



Norsk forening for  
medisinsk genetikk

DEN NORSKE LEGEFORNING

## Referat samarbeidsmøte NFMG/NSHG 06. november 2019

**Sted:** Park Inn Radisson, Gardermoen, Oslo

**Tid:** Fredag 07. februar 2020, 10.00-17.00

**Tilstede:**

Inger-Lise Mero – [uxwmin@ous-hf.no](mailto:uxwmin@ous-hf.no)

Marijke Van Ghelue – [Marijke.Van.Ghelue@unn.no](mailto:Marijke.Van.Ghelue@unn.no)

Trond Ludvigsen – [trond.ludvigsen@stolav.no](mailto:trond.ludvigsen@stolav.no)

Elen Siglen – [elen.siglen@helse-bergen.no](mailto:elen.siglen@helse-bergen.no)

Ida Wiig Sørensen – [ida.wiig.sorensen@helse-bergen.no](mailto:ida.wiig.sorensen@helse-bergen.no)

Kjetil Soland – [kjetil.soland@helse-bergen.no](mailto:kjetil.soland@helse-bergen.no)

Linda Strand – [linda.strand@sthf.no](mailto:linda.strand@sthf.no)

Øyvind Hald – [oyvind.holsbo.hald@unn.no](mailto:oyvind.holsbo.hald@unn.no)

Bjørn Nygård – [bjorn.nygard@unn.no](mailto:bjorn.nygard@unn.no)

Lillian Ruud – [gunl@live.no](mailto:gunl@live.no) (Bedt inn som avtroppende kasserer NSHG)

Julie Paulsen – [julie.paulsen@stolav.no](mailto:julie.paulsen@stolav.no)

Christa Schmidt – [christa.schmidt@stolav.no](mailto:christa.schmidt@stolav.no)

Knut Erik Berge – [kberge@ous.hf.no](mailto:kberge@ous.hf.no)

Trine Prescott – [tripre@sthf.no](mailto:tripre@sthf.no)

Hanne Sørmo Sorte – [hannesorte@gmail.com](mailto:hannesorte@gmail.com)

Asbjørg Stray-Pedersen – [astrayped@gmail.com](mailto:astrayped@gmail.com); [astraype@ous-hf.no](mailto:astraype@ous-hf.no)

Øyvind L. Busk – [oyvind.busk@sthf.no](mailto:oyvind.busk@sthf.no)

**Møteleder:** Asbjørg Stray-Pedersen

**Referent:** Øyvind Busk

---

## Dagsorden

### 1) Godkjenning av forrige møtes referat.

Godkjent uten anmerkninger.

### 2) Valg av referent

Øyvind Busk ble valgt som referent.

### 3) Generell økonomi v/ Ida W. Sørensen

Ida Wiig Sørensen tok opp økonomi rundt fagmøtet. I dag er hele fagmøtebudsjettet administrert av kasserer NSHG, i motsetning til tidligere. NFMG faktureres på forhånd for budsjettet underskudd. Dette fungerer ok og gjør det enklere å ha oversikt. I fjor budsjetterte man med at NFMG bidro med 50 000 nkr.

#### **Hvordan tas økonomiske beslutninger:**

I dag er det lite smidig, mye epostveksling. Det diskuteres hvor mye frihet programkomité skal ha utover de forhåndsbestemte rammer, om man for eksempel må betale for en ekstra dyr reise for å få en spesielt god foreleser til å komme. Enighet om at programkomité og lokalkomitéledere har frihet til å overskride budsjett for forelesere med 5 % for å ha en viss fleksibilitet. Det blir bestemt at økonomiavtalen og prosedyren for arrangement av fagmøtet oppdateres med denne informasjonen.

#### **Har vi noen policy for å dekke fly, taxi, parkering, business-class etc:**

Det er viktig at programkomitéen har frihet for å tilpasse der det trengs for å få gode foredragsholdere, men at de samtidig har ansvar for å holde det innen rimelighetens grenser. Det var nevnt eksempler på dyr taxi-tur fra Gardemoen til Skien. Det som gjør det vanskelig er at når man ikke godkjenner på forhånd, er det vanskelig å komme med innvendinger mot betaling i ettertid.

