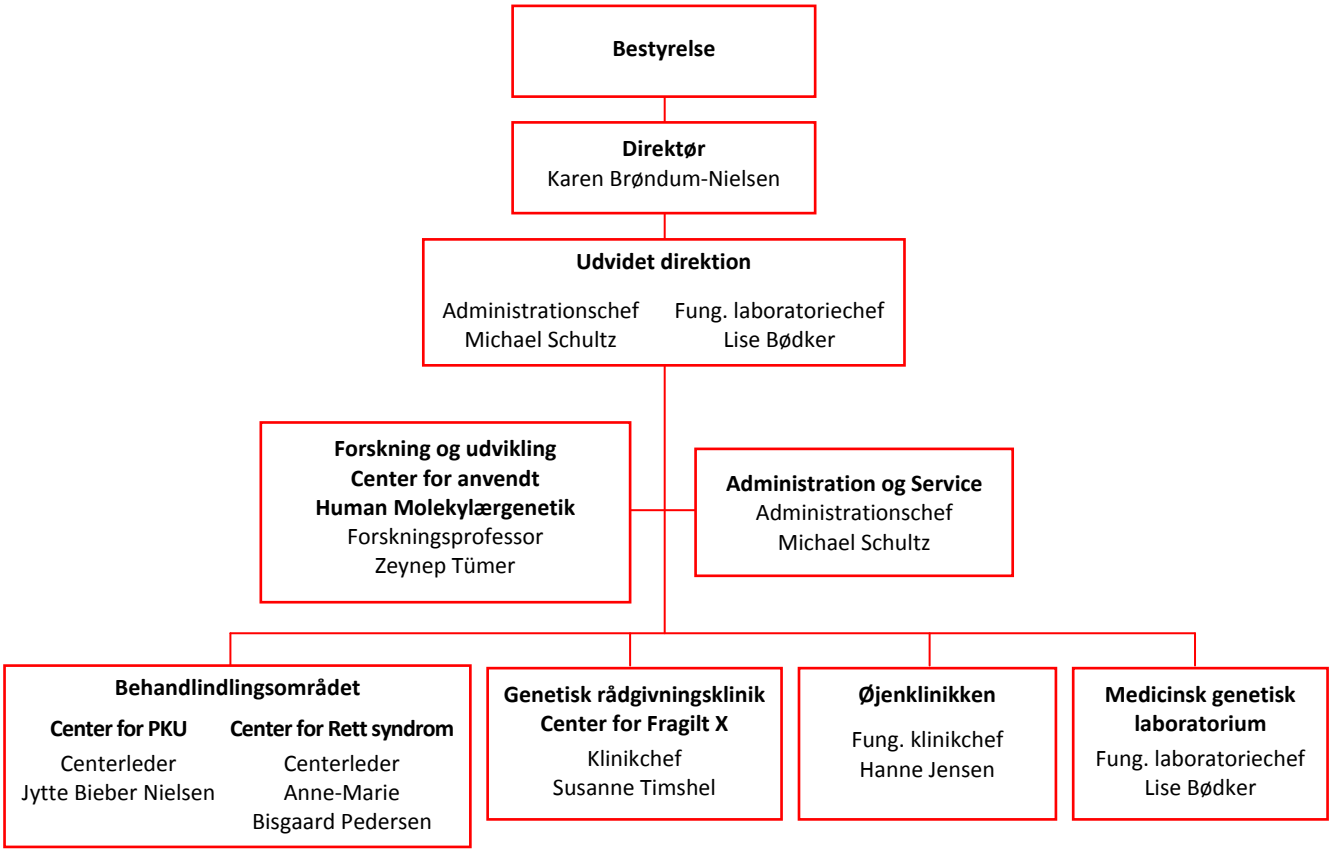
Den samlede virksomhed

KC ledes af en bestyrelse, der fastsætter de generelle retningslinjer for KCs organisation, langsigtede virksomhed og udvikling samt godkender budgettet. Under ansvar overfor bestyrelsen varetager direktionen den daglige faglige og administrative ledelse og repræsenterer Centret udadtil. Direktøren er den øverst ansvarlige for den daglige ledelse. I den daglige ledelse bistås direktionen af chefgruppen.

