

Formålsbeskrivelse til DSMGs genetiske ekspertnetværk (GENet)

version 2

Bestyrelsen, 23.12.2020

Godkendt Klinisk Genetisk udvalg: 11.01.2021

1.0 Formål

Det overordnede formål med de genetiske ekspertnetværk (GENet) er, at genetik bliver udviklet og brugt til størst mulig gavn for danske patienter, bl.a. ved at

- fremme national vidensdeling inden for alle områder af medicinsk genetik; herunder diagnostik, behandling, kliniske forsøg og forskning.
- proaktivt forholde sig til fagområdets udvikling, herunder vedligeholde eksisterende og foreslå nye guidelines inden for eget fagområde.
- medvirke til ensartet national klinisk håndtering af patienter og familier i risiko for at udvikle en given sygdom/tilstand, både i tilfælde, hvor den molekylærgenetiske baggrund er kendt og i tilfælde, hvor den ikke er.
- medvirke til ensartet national håndtering af primære og sekundære fund herunder variantfortolkning og klinisk håndtering.
- udforme og kvalitetssikre patientinformationsmateriale på området.
- levere sparring både til kolleger i klinisk genetisk regi og til andre specialer.
- identificere områder, hvor manglende viden eller indhentede erfaringer, gør det relevant at tage initiativ til, koordinere eller bidrage til forskning på området.
- identificere områder, hvor der er behov for uddannelse indenfor ekspertnetværkets område, og bidrage til/facilitere at denne uddannelse gennemføres samt bistå ekspertuddannelsesudvalget med udvikling og godkendelse af ekspertuddannelsesforløb indenfor netværkets emne.
- bistå DSMGs bestyrelse med ekspertviden f.eks. i forbindelse med at besvare henvendelser fra eksterne parter som de lægevidenskabelige selskaber, Nationalt GenomCenter og interesseorganisationer.

2.0 Organisering og struktur

Medlemmer

Enhver, der er medlem af DSMG og har interesse og/eller ekspertise i fagområdet, kan optages som medlem af et ekspertnetværk ved at sende en mail til netværkets formand med kopi til DSMGs sekretær.

Hvert enkelt genetisk ekspertnetværk vælger selv en formand.

Styregruppe for det enkelte genetiske ekspertnetværk

Styregruppen består af en læge udpeget af hver klinisk genetisk afdeling i landet og en klinisk akademiker, udpeget fra hver af de klinisk genetiske afdelinger, som har laboratorieaktivitet af relevans for det pågældende ekspertnetværk.

De specialebærende klinisk genetiske afdelinger i Danmark har via Klinisk Genetisk Udvalg (KGU) accepteret at have ret og pligt til at udpege disse deltagere.

Hvis der på ekspertnetværkets område er andre statslige eller regionale laboratorier, som laver en væsentlig del af de genetiske analyser i klinisk regi inviteres disse laboratorier af styregruppen til at udpege et styregruppemedlem med samme rettigheder og pligter som de øvrige. Hvis styregruppen finder, at der er behov for yderligere medlemmer og ønske herom kan styregruppen invitere en eller flere af de klinisk genetiske afdelinger til at udpege yderligere en styregrupperepræsentant. Dog kan maksimalt fem styregruppe deltagere ud over de oprindeligt udpegede af de klinisk genetiske afdeling inviteres.

Styregruppen har ansvaret for at der eventuelt aftales yderligere forretningsorden for netværket, herunder regler vedr. faste møder, invitation af *ad hoc* gæster og retningslinjer for organisation og arbejde i netværket.

I situationer, hvor DSMG har behov for at der udarbejdes beslutninger, udtalelser, dokumenter og lignende inden for ekspertnetværkets fagområde, er det Styregruppens ansvar, at det sker.

Henvendelser/orientering fra DSMG eller andre instanser angående et genetisk ekspertnetværks arbejdsområde, sendes til alle medlemmer i det enkelte genetiske ekspertnetværk, hvis det ikke indeholder personhenførbare oplysninger, med mindre at ekspertnetværkets forretningsorden tilsiger noget andet.

De genetiske ekspertnetværks overordnede styregruppe

Formændene for alle genetiske ekspertnetværk udgør sammen med DSMGs formand og formanden for guidelinstyregruppen den overordnede styregruppe.

Offentlighed

For hver enkelt ekspertnetværk er følgende information tilgængelig på DSMG's hjemmeside

- Medlemmer
- Styregruppe
- Formand

3.0 Årlig afrapportering

Hver formand for de enkelte genetiske ekspertnetværk udarbejder forud for hver generalforsamling i DSMG en kort opgørelse over aktiviteter i det forløbne år. Den inkluderer minimum:

1. Særlige område under udvikling som er drøftet i netværket, og som evt. bør løftes i regi af DMSG
2. Forslag til nye guidelines eller guideline revisioner
3. Hvor mange kliniske risikovurderinger og variantfortolkninger har det genetiske ekspertnetværk været involveret i og hvilken læring kan andre bruge herfra
4. Hvor mange sekundære fund netværket har haft til drøftelse og hvilken læring kan andre bruge i forhold til at udbrede konsensus.
5. Andre aktiviteter
6. Aktuelt formandskab, styregruppe og deltagerkreds

Ved de første generalforsamlinger efter denne version af den overordnede formålsbeskrivelse er vedtaget, skal der også lægges vægt på hvad der fungerer og hvad der udfordrer arbejdet i det enkelte genetiske ekspertnetværk og på tværs med henblik på at få den bedst mulige ramme for ekspertnetværkene.

Revision af nærværende udgave

Senest efter 3. generalforsamling efter denne version af dokumentet er udgivet, bør det dokumentet opdateres, forventeligt svarende til 2023.

4. Etablering og nedlægning af Genetiske ekspert netværk

Etablering af nye genetiske ekspertnetværk kan foregå på initiativ af flere grupper/personer.

4.1 Initiativ via Klinisk Genetisk Udvalg: De klinisk genetiske afdelinger kan via KGU stille forslag om etablering af et nyt ekspertnetværk. Afdelingen meddeler KGU forslag til emne og udpegning af styregruppemedlemmer fra egen afdeling. Bestyrelsen informeres om forslaget og kan enten godkende, at det behandles videre i KGU eller overtage det til etablering via bestyrelsen jf. 4.2. Hvis bestyrelsen godkender forslaget til behandling i KGU fortsætter etablering jf. 4.3.

4.2 Initiativ via bestyrelsen: Ethvert medlem af DSMG kan via bestyrelsen stille forslag om etablering af et nyt ekspertnetværk. Bestyrelse kan afvise forslaget. Hvis forslaget godkendes udfærdiger bestyrelsen forslag til emne og forslaget sendes til KGU. Hvis KGU godkender forslaget fortsætter etablering jf. 4.3.

4.3 KGU udpeger en etableringsformand, som indkalder til første møde, og medvirket til at sikre at afdelingerne udpeger øvrige styregruppemedlemmer. Selskabet orienterer derefter DSMGs medlemmer om det nye genetiske ekspertnetværk, og ekspertnetværket tilføjes til listen under 5.0.

4.4 Ekspertnetværk kan fusioneres eller nedlægges af DSMGs generalforsamling, af bestyrelsen eller af KGU ved simpel flertalsbeslutning.

5.0 Etablerede genetiske ekspertnetværk pr. 2020-12-23

I alfabetisk orden

EndoGENet

KardioGENet

NeuroGENet

OnkoGENet OftalmoGENet

PrænatalGENet

SjældneGENet