**Kære medlemmer af DSMGs bestyrelse**

Hermed referat fra bestyrelsesmødet d. 04.05.20 kl. 12.30-14.30, video-møde.

Deltagere: Birgitte Diness, Lotte Risom, Lone Sunde, Inge Søkilde, Mathilde Lauridsen

Referent: Mathilde Lauridsen.

1. **Årsmødet 2020/21** 
   * + - Økonomi – Indbetalte penge til årsmødet 2020 er nu tilbagebetalt.
       - Ny dato? 16-17 april 2021
       - GENet – hvor langt er vi med præsentationen?

Overvejer at melde GENnettene ud til juni – snak om mulige chatrooms

1. **GF 2020 11. september.** 
   1. Program? Præsentation af GENet her? Præsentation af nye guidelines?
      * + Evt præsentation af guidelines og Etisk udvalgs arbejde
2. **Tordenskjoldsmøde 2020**
   1. Mathilde spørger Knudshoved om det er muligt at booke to hverdage i november

1. **Opfølgning**

## Aneurisme Guideline. Høringsfristen er udløbet.

Vi foreslår samme procedure til godkendelse, som til Polyose Guidelinen. Dvs Bestyrelsen og Styregruppen for guidelines kan godkende den, når evt. kommentarer er adresseret.

* 1. Polyposeguideline. Høringsfristen er udløbet.

Afventer tilbagemelding fra andre selskaber samt guidelinegruppen

* 1. Guideline/holdningsensretning vedr. WES/WGS data
     + - Lokaler til d. 19. juni
       - Mathilde undersøger mulige lokaler med mulighed for videokonference.
       - Igangsættelse af delgruppe om labperspektiver
       - Dorte Lildballes gruppe arbejder videre på labdelen og udformer et hurtigt bud på holdningspapir. Ingen informere Dorte om dette.
       - Bittens gruppen (den oprindelige guidelinegruppe) tager sig af rådgivningsdelen og det der ikke er dækket af andre gruppe. Denne gruppe kan samle det hele til sidst.
       - Endvidere indtræder SjældneGENet i guidelinegruppen – Ingen meddeler dette til Styregruppen for guidelines.
       - Mulig formand for gruppen Elsebeth Østergaard? Birgitte taler med Elsebeth, Bitten og pernille
       - Deadline for Guideline til GF
       - Igangsættelse af etisk ad hoc udvalg
       - Der udsendes medlemsmail om mulighed for deltagelse i midlertidigt etisk udvalg som skal forholde sig til ESHG paper om opportunistisk genomisk screening med deadline d. 20.05.20.
  2. Specialistnetværk under NGC

Region H har sendt forespørgsel til region Nord og Syd i forhold til bekymring over arbejdsprocessen. Birgitte vil orientere Henrik Ullum.

Vedr. frustration over mangelfulde referater: snak om at lave referat over, hvad fagpersonerne anbefaler.

## Forslag til medlemmer til Danmarks Frie forskningsfond – Inge og Lone. Deadline 11.05. Ingen tilføjelser.

## Indstilling af nye sygdomsgrupper til klinisk anvendelse af helgenomsekventering –tilbagemelding? Der gøres ikke yderligere før der kommer nyt udspil fra NGC.

* 1. Tilbagemelding vedr. myndighedsgodkendelse af specialistuddannelser for Biokemikere og Laboratoriegenetikere. Ikke hørt yderligere.

* 1. Medlemmer til LIIUS og SjældneGENet? Disse er nu fuldtallige.

## **Forslag til guideline til beskrivelse af resultat og konklusion i genetiske svar**

1. **Input til udvikling af masteruddannelse i personlig medicin deadline 20. maj**
   * + - Uddannelsen overlapper med mange andre ting. Umiddelbart en uddannelse til andre faggrupper end folk i klinisk genetik. Lone laver udkast.
2. **UEMS: ETR in Rare and undiagnosed diseases. Deadline mandag den 18. maj 2020**

Der er nok mere tale om et træningsprogram end et egentligt speciale. Birgitte udtrykker bekymring for at der kommer to grupperinger, der kan det samme. Birgitte udformer et svar.

## **Mailadresser og viderepegning genetik.dk**

1. **Til orientering:**
   1. Udpegning af medlem til arbejdsgruppen for generisk forløbsprogram for sjældne sygdomme, frist 30. Marts. Bitten Schönewulf-Greulich har accepteret
   2. LVS- bidrag til Vælg klogt indsatsområder

Birgitte har udformet svar til dette.

1. **evt**:

Lotte Risom orienterer om at tidligere omtalte molekylærbiolog, der anvendte dansk titel uden egentlig berettigelse nu har fået frataget den europæiske titel.

Lotte Risom har valgt at trække sig som formand for UU2 og Charlotte Brasch Andersen overtager posten.

Med venlig hilsen

Mathilde Lauridsen