



Årsmelding 2023

Styrets sammensetning:

Helle Høyer (leder, Telemark)

Mette Beate Thobro (nestleder, St. Olavs)

Jorunn Hjatladottir (kasserer, HUS)

Linda Strand (sekretær/ nettsideansvarlig, Telemark)

Eidi Nafstad (medlemsansvarlig, OUS)

Kristine Lillestøl (styremedlem, OUS)

Benedicte Tolo (styremedlem, HUS)

Maren Fridtjofsen Olsen (styremedlem, St. Olavs)

Elisabeth Jarhelle (styremedlem, UNN)

erstattet av Elisabeth Kjeldsen Buvang (styremedlem UNN) fra juni 2023 – mars 2024

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 digitalt 01.12.22. Så langt i 2023 har det vært avholdt ti styremøter: 05.01, 02.02, 02.03, 23.03, 04.05, 01.06, 06.07, 10.08, 07.09 og 06.10. Det er planlagt et styremøte 02.11. NSHG samarbeider tett med NFMG (Norsk forening for medisinsk genetik), og konfererer alle offentlige høringer og uttalelser med

dem. Vi har ikke vært involvert i høringer i 2023. Vi har avholdt et felles fysisk styremøte med NFMG i 2023, 13.01 på Gardermoen. Fremover er det planlagt et felles styremøte med NFMG i forkant av årets fagmøte 07.11 og et felles styremøte på Gardermoen i januar 2024.

Økonomi/regnskap:

Regnskapet for 2022 er midlertidig godkjent, vi avventer endelig godkjenning fra revisor. Sluttresultat for 2022 var på kr 406 049 (fagmøte konto kr 29 236 og NSHG konto kr 376 813). NSHG har god egenkapital som har økt jevnt de siste årene. Endelig oppgjør for fagmøtet 2022 var klart i starten av 2023. Fagmøtet 2022 gikk med et overskudd på kr 22 596. Egenkapital på fagmøte kontoen var kr 56 712 før fagmøtet i 2022, dette sammen med overskuddet fra 2022 har blitt overført til fagmøtet i 2023, totalt kr 79 308. NSHGs foreløpige utgifter i 2023 er gebyrer knyttet til banktjenester, drift av web-side og reiseutgifter for NSHG medlemmer i forbindelse med felles styremøte med NFMG i januar. NSHGs inntektskilder er medlemskontingent, utstillere ved fagmøtet og eventuelle CLG-avgifter. Per 31.12.2022 hadde NSHG 192 medlemmer, per 01.10.2023 var antallet NSHG medlemmer 183.

Saker behandlet av NSHG-styret i 2023:

Fagmøtet 2023:

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 2023 har bestått av medlemmer (hovedsakelig styremedlemmer) fra hver av de to foreningene NFMG og NSHG; Asbjørg Stray-Pedersen (NFMG), Sofia Douzgou Houge (NFMG), Charlotte von der Lippe (NFMG), Knut Erik Berge (NFMG), Cecilie Fremstad Rustad (NFMG), Maren Fridtjofsen Olsen (NSHG) og Benedicte Tolo (NSHG). Lokal arrangør av fagmøtet er avdeling for medisinsk genetikk ved Oslo

Universitetssykehus. Den lokale komiteen har bestått av Asbjørg Stray-Pedersen (NFMG), Knut Erik Berge (NFMG), Eidi Nafstad (NSHG) og Kristine Lillestøl (NSHG). Kristine Lillestøl har hatt ansvaret for håndtering av påmeldinger til fagmøtet. Eidi Nafstad har hatt ansvar for kontakt og avtale med leverandører. Jorunn Hjatladottir (NSHG sin kasserer) har ansvaret for betalinger og fakturering.

Årets nasjonale fagmøte i genetikk er planlagt 8. og 9. november i Oslo. Fagmøtet inneholder presentasjoner av inviterte forelesere, frie foredrag, presentasjon av postere og parallelle workshoper med ulike tema. Det deles ut fire priser på fagmøtet i regi av NFMG: Beste muntlig foredrag (kr 10 000,-), beste poster (kr 6 000,-), beste artikkel med LiS som første- eller sisteforfatter (kr 10.000,-) og Mentorprisen (kr 5 000,-). Det deles ut en pris på fagmøtet i regi av NSHG: Beste artikkel med NSHG medlem som første- eller sisteforfatter (kr 10.000,-). Det er ønskelig å holde pris for dagpakker og nettverksmiddag lav slik at mange får mulighet til å delta på fagmøtet. NFMG har gått inn og garantert for et eventuelt underskudd.

Høringer: NSHG har ikke vært involvert i høringer i 2023.

ESHG – fellowship: ESHG delte i år ut et fellowship der de gir gratis innmelding til årets konferanse samt stipend til reise og opphold for EUR 600. Dette gjelder for én kandidat per medlemsland. NFMG og NSHG styret annonserte utlysningen og ba aktuelle kandidater om å søke til styret. Vi fikk inn tre søknader. ESHG fellowship for 2022 ble utdelt til Siren Berland fra Haukeland Universitetssykehus.