#### **Er det nødvendig med honorar for å holde foredrag:**

Kommentarer på at flere «hot-shot-foredragsholdere» har virket overrasket over at de får honorar. Det virker også unødvendig å betale honorar for foredragsholdere som har det som en del av jobben. Det er annerledes dersom man må ta seg fri/permisjon fra jobben for å reise for å holde foredrag. Workshopledere/møteledere får ikke honorar, selv om dette også kan innebære mye arbeid.

Skatt og lønnskjøring på disse honorarene er en vesentlig utgift. NSHG-møtet mister sannsynligvis status som kurs (mer om dette senere), og da vil man ikke ha råd til å betale ut honorarer (så lenge man ikke har sponsorer).

Hovedregel blir nå at man ikke skal betale ut honorar, men at programkomitéleder kan gjøre det i spesielle tilfeller. I fjor var honorarbudsjett på 30 000, i år reduserer vi til 20 000, og går ned til 0 neste år. Dette temaet skal også tas opp som et punkt på årsmøtet i Bergen i høst.

#### **Kurstatus i legeförening:**

Asbjørg opplyser om at NSHG ikke lenger kommer til forbli godkjent som program i LIS-utdanningen fordi vi skifter program hvert år. Møtet er godkjent i år, og kanskje neste år. Kan jobbe for at man får en europeisk godkjenning? Settes opp som punkt på agendaen for møtet i Bergen i høst.

#### 4) Fagmøtet 2019

##### **Budsjett og regnskap fagmøtet, ved Lillian Ruud**

Møtet i Trondheim gikk med overskudd. Det kom flere deltakere enn man hadde budsjettet med og man har redusert antall enheter alkohol som serveres ved middagen. Ved neste møtet skal det kun være aperitiff, og ikke alkoholserving utover det til middagen.

Møtet gikk 74 600 i overskudd. Totalt 500 000 kom inn fra deltakere. NFMG har betalt inn 25 000 + honorarpenger (25 000), da blir det reelle overskuddet ca. 25 000. Det blir bestemt at man lar overskuddet stå på felles fagmøtekonto, og at man ikke betaler tilbake de 50 000 som NFMG har betalt inn. Dermed er det økonomisk pusterom for møtet i Bergen.

##### **Program, praktisk gjennomføring og evaluering, ved Christa Schmidt:**

Vanskelig å samkjøre med kurs i hjertegenetikk både program, økonomi og foredragsholdere. Man blir "Tvunget" til gjenbruk av foredragsholdere, kjedelig for de som er på kurs i hjertegenetikk å høre samme foredrag to ganger. Men kurset kan også være noe av grunnen til at deltakerantallet var høyt. Ca. 40-50 på kurs i hjertegenetikk. Mange LIS-leger dro hjem rett etter kurs i hjertegenetikk, kan det være for mange dager etter hverandre?

Arrangeringer av workshop er mye arbeid for arrangementskomite. Mye jobb og mye kritikk i evaluering.

##### **Gjennomgang av evaluering fra internettskjema:**

51 svar 207 deltakere. 27 % respons. Hva kan vi gjøre for å få opp svarprosent?

påmeldingsløsning: bra

møtelokaler: bra

pausemat: bra

lunsj: bra

Praktisk gjennomføring: bra

- kommentarer: Lite tid, lang kø, kort lunsj. Innledning på engelsk.

Faglig program: bra

- Kommentarer: For lite fokus på standardisering.

Elevator-pitch: Gode tilbakemeldinger

- Kommentarer: For lite tid til å se på postere.

Frie foredrag: Bra

workshop: blandet

- Kommentarer: Mer tid til workshop. Bioinformatikk-workshop for spesialisert.
- Dag 2: for liten tid, litt sent på dagen. Skulle gjerne vart lenger. Noen av dag 2 workshops kunne vært parallelt med dag 1. Lab-teknisk workshop: For liten tid, for løst i formen.

