



Kære medlemmer af DSMGs bestyrelse

Referat til bestyrelsesmøde i DSMG, d.23.august 2016 kl. 10-14.00 i Odense

Tilstede: Elsebet Østergaard, Lotte Risom, Thomas Dyrsøe Jensen, Charlotte Brasch Andersen

Fraværende: Anne Marie Jelsig (barsel)

1. Godkendelse af referat fra sidste bestyrelsesmøde. godkendt

2. Status på kommende møder for medlemmerne

- a. Årsmøde november 2016: Program mv.
*LR annoncer om mødet til LVS ang. DSMGs årsmøde. Er der guidelines til diskussion i år? LR undersøger. Også ang. tilmelding og orienterer foredragsholdere og annoncerer på www.
Pris for sponsorer: 2000 euro hvilket giver mulighed for en stand og evt. reklameuddeling.*
- b. Generalforsamling: Info: Kirkesalen er booket af AMJ til 4.4.17 kl.12-17.00

3. Opfølgning fra sidste møde:

- a. Oplæg fra Lotte Krogh vedrørende kommissorier til udvalg for 1) laboratoriegenetik og 2) udvalg vedr. national svardatabase
*Ang
1) bestyrelsen mener at en interessegruppe for laboratoriegenetik er en god ide. Der er dog uklarhed om hvad formål/behovet præcist er og bestyrelsen henstiller til at der på eget initiativ laves en mere uformel interessegruppe og at når dette bliver mere klart tages op i DSMG regi igen.
2) national svardatabase: Afd. ledelser fra region Nord, H, Syd, Midt har meldt positivt tilbage. Lotte Krogh orienteres og det foreslås at hun kontakter afd ledelser og at der laves et kommissorium.*
- b. Tordenskjoldsmøde. Booket til 1.-2.februar 2016, DSBs kursuscenter. Skal afmeldes senest 4 uger før, hvis fuld refusion
*Udvalg/følgegrupper bedes melde til DSMG ang. deltagelse senest 1.dec.
Meddeles i næste nyhedsbrev.*
- c. Synliggørelse af genetik, herunder FaceBook profil, essay opgaver for gymnasieelever mv.
*EØ har orienteret fagkonsulenter for bioteknologi (gymnasier) om ESHGs essay konkurrence. Endnu har der ikke været danske deltagere. De orienteres igen.
Opgaveformulering kommer på facebook når denne offentliggøres.
RH ligger inde med mange ting til aktiviteter/quiz til kulturnatten, som kan bruges til inspiration/lånes.*
- d. Udvalg vedr. sjældne sygdomme



DANSK SELSKAB FOR MEDICINSK GENETIK

DSMG har nedsat et udvalg vedr. sjældne sygdomme: Medlemmerne er: Pernille Gregersen, CSS AUH, Stense Farholt, CSS AUH, Christina Fagerberg, Klinisk Genetik, OUH, Lilian Bomme Ousager, Klinisk Genetik, OUH, Irene Kibæk Nielsen, Klinisk Genetik, Aalborg
Sabine Grønberg CSS RH, Birgitte Diness, Klinisk Genetik, RH, Hanne Hove, CSS RH (formand).
2 af disse er repræsenteret i sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe.

Kommissorium for Sjældne Sygdomme:

- Implementere diagnosekoder for sjældne sygdomme, der i det nuværende ICD10 system ikke er klassificeret. Det gælder desværre hovedparten af sjældne og ultra sjældne diagnoser.
- Arbejde for at fremme kendskabet til sjældne sygdomme gennem undervisning af sundhedsfagligt personale, f.eks. gennem pre- og post graduat undervisning og gennem klinisk ophold.
- Arbejde for at sjældne sygdomme anerkendes som et selvstændigt ekspert område med egen ekspertuddannelse - postgraduat forløb foreslås suppleret med udlandsophold på højt specialiseret niveau.
- Arbejde for overordnede nationale retningslinjer på sjældne området.
- e. UU2 vedrørende kurser
- f. DNA dag 2017

25. april 2017. Der kunne evt. laves nogle udadvendte aktiviteter i samarbejde med forskningens døgn (uge 17). Arrangeres lokalt. Essayopgave (se ovenfor)

4. Planlægning af næste bestyrelsesmøde skypemøde 4/10-2016

5. Evt. Orientering om:

- Høringssvar
 - 1) dimensionering Lille øgning er forslået fra DSMG
 - 2) fosterdiagnostik (NIPT) .
- Guideline genetisk test af børn: indvendinger fra kardiologerne til guideline ang. genetisk rådgivning i forbindelse med diagnostik.
- TD og EØ indgår i gruppen i SST vedr. højt spec fuktioner for klinisk genetik for DSMG.
- LVS afholder møderække ang personlig medicin. DSMG har indmeldt tre forslag til foredragsholdere.
- Danske regioner har lavet tre videoer om genetisk rådgivning for at orientere patienter inden rådgivning. Der kommer link til disse på DSMGs hjemmeside.
- Projekt (Engelsk) om re-kontakt fra pt til klinik. Spørgeskemaer sendt til klinik ledelser.
- Der har været afholdt møde i en gruppe ang. Prænatal diagnostik. Der var deltagelse fra alle klin genetiske afdelinger

/Charlotte Brasch Andersen. 23.08.16



DANSK SELSKAB FOR MEDICINSK GENETIK