



Bergen 01.10.18

Årsmelding 2018

Styrets sammensetning:

Elen Siglen (leder, HUS)

Inger Lise Mero (nestleder, OUS)

Atle Brendehaug (kasserer, HUS)

Geir Åsmund Hansen (sekretær, UNN)

Kristian Tveten (styremedlem, Skien)

Linda Strand (styremedlem, Skien)

Inger-Aase Røise Warland (styremedlem, St. Olavs)

Christa Schmidt (styremedlem, St. Olavs)

*Marijke Van Ghelue (styremedlem fra august 2018, UNN)

*Lillian Ruud (styremedlem fra august 2018, OUS)

*Endringer i styrets sammensetning: Opprinnelig var Hanne Sørmo Sorte (OUS) og Beate Irene Vestli (UNN) valgt inn som styremedlemmer. Begge måtte trekke seg fra styrevervene før sommeren, og to nye representanter ble valgt inn. Dette gjelder Lillian Ruud (OUS) og Marijke Van Ghelue (UNN). NSHGs medlemmer ble orientert om disse endringene i styrets sammensetning per e-post, samt at det ble lagt ut på nettsiden. De vil bli formelt valgt ved neste årsmøte.

Styrets arbeidsform:

Styret har videomøter en gang per måned, med ca 1 times varighet. Så langt i 2018 har det vært avholdt ni ordinære video- styremøter: 01.02, 08.03, 05.04, 03.05, 07.06, 09.08, 06.09, 19.09 og 04.10. I tillegg har det vært avholdt to felles styremøter med styret i NFMG, den 11.01, 30.08, samt at et til er planlagt den 13.11. Disse møtene gjennomføres med fysisk

oppmøte, to i Oslo og et i Bergen. Til sammen blir dette 12 styremøter i løpet av året. Ut over dette diskuteres saker over e-post. Til orientering velges styret i forbindelse med Fagmøtet som avholdes i november hvert år. Det innebærer at styrets første møte gjennomføres i desember. Slik sett har det eksisterende styret hatt 13 møter, da første møte ble avholdt 07.12.17. Dette første møtet var et konstitueringsmøte hvor roller ble fordelt og en plan for samarbeidet videre ble lagt.

Økonomi/regnskap:

Økonomien i NSHG er stabil og 2017-regnskapet er godkjent av revisor. Inntektene er medlemskontingenten og vi har per dags dato 162 medlemmer. 34 av disse er også kollektivt innmeldt i ESHG. Utgifter som ikke er knyttet til fagmøtet er blant annet gebyrer for drift av nettsidene og støtte til CLG-komit e.

Utstillere ved fagmøte gir i tillegg en god inntekt som er med p a  a finansiere styremedlemmenes deltakelse ved fagmøtet slik det ble vedtatt p a  arsmøtet i 2017. Det er  nskelig fra styret at denne ordningen videref ores kommende  r eventuelt med en justering av budsjettet for de neste m otene.

Nytt i 2018 er at pris for deltakelse ved fagmøtet  ker de siste 14 dagene f or m otet. Denne ordningen vil evalueres etter  rets m ote

Saker behandlet av NSHG-styret i 2018:

CLG-utdanningskomiteen:

I 2015 satte styret i NSHG ned en gruppe som fikk i oppgave   utarbeide forslag til utdanningsstruktur for spesialister i klinisk laboratoriegenetikk (Clinical Laboratory Geneticist, CLG) i Norge. Utdanningsutvalgets medlemmer har v ert uforandret siden 2015, og best ar av Per Knappskog, Christa Schmidt, Wenche Sjursen, Marijke van Ghelue, Camilla Skjelbred og Olaug R odningen. Gunnar Houge har v ert observat r. Denne gruppen har utarbeidet utdanningsplanen for CLG'er og utgj or komiteen som godkjenner s knadene som kommer inn. Den opprinnelige fristen for overgangsordning CLG-godkjenning gikk egentlig ut ved nytt r 31.12.17, men gruppen  nsket   forlenge denne fristen til 01.07.17. Styret besluttet   st tte dette forslaget. F rste godkjente CLG-er var  ystein Holla fra Skien.