KC har knap100 medarbejdere, der uddannelsesmæssigt er bredt sammensat af læger, andre akademikere, bioanalytikere, sygeplejersker og andet plejepersonale, optikere, psykologer, diætister og administrative medarbejdere.

KC skal som statslig virksomhed leve op til de gældende regler og love. KC har velfungerende SU og arbejdsmiljøudvalg samt en række SU nedsatte udvalg. KC har månedlige personalemøder for samtlige medarbejdere, og vigtige meddelelser formidles via intranet. KC har gennemført APV samt haft lederudviklingsseminar. Der er i årets løb sket organisationsændringer, bl.a. vedr. direktion og i forhold til lægesekretærer.

Nedenfor er vist KCs organisationsdiagram. Nærmere information om KC kan hentes kan hentes på hjemmesiden, hvor der også er en oversigt over samtlige medarbejdere.



Økonomi i hovedtal

	Mio. kr.
KCs samlede finansieringsgrundlag udgjorde i 2010 i alt	69,5
Finansieringsgrundlaget er sammensat på følgende måde:	
Basisbevilling fra finansloven	38,7
Bevillinger fra satspuljer	8,7
Indtægter fra indtægtsdækket virksomhed, fonde mv.	22,1

Sammenfatning af KCs økonomi på hovedområder fremgår af nedenstående oversigt.

Hovedopgave	Indtægtsført bevilling	Øvrige indtægter	Omkostninger	Andel af overskud
Forskning	5,6	2,4	7,9	0,1
Diagnostik, rådgivning, forebyggelse og behandling	16,0	5,6	21,6	0,0
Diagnostiske laboratorieanalyser, bio- og databanker samt registre	5,9	12,0	18,2	- 0,3
Undervisning, rådgivning og vidensformidling	1,5	-	1,5	-
Generel ledelse og administration [(1)]	18,6	2,0	20,3	0,3
I alt	47,6	22,0	69,5	0,1

[(1)] Ledelse og administration indeholder også tværgående fællesudgifter til bl.a. bygningen.

Særlige indsatsområder for administrationen i 2010: Nye systemer

Et gennemgående træk ved 2010 har været, at KC har fået en masse nye elektroniske systemer på næsten alle vores fagområder. Vi har bl.a. fået et ekstra Navision regnskabssystem til vores debitorer, nyt rejseafregningssystem (RejsUd), nyt økonomirapporteringssystem (ØS-LDV), nyt fraværsregistreringssystem til sygdom og ferie, nyt elektronisk dokumenthåndteringssystem (DocuNote), Statens e-Rekutering og selvfølgelig også et intranet for hele KC.

Strategiske mål for den samlede virksomhed 2011-2014

Kennedy Centret vil styrke kvaliteten i alle produkter, udvikle og styrke synergi mellem de faglige afdelinger samt fortsætte effektivisering af processerne i virksomheden.

Kennedy Centret vil generere et nationalt og internationalt center for viden og rådgivning om genetiske årsager til arvelige handicap.

Fokusområder 2012

Samarbejde, synergi og kommunikation indadtil og udadtil.

De kommende år generelt.

Efter en regeringsbeslutning i foråret 2011 skal KC søges overført til Region H per 2012. Beslutningen ligger i forlængelse af tidligere overvejelser over KCs placering i forbindelse bl.a. med Universitetsreformen. Det forventes, at KC overføres som et samlet Center, og at de unikke patientforløb vedr. Øjenpatienter, PKU og Rett og Fragilt X ikke berøres, samt at den tætte integration mellem forskning, diagnostik og behandling som er KC særkende, bevares.

I løbet af efteråret skal de laves et lovforberedende arbejde med henblik på forelæggelse af lovforslag i Folketinget som løfter KC ud af sektorforskningsloven.

Overdragelsen sker efter virksomhedsoverdragelseslovens regler og principper og forventes ikke at få umiddelbare virkninger for medarbejdere.