



Referat:

Bestyrelsesmøde i DSMG 5.februar 2016, på Rigshospitalet, afsnit 4062.

Til stede: Elsebet Østergaard (EØ), Karen Grønsvov (KG), Birgitte Diness (BD), Anne Marie Jelsing (AMJ).

Afbud: Pernille Tørring (PET)

1. Godkendelse af referat fra sidste bestyrelsesmøde: Godkendes af bestyrelsen.

2. Status på kommende møder:

- a. **Tordenskjoldsmøde 6.-7.marts 2016:** Knudshoved er adviseret vedr. 21 tilmeldte (Kardiogenetisk følgegruppe, Pass arbejdsgruppe, UU2). Fra bestyrelsen vil AMJ, EØ, BD være tilstede ved hele mødet, mens PET og KG kommer mandag. Økonomien vedr. mødet gennemgås kort.
- b. **Generalforsamling 26.april 2016**, herunder valg af nye bestyrelsesmedlemmer. Kirkesalen på OUH er booket. Tre bestyrelsesmedlemmer er på valg. Vedr. videnskabeligt program: Vedtages at omhandle CF-screening af nyfødte. Eventuelle foredragsholdere: Allan Lund (RH) og David Hougaard (SSI). **Plan:** KG vil gerne stå for programmet og skriver til relevante. Tages op til næste bestyrelsesmøde.
- c. **DNA dag 2016:** 25. april. Skal vi gøre noget i DSMG-regi? Diskuteres. DSMG bør opfordre til lokal markering af dagen evt. i forhold til annoncering via intranet, opstilling i forhal (som ved kulturnatten). Der kan evt. afholdes brainstorm til Tordenskjoldsmøde i marts vedr. yderligere tiltag. **Plan:** Der sendes opfordring til at huske og markere dagen til landets afdelinger (AMJ). Der foreslås endvidere populærvidenskabeligt foredrag støttet af DSMG (EØ/BD vil arbejde videre med det). Til næste år evt. symposium evt. med patienter.
- d. **Internatmøde 4.-5. november 2016.** Overordnet emne diskuteres, og det besluttet at årets internat møde vil være neurogenetik. Det videnskabelige program diskuteres herunder interessante internationale og nationale foredragsholdere. Enighed om at gøre programmet så bredt som muligt. Emner: Bred indføring i neurogenetisk status og fremskridt, epilepsi, autisme, SMA (gerne fra udlandet). Diskussion om evt. ny kursuslokalisering. **Plan:** AMJ står for det videnskabelige program og skriver til relevante vedr. gode foredragsholdere. Diskuteres endvidere til næste bestyrelsesmøde. AMJ skriver endvidere til relevante andre kursussteder mhp. tilbud.

3. Lovgivning vedr. fertilitetsbehandling af beslægtede: Bekendtgørelse af lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnostik og forskning m.v. fra 19.01.15 Kapitel 2 § 5 a. diskuteres. Vejledning til loven uddyber forbuddet mod fertilitetsbehandling af beslægtede til at omfatte: "... forældre og børn i lige linje, bedsteforældrenes børn (onkler og tanter), bedsteforældrenes børnebørn (fætre og kusiner) og bedsteforældrenes oldebørn (fætters og kusiners børn). Gruppen omfatter endvidere bl.a. bedsteforældrenes søskendes børn (forældres fætre og kusiner) og bedsteforældrenes søskendes børnebørn (forældres fætters og kusiners børn (næstsøskendebørn)). " Der er generel enighed om, at der ikke er nogle faglige argumenter for et sådant forbud. **Plan:** EØ kontakter Dansk Fertilitetselskab ang. evt. fælles skrivelse.

Sekretariat:

Anne Marie Jelsing, Klinisk Genetisk Afdeling, OUH, kontakt: e-mail: genetikdsmg@gmail.com



DANSK SELSKAB FOR MEDICINSK GENETIK

4. **Opfølgning på sager fra sædbanker:** Diskussion af sædbankers håndtering af sager, hvor der er fundet genetiske forandringer. SST har i efteråret på egen hånd kontaktet Klinisk Genetisk Klinik, RH vedrørende sagerne. Det fornemmes at disse sager er et problem på flere afdelinger, som diskuteres ved årsmødet i november. **Plan:** EØ forespørger om status i sagen, og AMJ skriver derefter ud til ledende overlæger.

5. **Opfølgning på ESHGs henvendelse vedr. IVD EU Directive Trilogue Discussions:** Diskussion heraf. Som DSMG er blevet opfordret til fra ESHG er Lægemiddelstyrelsen kontaktet mhp. at udtrykke DSMGs bekymring for forslaget. Vi har ikke modtaget noget svar fra Lægemiddelstyrelsen. Ingen yderligere tiltag i den forbindelse.

6. **Guideline fra DCS og DPS vedr. testning for arvelige hjertesygdomme hos børn:** Denne guideline er pt. under udarbejdelse. Flemming Skovby er repræsentant for DSMG. Der har været indført rettelser jf. DSMGs holdninger. Det ville være fordelagtigt, hvis en sådan guideline stemte overens med DSMGs egen guideline vedr. testning af børn. **Plan:** Evt. gennemlæsning af guideline endnu engang (EØ). Status på DSMGs egen guideline (PET).

7. **Følgegruppe vedr. prænatal array.** Diskuteres. Såfremt der er interesse for at opstarte en sådan gruppe vil DSMG gerne nedsætte en sådan. **Plan:** AMJ/PET undersøger nuværende status.

8. **Synliggørelse af Genetik:** Generelle metoder for synliggørelse af genetik og specialet som sådan diskuteres, herunder mediestrategi – både i forhold til kolleger og den bredere befolkning. Der er allerede gjort en række tiltag fx fra YGs side, lægedage, kursus, specialedag mv. Oprettelsen af en FaceBook side for DSMG diskuteres og generelt er det en god ide. **Plan:** AMJ spørger YG vedrørende at få en person der er interesseret i at oprette og administrere en profil.

9. **DSMG 40 års jubilæum 10/4 2018:** Enighed om at dagen skal markeres invitation til arrangement, herunder fx patientforeninger, politikere, DSMG medlemmer mv. Udgifter skal sættes til side i budgettet. 20.000 i år og i 2017.

10. Evt. Nihil.

Næste bestyrelsesmøde: 7. marts kl.11.00 i Nyborg

Med venlig hilsen

Anne Marie Jelsing

Sekretariat:

Anne Marie Jelsing, Klinisk Genetisk Afdeling, OUH, kontakt: e-mail: genetikdsmg@gmail.com