Siden det ble  pnet for   s ke om CLG under overgangsordningen, har det kommet inn 28 s knader. En av dem har f tt avslag, da den ikke oppfyller kravene. De andre har v ert diskutert i utdanningskomiteen; det har v ert tre telefonm oter og jevnlig mail-korrespondanse. Komiteen tar sikte p a at alle skal ha f tt tilbakemelding innen NSHG-m tet i Oslo i november. De som oppfyller kravene, vil da motta et sertifikat fra NSHG.

Nettsiden www.nshg.no:

Ønskelig med en mer aktiv bruk av nettsiden vår som informasjonskanal til medlemmene. Dette har vært tema på flere av møtene. Vedtatt at vi skal legge ut sakslister og referater fra styremøtene samtidig med utprøvingen av Google Disk. Styret drifter nettsiden selv, og alle motiveres til å være oppmerksomme på saker som kan legges ut der.

Høringer:

NSHG har vært involvert i tre høringer i år; Revisjon av Bioteknologiloven, Utvidet lagring av Nyfødtkortene, og den nye Laboratorieveilederen for fødte. Dersom noen av NSHGs medlemmer ønsker innsyn i høringsdokumentene kan dette gjøres ved å sende e-post til styret@nshg.no, så vil man få det eller de dokumenter man ønsker tilsendt.

Under følger en kort oppsummering:

Revisjon av Bioteknologiloven:

Det ble utarbeidet en felles høringsrapport med NFMG. Oppsummert anmodet vi om følgende endringer i revisjonen:

- * At eggdonasjon tillates
- * At PGD tettere integreres som en del av det medisinske tilbudet i helsevesenet vårt, og at Stortinget ser på muligheten for opprettelse av en nasjonal behandlingstjeneste for PGD i Norge.
- * At aldersgrensen på 38 år ved termin for fosterdiagnostikk revurderes selv om 38 års-grensen ikke er en del av selve lovteksten i Bioteknologiloven. Spesielt i lys av at det nå er kommet ufarlige, ikke-invasive tester som kan gi svar med høy sensitivitet og prediktivitet.

Utvidet lagring av Nyfødtkortene:

Det ble utarbeidet høringsrapport av NFMG, som NSHG valgte å støtte/signere.

Følgende punkter ble oppfattet problematiske i det fremlagte lovforslaget:

- * at alle foreldre skal kontaktes når barnet er ett år gammelt,
- * varig lagring utover 16 år uten personens eget aktive samtykke,
- * at Nyfødtscreeningens primærformål dvs. helsehjelp, kvalitetskontroll og metodeutvikling er utelatt fra lovteksten.

Oppsummert anmodet vi om følgende overordnede endringer i lovforslaget:

- * Det informerte (ikke-skriftlig) foreldresamtykket ved prøvetaking gjelder kun lagring frem til 16 år.
- * Alle foreldre til alle norske barn trenger ikke bli personlig kontaktet igjen når barnet er ett år kun for å bli gitt informasjon om lagringen.
- * Foreldre til alle norske barn født 2012-2017 trenger ikke kontaktes personlig igjen kun for å bli gitt informasjon om utvidet lagringstid fra 6 til 16 år.
- * Barnet/personen selv får muligheten til å **aktivt** (skriftlig) avgi samtykke til lagring på egne vegne i elektronisk helseportal ved fylte 16 år.
- * At helsehjelp, kvalitetskontroll og metodeutvikling tas med i lovteksten.

Ny Laboratorieveileder for fødte:

Det ble utarbeidet en egen høringsrapport fra NSHG, som styret i NFMG fikk til gjennomlesing før den ble innsendt. Tilbakemeldingene er gitt i det medfølgende rapporteringsskjemaet til Høringen. Våre tilbakemeldinger var både på detaljnivå og av generell karakter. Her under en kort oppsummering av våre hovedtilbakemeldinger:

* Dokumentet mangler en introduksjon. Det kommer ikke frem hvem som har skrevet den, på hvilket grunnlag den er skrevet, eller for hvem.

