



Norsk selskap for Humangenetikk

Styrets årsrapport for 2017

Styrets sammensetning:

Wenche Listøl (leder)
Inger Lise Mero (nestleder)
Atle Brendehaug (kasserer)
Geir Åsmund Hansen (sekretær)
Monica Lundberg (styremedlem)
Kristian Tveten (styremedlem)
Lene Hjertnes (styremedlem)
Trond Ludvigsen (styremedlem)
Christa Schmidt (styremedlem)
Linda Strand (styremedlem)

Revisjon av regnskap: Inger Lygre

Ansvarlig for hjemmesida: Mari Ann Kulseth/Atle Brendehaug

Styret har hatt fortløpende kontakt per e-post. Hovedfokus i år har vært planlegging av fagmøtet 2017. Videre har vi fått på plass et CLG utdanningsutvalg. Dette utvalget skal ha som hovedoppgave å gi råd om utdanningsplanene for de som ønsker å søke spesialister i klinisk laboratoriegenetikk (CLG), samt sørge for at planene gjennomføres. Styret har også, i samarbeid med Norsk Forening for Medisinsk Genetikk (NFMG) og Norsk interesseforening for Genetiske veiledere (NGV), utarbeidet og sendt bekymringsbrev til Universitetet i Bergen vedrørende planlagt revidering av masterutdanning av genetiske veiledere. Vi har avviklet til sammen 8 styremøter. Første styremøte var 16.11.16 i Oslo i forbindelse med fagmøtet 2016. Da møttes det gamle og det nye styret for et fellesmøte. Det ble i forbindelse med

møtet konstituert nytt styre. Videre har det vært avviklet styremøter som videokonferanse 07.12.16, 05.01.17, 02.03.17, 06.04.17, 04.05.17, 01.06.17, 07.09.17 og 05.10.17.

Saker 2017

1) Fagmøtet 2017:

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

Programkomitéen for fagmøtet 2017 har bestått av styremedlemmer fra de to foreningene NFMG og NSHG. Lokal arrangør av fagmøtet er Sykehuset i Telemark, Skien.

NSHG sin kasserer Atle Brendehaug, har hatt ansvar for håndtering av påmelding og betaling fagmøtet 2017.

Årets nasjonale fagmøte i genetikk er planlagt til 06. og 07. november i Skien. Tittel på årets fagmøte er: «**Variant interpretation and sharing of genetic data**».

Det vil begge dagene være presentasjon av inviterte forelesere, frie foredrag og parallelle workshoper med NFMG/NSHG sine arbeidsgrupper.

Det er enighet i styrene NFMG/NSGH om en differensiering av deltakeravgift mellom de som er medlemmer/ikke medlemmer i NSHG/NFMG. Det er forslag om at denne differensiering bør økes. Ved årets fagmøte har medlemmer i både NFMG/NSHG fått redusert medlemsavgift. Det er ønskelig at det videreføres til neste års fagmøte.

Frist for innmelding i NSHG ble satt til 1.mai. De som har ønsket å melde seg inn etter fristen har fått avslag, men har blitt lagt til på mailingslisten slik at de mottar relevant informasjon om innmeldingsfrist for neste år.

2) CLG høringsutvalg

I 2015 satte styret i NSHG ned en gruppe som fikk i oppgave å utarbeide forslag til utdanningsstruktur for spesialister i klinisk laboratoriegenetikk (CLG) i Norge. Gruppen bestod av: Olaus Kristin Rødningen (OUS), Per Knappskog (HUS), Christa Schmidt (St. Olavs Hospital), Camilla F. Skjelbred (Sykehuset i Telemark), Wenche Sjursen (St. Olavs Hospital), og Marijke van Ghelue (UNN). Styret mottok forslaget til utdanningsplanen rett før årsskiftet 2017. Planen ble formelt godkjent av styret, og det ble satt ned et utdanningsutvalg

bestående av gruppen som utarbeidet utdanningsplanen. I tillegg var det et krav om at en spesialist i medisinsk genetikk også måtte sitte i utvalget. Gunnar Houge ble forespurt av styret, og takket ja. Styret har i løpet av året mottatt én søknad som er videresendt til utdanningsutvalget for videre behandling.

3) Bekymringsbrev til UIB vedr. masterutdanning innen genetisk veiledning

Dagens utdanning av genetiske veiledere (masterstudiet i samfunn og helsevitenskap ved Institutt for global helse og samfunnsmedisin) innfrir ikke kravene fra European Board of Medical Genetics (EBMG) for europeisk sertifisering. I forbindelse med en planlagt revidering av studieretninger ved Universitetet i Bergen (UIB), framkom det informasjon om at emneretningen for genetisk veiledning var planlagt å revideres med sterkere teoretisk vinkling og begrenset fleksibilitet for å innføre klinisk praksis. NSHG ønsket å involvere seg i saken, og utarbeidet i samarbeid med NFMG og NGV et bekymringsbrev til UIB som ble sendt til instituttleder Guri Rørtveit. Styret har mottatt tilbakemelding der det framkommer at det arbeides med en moderat omlegging av studiet der innretning mot praksisfeltet er sentralt. Dette innebærer bl.a at masteroppgaven reduseres fra 60 til 30 studiepoeng for å få til en bedre tilrettelegging mot praksis. Den nye ordningen vil være i gang fra 2019. I tilbakemeldingen fra instituttleder framkommer det at fagmiljøet som arbeider med revideringen gjerne vil invitere NSHG til en dialog om utdanningsplanene i løpet av våren 2018. Det er ønskelig at det nye styret følger opp saken videre.