#### Paneldebatt: Blandet

- Kommentarer: Ingen debatt, men flere som svarte på spørsmål. Slido fungerte ikke optimalt siden ikke spørsmål nødvendigvis ble viderefremmet. Ikke nok diskusjon. Vanskelig når man ikke holder seg til tema. Bedre med forhåndsdefinerte spørsmål og tema? Kan være en fordel at en som er inne i miljøet leder debatten fordi man kan stille mer fokuserte spørsmål. Vanskelig å gjennomføre som leder fordi det var vanskelig å se spørsmålene mens de ble stilt på Slido.

#### Utstilling: blandet

- Kommentarer: Plasseringen var litt bortgjemt, men det er poenget. Ca 50 % har besøkt utstillingen. Er det nyttig 50 % sier ja, 50 % usikker.

#### Generelle tilbakemeldinger:

- For mye stoff, for lite tid.
- mer tid til workshops
- flott underholdning
- Språk - mer på norsk?
- Plagsomt å forholde seg til utstillere.

#### Forslag til forbedring av evalueringsskjema:

- På evalueringsskjema for neste år bør vi dele opp forelesningsvurderingene i flere spørsmål, slik at vurderingene blir nyttigere.

#### **Prosedyre for avholding av fagmøte: Gjennomgang ved Christa**

Oppdatert med nye logoer, sidetall og overskrifter. Liste over møtesteder oppdatert. Ansvar for evalueringsskjema & kursbevis tilbakeført til NSHG. «Husk evalueringsskjema kursrapport til legeforeningen hvis det er legeforeningskurs» satt inn i prosedyre.

Lagt til punkt om abstractkomité med mal for bedømming og arbeidsoppgaver. Lokal arrangør henter inn tilbud fra venue høsten før møtet arrangeres. Lagt inn i prosedyre at store uventede avgifter tas opp med kasserer NSHG. Frist for innsending av abstract satt til 6 uker før møte. Hold-av-dato må legges ut på hjemmesidene umiddelbart etter forrige møte.

#### Kommentarer/endringsforslag:

- Frist for å invitere foredragsholdere flyttes fra mai til mars.
- Litt sen frist til workshopledere, senest 15 mai for å delegere ansvar.
- Sjekke Manchester-dysmorphology meeting, Onkologisk forum, og ASHG og før planlegging av NHSG -> inn i prosedyre.
- Skrive på programmet at frie foredrag kan være på engelsk eller Norsk, dette skal settes inn i prosedyren.

#### **Tema neste år til Bergen:**

- IVDR workshop? Linda sjekker om det er aktuelt med workshop. Tidlig nok i forhold til når dette skal implementeres?
- Likt tilbud i hele landet?

Christa sender tilbakemeldinger på tema til programkomite.

## 5) Fagmøtet 2020

### Status planlegging/program, ved Trine Prescott

Bekreftet åpningsforedrag med en veldig god og anerkjent foredragsholder. Foredragsholder på arvelig kreft bekreftet. Flere invitert som ikke har svart enda. Trond Ludvigsen inviterer foredragsholder på tema farmakogenetikk. Flere personer skal inviteres for å snakke om direct-to-consumer-testing og problematikk rundt dette. Andre temaer er «nye metoder innen kreftterapi», familiegjenforeningsgenetikk, arvelig prion-sykdom. Det vurderes også en «skjær i sjøen»-sesjon. Gruppen er godt i gang med arbeidet. Det legges også opp til at noen bes snakke om genetikportalene og status der. Suksessen med elevator-pitch vil mest sannsynlig også gjentas.

### Årets budsjett, ved Kjetil Soland:

Budsjettet for 2020 tar utgangspunkt i regnskapet fra 2019. Budsjettet med 175 besøkende. Pris på middag settes til 575 for middag uten alkohol. Buffer på 5 % 25 000 til programkomité (se tidligere punkt) holdes utenfor budsjett. Setter inn 2000 kroner for leie av IT-ressurs. Undersøke om det er nødvendig, eller om det dekkes av hotellet. Aperitiff vil bli servert før middag. Budsjett skal vedtas i begge styrer innen 1. mars.

## 6) Laboratorieveilederen

### Gjennomgang av spørsmålsarket utdelt på forhånd, ved Asbjørg

Kommentar om at dokumentet er tungt omarbeidet og nesten ugjenkjennelig fra tidligere versjoner.