CLG utdanningen: Ingen kandidater har søkt om godkjenning i år. Flere kandidater (19) må fornye sin godkjenning som CLG i 2023 dersom ønskelig med re-godkjenning. NSHG styret har per 11.10.2023 mottatt seks søknader om re-godkjenning.

Målbeskrivelsen for CLG ble oppdatert i februar 2023. Elisabeth Jarhelle er NSHG sin representant i CLG komiteen. Hilde Monica Frostad Riise Stensland (UNN) har erstattet Marijke van Ghelue i utdanningsutvalget og Christa Schmidt (St. Olavs) har gått ut av utdanningsutvalget.

NSHG-pris: Det ble på årsmøtet i 2022 bestemt at NSHG skal dele ut pris for beste artikkel med NSHG medlem som første eller siste forfatter. NSHG styret har annonsert utlysningen og bedt aktuelle kandidater søke til styret innen 15 oktober. Kriterier for prisutdelingen ligger på NSHG sine nettsider.

Innspill til fremtidig organisering av sjelden feltet: På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) og i følge «Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser» har de regionale helseforetakene, under ledelse av Helse Sør-Øst RHF og i samarbeid med brukerorganisasjonene og andre relevante aktører fått i oppdrag å utrede hvordan likeverdig og rask tilgang til høyspesialisert utredning, diagnostikk og behandling av personer med sjeldne diagnoser best kan ivaretas i spesialisthelsetjenesten. I den forbindelse ble NSHG og NFMG ved styrelederne invitert til et dialogmøte som ble avholdt i mars 2023. Styret utarbeidet i løp av våren 2023 et skriftlig innspill til organiseringen av sjeldenfeltet som ble oversendt prosjektgruppen i april 2023.

Dekke utgifter for styremedlemmer til deltagelse og reise/opphold på fagmøtet:

NSHG ønsker å tilstrebe at flest mulig kan delta på det årlige fagmøtet. Hovedandelen av NSHG styret (6-8) får i dag dekket fagmøtet over fagmøtekontoen gjennom felles økonomiaftale med NFMG. Ingen i NSHG styret har hittil fått dekket utgifter til reise og opphold fra foreningen. NFMG styret får dette dekket av NFMG. NSHG styret har besluttet at

NSHG skal dekke fagmøtet for resterende NSHG styremedlemmer (2-4) samt reise og opphold på fagmøtet for alle NSHG styremedlemmer. Dette er ønskelig for å kunne gi NSHG styret en fysisk møtearena og mulighet for avdelingene til å prioritere andre enn NSHG styremedlemmer ved deltagelse på fagmøtet. Dette vil føre til økte utgifter for NSHG. Beregninger basert på dagens inntekter og estimerte utgifter tilsier at det vil føre til et null resultat. Styret vil følge nøye med på inntekter og utgifter for å ikke tappe ned kontoen. Styret vil eventuelt vurdere å øke inntektene ved å øke pris for leverandør stand på fagmøtet, ettersom denne per i dag er lav (kr 7500). Styret har besluttet å evaluere utgifter knyttet til dette etter to år og det oppfordres til lav budsjett reise.

Evaluering av fagmøtet 2022:

Evalueringen av fagmøtet 2022 ble besvart av 46 personer. Møtet ble mottatt positivt både når det gjaldt forelesninger, møtelokaler, matservering. Kommentarer og tilbakemeldinger har blitt evaluert av styrene i NFMG og NSHG og tatt til etterretning i planleggingen av årets møte.

Nettsiden (nshg.no)

Alle relevante dokumenter skal ligge på nettsiden slik at våre medlemmer lett har tilgang til hva vi jobber med. Vi oppfordrer til å kontakte oss med saker dere kunne tenke dere å publisere (kurs, informasjon fra arbeidsgruppene, osv).

Valg:

Årsmøtet 2023 vil bli avholdt i Oslo 08.11.23 kl 17.00-17.30. NSHG-styret har organisert seg slik at styremedlemmer velges for to år om gangen. Hver avdeling har to representanter i styret, hvorav en er på valg hvert år.

Følgende styremedlemmer står på valg i år:

Eidi Nafstad (Oslo) – Erstattes av Emma Sofia Lundman

Mette Beate Thobro (Trondheim) – Erstattes av Marie Benner Lundbæk

Benedicte Tolo (Bergen) – Erstatter ikke avklart

Bjørn Nygård (Tromsø) – Erstattes av Elisabeth Kjeldsen Buvang

Helle Høyner (Skien) – Ønsker gjenvalg

Dessverre er ikke alle erstattere avklart innen årsmeldingen sendes ut. Det vil bli gitt rikelig rom for å kommentere den endelige innstillingen under årsmøtet.

Skien 11.10.2023

Helle Høyner

Leder Norsk Selskap for Humangenetikk