



Bergen 08.10.19

## Årsmelding 2019

### Styrets sammensetning:

Elen Siglen (leder, HUS)

Inger Lise Mero (nestleder, OUS)

Lillian Ruud (kasserer, OUS)

Linda Strand (sekretær, Skien)

Kristian Tveten (styremedlem, Skien)

Kjetil Solland (styremedlem, HUS)

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

Christa Schmidt (styremedlem, St. Olavs)

Marijke Van Ghelue (styremedlem, UNN)

Bjørn Nygård (styremedlem, UNN)

### **Styrets arbeidsform:**

Styret har videomøte en gang per måned, med ca 1 times varighet. Første styremøte med eksisterende styre var et konstitueringsmøte holdt på NSHG-Fagmøtet 15.11.18. Første ordinære styremøte var 06.12.18. Så langt i 2019 har det vært avholdt 9 styremøter: 01.03, 07.02, 07.03, 11.04, 02.05, 06.06, 15.08, 12.09 og 30.09. I tillegg er det planlagt styremøte 28.10. I forkant av årets fagmøte avholdes det et felles styremøte sammen med NFMG 05.11.19. NSHG samarbeider tett med NFMG (Norsk forening for medisinsk genetik), og konfererer alle offentlige høringer og uttalelser med dem.

Til sammen har det vært avholdt 13 styremøter innen årsmøtet 06.11.19.

## **Økonomi/regnskap:**

Økonomien er stabil, og 2018-regnskapet er godkjent av revisor. Inntekten vår er medlemskontigenten og utstillere ved fagmøtet. Per dags dato har vi 163 medlemmer. 32 av disse er også kollektivt innmeldt i ESHG. Utgifter som ikke er knyttet til fagmøtet er bla gebyrer til drift av nettsiden, samt gaver. Det er noe rom i budsjettet å gi reisestipend til styrets medlemmer for å delta på fagmøtet. I 2019 har vi gitt en oppmerksomhet til båren til Torunn Fiskerstrand.

Nytt i år er at det er inngått en skriftlig økonomiavtale mellom NSHG og NFMG om fordeling av utgifter knyttet til arrangering av fagmøtet. NFMG er garantister for underskudd, og skal godkjenne budsjettet. Fagmøtet har i alle år vært et underskuddsprosjekt, og en vesentlig del av NFMGs økonomi går med til å dekke underskuddet. Det er derfor vedtatt å øke dagsprisen ved fagmøtet fra 800 til 1000 kr for å dekke inn noe av dette underskuddet.

Økonomiavtalen er tidligere i år sendt ut til våre og NFMGs medlemmer, samt publisert på nshg.no.

## **Saker behandlet av NSHG-styret i 2018:**

Fagpolitisk råd: Det kom opp under diskusjon på årsmøtet 2018 at vi burde se på muligheten for å opprette et fagpolitisk råd. Dette rådet kan ta stilling til viktige saker som kommer opp og hvor NSHG bør uttale seg (eksempler takstsystem, variantvurdering, presisjonsmedisin). Styret har forsøkt å henvende seg til lederne i de ulike arbeidsgruppene for å se om disse kan utgjøre et slikt råd. Dette har blitt vanskelig å dra i gang i praksis, og styret har besluttet at vår arbeidsmengde ikke er større enn at vi bør kunne håndtere ulike saker som kommer opp, men at vi i større grad kan trekke veksler på fagpersoner utenfor styret ved behov.

Ny prosedyre for arrangering av fagmøtet: Ny oppdatert prosedyre for arrangering av fagmøtet er utarbeidet i samarbeid med NFMG. Denne er publisert på nettsiden vår.

Opprettelse av økonomiavtale mellom NSHG og NFMG: Det har ikke tidligere eksistert en skriftlig avtale om den økonomiske fordelingen av utgifter og inntekter relatert til fagmøtet tidligere. Det er naturlig nok et behov for dette, og en avtale ble utarbeidet av leder og kasserer i NSHG og NFMG. Avtalen ligger på nettsiden vår. Den innebærer en klar innstramning av hvem som får gratis deltakelse på fagmøtet og hvordan underskudd skal planlegges, godkjennes og administreres.

Undersøke behov for opprettelse av nettforum: Det er spilt inn til styret at et forum for faglig diskusjon og informasjonsutveksling (ikke pasientrelatert) var ønsket. Alle styremedlemmer tok dette innspillet med tilbake til sine avdelinger for å kartlegge hvor bredt dette behovet strakte seg, og i hvilken grad man så for seg å benytte seg av det. Det ville i så tilfelle bli liggende som et påloggingsforum på vår nettside dersom vi fikk dette til. Genetikkportalen ble diskutert om mulig sted for et slikt forum, men dette var ikke mulig. Oppsummert viste diskusjonene ved de ulike avdelingene at man mente et slikt forum ikke ville bli brukt.