Vi tok utgangspunkt i liste «Til diskusjon i møte om veileder om bruk av genetiske undersøkelser 10. februar 2020» som var lagt ved møteinnkalling.

### Punkt 2.6 - reanalyse av lagrede data:

- Her er det synspunkter både på at «Pasientene bør ikke få ett uventet svar 10 år etter at de gjorde en gentest», og at «dette sansynligvis vil endre seg, og at det kan stå noe på rekvisisjonene om at det blir reanalysert». Vi endret ikke punktet.

### 3.5.1:

- «Does not make sense», man vil aldri gjøre en eksom uten en eller annen form for filtrering.

### 3.5.2:

- Endre fra «når dette er mulig» til dersom det er hensiktsmessig.
- Enighet om å stryke setning «Eksom og genomanalyse bør innrettes slik at de i utgangspunktet ikke omfatter kjente, sykdomsgivende gener som er relevante for den kliniske problemstilling». Dette fordi det virker ikke som om man ikke har forstått hva eksom og genomanalyse er.

### 3.5.3:

- Setningen «analyse av materiale fra friske søsken bør begrenses til å omfatte den aktuelle varianten eller variantene som kan være sykdomsgivende» tolkes av flere på møtet til å bety at man kun kan gjøre for eksempel Sanger-sekvensering av friske søsken av varianter man finner ved analyse av proband, og at disse ikke kan inngå i for eksempel en kvatro hvor man dypsekvenserer foreldre, friske søsken og proband. Derfor bør denne setningen bort.

### 3.3.1:

- Dette punktet er veldig detaljert, og selv om det nevner andre «system» sies det at det er ACMG-systemet med klassifisering fra 1-5 som skal brukes. Dette er for detaljert for en veileder, og dette er ting som kan endre seg.

### 3.3.2:

- Enighet om å la stå.

### 3.3.3:

- Vanskelig å se for seg hvordan dette skal løses i praksis, men setningen las stå.

### 3.4.3:

- Forslag til ny setning: Fjerne rapporteringssetningen. Sette inn «Dersom videre undersøkelser kan avklare variantens betydning kan laboratoriet anbefale dette.» Her kan man henvise til referanse fra 2020. ACGS best practice 2020 Ellard et al.
- Neste avsnitt samme kapittel. «I tillegg kan laboratoriet utlevere informasjon om usikre varianter hvis rekvirenten ber om slik informasjon og den usikre varianter kan være relevante for den kliniske problemstillingen». Bruken av ordet «kan» i den setningen antyder at dette er opp til laboratoriet. Dette er ikke veiledende. Veileder burde komme med anbefaling om hvem som skal sitte med disse variantene.

## Samarbeid mellom NFMG og NSHG:

Diskusjon rundt potensielle samarbeidsmuligheter mellom NSHG/NFMG. Det er tidvis høringer som det kan tenkes at NFMG/NSHG sammen kan uttale seg om. I enkelte saker vil vi få med gehør om vi uttaler oss som gruppe, enn som enkeltpersoner. Det kan også være aktuelt å samarbeide om å skrive kronikker, når det dukker opp relevante tema i nyhetsbildet (eller vi kan gjøre tema aktuelt ved å skrive kronikker om ting foreningene mener er viktig). Dette krever at man følger med regjeringen.no for å få med seg når slike høringer dukker opp. Julie Paulsen sier seg villig til å følge med på regjeringen.no.

## 8) Eventuelt / Annet:

- Elen minner om EHSF Fellowship reisestipend på 600 euro. To søkere så langt. Oppfordrer til å søke. Info på nshg.no
- Ida sender ut informasjon om reiseregninger for dette møtet.
- Minner om å gi beskjed til utstillere at vi ikke kan "reklamere" for dem på grunn av regler.
- Det skal sjekkes om påmeldingsskjema for NSHG-møtet kan inkludere samtykke for å dele epost på programmet.
- Blomster utdeles på NSHG for kasserer-jobb.
- Neste år, forslag om å sende inn foredrag til elevator-pitch på forhånd så man kan ha alt på en fil for å få til bedre overgang. Gi beskjed om at det skal sendes på mail på forhånd.