* Vi etterlyser et tydeligere skille mellom prediktive og diagnostiske tester gjennom dokumentet.

* Ved rapportering av usikre varianter (VUS'er) ber vi om et klart skille mellom diagnostisk og prediktiv testing, samt en anbefaling om varsomhet i forhold til hvilke andre tester som utføres for ytterligere klassifisering av VUS'en (eg muskelbiopsi, MR osv). Anbefalinger om oppfølging i kliniske kontrollprogrammer er en **klinisk** beslutning, spesielt ved funn av VUS'er, og hører ikke hjemme i en Laboratorieveileder.

* Ber om at genetikere og genetiske veiledere må være ansatt i et *Helseforetak med godkjenning til å utføre genetisk virksomhet* (jmfr Bioteknologiloven) for å gi genetisk veiledning ved alvorlige/høypenetrante tilstander, og ikke *ved en medisinsk-genetisk avdeling*, slik det nå står.

ESHG – Fellowship:

ESHG gir årlig ut et fellowship der de gir gratis innmelding og dekker 600 Euro til reise/opphold for én kandidat per medlemsland. Kandidaten må være under 35 år og ha hatt poster eller presentasjon på nasjonalt fagmøte eller vist «excellence in the field». Styret annonserte utlysningen og ba aktuelle kandidater søke til styret. Vi fikk inn 2 søknader. Beslutningen om kandidat ble tatt i samarbeid med NFMG, basert på retningslinjene gitt av ESHG. Valget falt på Katrine Verena Wirgenes, som dermed fikk anledning til å delta på årets ESHG-konferanse i Milano.

Fagmøtet 2018:

NSHG skal sammen med NFMG, skape en arena for faglig utvikling og faglige diskusjoner. Hvert år i november arrangerer vi et felles fagmøte som går over to dager.

Programkomiteén for fagmøtet 2018 har bestått av styremedlemmer fra hvert av de to foreningene NFMG og NSHG; Asbjørg Stray-Pedersen, Trine Prescott, Elin Tønne, Inger-Aase R Warland, og Hanne Sørmo Sorte. Lokal arrangør av fagmøtet er Oslo Universitetssykehus. NSHG sin kasserer, Atle Brendehaug, har ansvaret for håndtering av påmelding og betaling til fagmøtet. NSHG-styret, ved Linda Strand og Atle Brendehaug, har hatt ansvar for kontakt, avtale med, og fakturering av Fagmøtets utstillere.

Årets nasjonale fagmøte i genetikk er planlagt til 14. og 15. november i Oslo/Ullevaal. Tittel på årets fagmøte er: «Collaborating to improve variant interpretation». Temaet var ønsket som en forlengelse av fjorårets fagmøte, hvor temaet var «Variant interpretation and sharing of genetic data». Fagmøtet inneholder presentasjon av inviterte forelesere, frie foredrag og parallelle workshoper med NFMG/NSHG sine arbeidsgrupper. Det deles ut to priser i regi av NSHG: Beste foredrag (10000,-) og beste poster (6000,-).

Nytt av i år er at Fagmøtet (reise og opphold) dekkes av NSHG for alle styremedlemmene. Begrunnelse for beslutningen er trang økonomi ved de medisinsk-genetiske avdelingene, slik at flere vil kunne få reise dersom styret bidrar økonomisk for sine egne.

Felles styremøter med NFMG i 2018:

Det har som nevnt vært avholdt to styremøter i samarbeid med NFMG så langt i 2018, samt at ett til er planlagt i tilknytning til årets fagmøte. De felles styremøtene er svært viktige for å opprettholde det gode samarbeidet med NFMG. Tema på første møte var: evaluering av fjorårets fagmøte, invitasjon og fakturering av utstillere, de to høringene; Revisjon av Bioteknologiloven og Utvidet Lagring av Nyfødtkortene, samt en oppsummering av sakene styrene hadde jobbet sammen om i 2017. Tema på andre møtet var: årets fagmøte, neste års fagmøte og høringen av den nye Laboratorieveilederen for fødte.

Bergen 01.10.2018

Elen Siglen,

Leder Norsk Selskap for Human Genetikk