Latenstiden ville være for lang. Når man lurer på noe spør man heller noen direkte med en gang. Fagmøtet er således en viktig arena for nettverksbygging. Saken legges død.

Nettsiden [www.nshg.no](http://www.nshg.no): Alle relevante dokumenter skal nå ligge på nettsiden slik at våre medlemmer lett har tilgang til hva vi jobber med.

Nominasjon av kandidater til Bioreferansegruppen: Det ble gitt anledning til å nominere nye kandidater til den nye sammensetningen av Bioreferansegruppen. Vi valgte å nominere Inger-Lise Mero, lege ved Avdeling for medisinsk genetikk OUS. I tillegg støttet vi en videreføring av de kandidater som allerede satt i gruppen fra det medisinsk-genetiske fagmiljøet, dersom disse ønsket sitt kandidatur forlenget.

Inger-Lise Mero ble valgt inn.

Opprop mot flytting av Bioteknologirådet: NSHG valgte å støtte et opprop initiert av Ole Johan Borge mot flytting av Bioteknologirådet ut av Oslo. Som kjent ble dette ikke tatt til etterretning, og Bioteknologirådet flyttes til Bergen.

Høring Bioteknologiloven: NSHG og NFMG var ikke inviterte som høringsinstanser i den nye revisjonen av Bioteknologiloven, men vi valgte likevel å komme med en høringsuttalelse sammen. Denne (og alle andre tilbakemeldinger) er i sin helhet tilgjengelig på [www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no). <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/horing-av-forslag-til-endringer-i-bioteknologiloven/id2645292/?expand=horings svar>

Hovedessensen i vår tilbakemelding var:

- \*At formålet med en test avgjør om den er prediktiv eller diagnostisk
- \*At tilpasset genetisk veiledning endres til adekvat genetisk veiledning og informasjon
- \*Ønske om formelle krav knyttet til tittelen genetisk veileder (sertifisering/autorisering)
- \*Bioteknologiloven bør gjelde for forskningsprosjekter der det gis helsehjelp, og gir støtte til høringsvaret fra Senter for medisinsk etikk ved UiO.
- \*Eggdonasjon bør tillates
- \*En bedre integrering av PGD i helsevesenet, nedleggelse av PGD-nemden og erstatte denne med en nasjonal behandlingstjeneste for PGD i helsevesenet.
- \*Ber om revurdering av alderskriteriet for fosterdiagnostikk nå som ufarlige, ikke-invasive metoder er tilgjengelige.
- \*Ber om regulering av genetiske selvtester i Bioteknologiloven
- \*Støtter at kravet om særskilt godkjenning av sykdommer det skal tilbys testing for oppheves
- \*Støtter endringene i vilkår for genterapi, der ordet «alvorlig» er tatt ut.

### **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 1 søknad. Ashish Kumar Singh fikk dermed anledning til å delta på årets ESHG-konferanse i Gøteborg.

### **Fagmøtet 2019:**

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.

Programkomitéen for fagmøtet 2019 har bestått av styremedlemmer fra hvert av de to foreningene NFMG og NSHG; Ida Wiig Sørensen, Inger-Aase R Warland, Christa Schmidt, Rune Østern, Wenche Sjørnsen, Ingrid Elisabeth Christophersen og Helge Klungland. Lokal arrangør av fagmøtet er St. Olavs Hospital.

NSHG sin kasserer, Lillian Ruud, har ansvaret for håndtering av påmelding og betaling til fagmøtet. NSHG-styret, ved Linda Strand og Lillian Ruud, har hatt ansvar for kontakt, avtale med, og fakturering av Fagmøtets utstillere.

Årets nasjonale fagmøte i genetikk er planlagt til 6. og 7. november i Trondheim. Tittel på årets fagmøte er: «Standardization in Genetic Testing». Fagmøtet inneholder presentasjon av inviterte forelesere, frie foredrag, presentasjon av posters og parallelle workshoper med NFMG/NSHG sine arbeidsgrupper. Det deles ut to priser på fagmøtet i regi av NFMG: Beste foredrag (10000,-), beste poster (6000,-) og beste publikasjon av LIS (10000,-).

### **Felles styremøter med NFMG i 2019:**

Vi har ikke avholdt felles styremøter så langt i 2019. Et møte er planlagt i 2019, og dette holdes i relasjon til årets fagmøte; 05.11.19. Under dette møtet evalueres arbeidet med årets fagmøte, og neste års fagmøte planlegges. For øvrig har vi tett dialog mellom styrene i saker vi ønsker å uttale oss om, slik som høringer.

Bergen 08.10.19

Elen Siglen

Leder Norsk Selskap for Humangenetikk