

**Formidling av genetisk kunnskap** er et svært viktig tema, og faget vårt har utfordringer knyttet til formidling på mange forskjellige områder.

Dette kom tydelig fram på årsmøtet, og under gruppe8-sesjonen ble vi enige om å ordne gruppen i to subgrupper med hvert sitt hovedfokus:

**1. Formidling til og kommunikasjon med rekvirenter**

**2. Formidling til befolkningen**

Det opprinnelige initiativet til gruppen dreide seg om det førstnevnte, mens gruppens tre-fire tlf-møter i forkant av årsmøtet hovedsakelig dreide seg om det sistnevnte.

Vi må ta vare på engasjementet, og jeg håper gruppen kan arbeide med begge områder. Jeg mener utfordringene i de to sub-gr stort sett er adskilte, men en kan selvfølgelig gjerne engasjere seg i begge.

Velkommen til nye medlemmer:

Inger-Lise Mero, OUS

Mari-Ann Kulseth, OUS

Inger Aase Warland, St.Olavs

Elen Siglen, HUS

Øvrige medlemmer:

Cathrine Bjorvatn, HUS

Ellen Blinkenberg, HUS

Anna Sylvander, St Olavs

Marie Smeland, UNN

Benedicte Paus, OUS

Asgeir Lande, OUS

Vi var inne på flere punkter under gruppesesjonen, jeg oppsummerer kort:

### **Sub-gr 1**

- Gjøre rekvisisjoner og genetikk kjent for rekvirentene / "mal" for informasjon til rekvirenter
- Genetikkportalen spesielt
- Felles retningslinjer / maler ved utsvaring av genetiske analyser
- Enhetlige standardsvar, evt forslag til standardsvar på NSHG.no
- Informasjon om genetiske analyser på Helsebiblioteket.no
- Felles henvisningskriterier
- Subgruppen kan samarbeide med andre grupper for å komme fram til og formidle konsensus på ulike områder, for eksempel nomenklatur og HTS-samtykkeerklæringer
- Vi bør se på formuleringer i Pers.tilp medisiner-rapporten ang utdanning av personell, autorisasjon av genetiske veiledere, etablering av nasj. komp.senter for persontilpasset medisin som kan arbeide med bl.a. informasjon til rekvirenter /annet helsepersonell.

### **Sub-gr 2**

- Helsenorge.no som god kandidat-nettside for informasjon til befolkningen om genetikk
- Undersøke nærmere med Helsedirektoratet angående Helsenorge.no (Kontaktperson Ola Johnsborg [ola.johnsborg@helsedir.no](mailto:ola.johnsborg@helsedir.no) tlf 24163752)

- Vi bør se på deler av Persontilpasset medisin-rapporten. Det anbefales opprettet et eget nasj. komp.senter for persontilpasset medisin som kan arbeide med bl.a. informasjon til befolkningen
- Fagmiljøet bør uansett engasjere seg i å samordne, og etter hvert også utarbeide informasjon
- Stort arbeid å utarbeide tekst/informasjon; forslag om at sub-gruppen kan begynne med å evaluere info som allerede finnes (for eksempel om genetikk hos bioteknologirådet) og deretter legge ut tekst eller lenke på Helsenorge.no.
- Andre alternativer for informasjon til befolkningen: Er genetikkportalen egnet? Personlig tror jeg portalens utfordringer er store nok som de er med å ivareta og videreføre god informasjon til rekvirenter.

### **Kommentarer**

- Jeg synes vi bør bidra til at det opprettes en egen gruppe som jobber med Genetikkportalen (GP). Flere som kom med innspill på årsmøtet mente at en godt fungerende GP er sentralt og viktig for alle medisinsk genetiske avdelinger i Norge, og at avdelingene bør bidra i arbeidet med GP framover. Da er det viktig at det etableres en gruppe med medlemmer som representerer avdelingene. Jeg har nylig forespurt Dag Undlien (avd-leder AMG OUS) om dette, og skal melde til dere når han svarer. Kan noen skaffe andre avdelingslederes synspunkter på dette?

### **Forslag til videre arbeid:**

Fordeling av medlemmene til én eller begge subgruppene.

Arbeidet kan begynne med epost-utveksling, før vi arrangerer tlf-møter separat for de to subgruppene

Vennlig hilsen

Asgeir Lande

Lege i spesialisering

Avdeling for medisinsk genetikk

Oslo Universitetssykehus HF

Tlf: + 47 22119873/23075580