4) Økonomi:

Økonomien i NSHG er stabil. Inntektene er medlemskontingenten og vi har per dags dato 163 medlemmer. Det vil også i år være eksterne leverandører representert med egen utstilling på fagmøte 2017. Det er ønskelig fra styret at de som deltar med utstilling betaler avgift. Det vil være et godt tilskudd til foreningens økonomi. På Fagmøte 2016 ble det vedtatt at utstillerne betalte 5000 kroner i tillegg til deltakeravgift. Det er forslag fra styret om at egen avgift for utstillerne videreføres for framtidige møter. Styret har også foreslått at fra og med Fagmøtet 2018 skal NSHG dekke hele eller deler av deltakerutgiftene for styremedlemmene. Dette vil føre til at de enkelte avdelingene kan sende flere til fagmøtet. Imidlertid trenger foreningen inntekter for å forsvare et slikt utlegg.

5) ESHG (European Society of Human Genetics):

NSHG er en av ESHG sine nasjonale foreninger og er oppført på ESHG sin hjemmeside. NSHG får informasjon og invitasjon til ESHG sitt årlige «Meeting of the National Human Genetics Societies». I forbindelse med ESHG sitt møte i

København i mai 2017, deltok Kristian Tveiten som NSHG sin representant på møtet for de nasjonale foreningene

I dette møtet gis generell informasjon om ESHG sitt arbeid og mer informasjon finnes på ESHG sin hjemmeside: www.eshg.org

Det ble også i år utlyst stipend fra ESHG for unge forskere (< 35 år) for å delta på årets ESHG konferanse. Imidlertid var det ingen søkere i år, og stipendet ble derfor ikke utdelt. Informasjonen ble sendt til medlemmene både per e-mail og publisert på hjemmesiden.

6) Arbeid med standardisering og sertifisering av personell som yter «medisinsk genetisk service»:

European Board of Medical Genetics (EBMG) har som mål å sette en standard og lage sertifiseringsordninger for personell som yter «medisinsk genetisk service» i Europa. Fokus er på disse de tre gruppene:

- Clinical laboratory geneticists (CLGs)
- Genetic nurses and genetic counsellors
- Medical geneticists

Informasjon om tidsfrister for registrering og søknad finnes på nettsiden til ESHG. Styret i NSHG mottar hvert år e-mail fra ESHG med informasjon om tidsfristen for å registrere søknad. Denne e-mailen videresendes til medlemmene. I tillegg er det på nettsiden til NSHG lagt ut link til EBMG's nettside der det framkommer informasjon om tidsfrister og krav til søknad.

7) Brev til Datatilsynet vedrørende konsesjon til helseregisteret Novaricom:

Høsten 2016 sendte styrene i NFMG/NSHG brev til Datatilsynet, juridisk avdeling, vedrørende ønske om en skriftlig tilbakemelding på flere områder styrene i NFMG/NSHG løftet fram som problemområder i forbindelse med den tildelte konsesjon til Novaricom. Ca. ett år etter at brevet ble sendt har styrene foreløpig ikke mottatt tilbakemelding. Det ble våren 2017 sendt en påminnelse til Datatilsynet med etterspørsel om en tilbakemelding på om saken er fulgt opp og kommer til å bli besvart.

8) Hjemmeside:

Ansvarlig redaktør for hjemmesiden til NSHG har vært Mari Ann Kulseth. Hun har ønsket å overlate ansvaret videre, og foreløpig har Atle Brendehaug overtatt. Det er bestemt fra styret at det i framtiden skal være to ansvarlige, fortrinnsvis fra styret, som har ansvaret for å drifte nettsiden. Disse to vil bli

valgt på første styremøtet til det nye styret. På nettsiden er det mulighet for å tilby medisinske firmaer reklameplass. Dette vil bringe inn inntekter til NSHG.

9) Opprettelse av utveklingsforum blant de genetiske laboratoriene:

Det har vært ytret ønske om å opprette et utveklingsforum blant de genetiske laboratoriene på NSHG sine nettsider. Det er ikke mulig å gjøre det nettsiden er per i dag, dette må eventuelt kjøpes inn ekstra. På bakgrunn av det har styret undersøkt andre muligheter. Blant annet har NITO et forum, og de har på forespørsel lagt til «Medisinsk genetikk» som en egen del på forumet <http://nito.osigraf.no/>. Det kreves innlogging for aktiv deltakelse. Det er også undersøkt muligheten for et diskusjonsforum på Genetikportalen. Mulighetene er der for et slikt forum på portalen, men styret har ikke fått mer avklaring hvordan det kan driftes. Saken vil bli fulgt opp videre.

9) Representant til Nasjonalt faglig nettverksgruppe for patologi:

Helsedirektoratet skal opprette en Nasjonal faglig nettverksgruppe for patologi som bl. a skal bidra i arbeidet med å oppdatere handlingsprogrammene på kreftområdet med anbefalinger om molekylær diagnostikk, vurdere tilgjengelige analyser og bidra til enhetlig bruk. NSHG ble bedt om å oppnevne et medlem. Sara Ariansen (OUS) ble meldt inn fra styret som representant fra NSHG.

10) Arbeidsgruppe ift. funksjonelle studier

Styret i NSHG har mottatt forslag om at det opprettes en arbeidsgruppe mellom de medisinsk genetiske avdelingene ift. funksjonelle studier vedrørende arvelig kreft. Styret er positiv til forslaget, og har satt av plass til å diskutere dette nærmere under årets fagmøte på en workshop. Marijke van Ghelue (UNN) er spurt om å koordinere det første møtet. Øvrige medlemmer som er foreslått inn i gruppen er Wenche Sjursen (St. Olavs Hospital), Sara Ariansen (OUS) og Elisabeth Ognedal Berge (HUS).

Bergen 10.10.2017

Wenche Listøl
Styreleder