



DSMG  
Dansk Selskab for Medicinsk Genetik

# Guideline

# Guideline til udformning af guidelines i Dansk Selskab for Medicinsk Genetik (DSMG)

Dansk Selskab for Medicinsk Genetik (DSMG)

Godkendt 08.12.20

# **Guideline til udformning af guidelines i Dansk Selskab for Medicinsk Genetik (DSMG)**

*Oprindelig godkendt 07-12-2013, revideret 07-06-2020*

*GODKENDT 08-12-2020*

## **Arbejdsgruppens medlemmer**

### **DSMGs styregruppe for guidelines**

Katja Venborg Pedersen, afdelingslæge, Ph.d., Klinisk Genetisk Afdeling, Sygehus Lillebælt.

Charlotte Lautrup, overlæge, Ph.d., Klinisk Genetisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital.

Inge Søkilde Pedersen, Klinisk laboratoriegenetiker, Professor, Ph.d., Afsnit for Molekylær Diagnostik / Klinik Diagnostik, Aalborg Universitetshospital.

Bitten Schönewolf-Greulich, afdelingslæge, Ph.d., Klinisk Genetisk Klinik, Rigshospitalet.

Pernille M. Tørring, afdelingslæge, Ph.d., Klinisk Genetisk Afdeling, Odense Universitetshospital.

## **Formål**

Formålet med kliniske guidelines er at sikre, at udredning, undersøgelse og behandling foregår på det højst mulige evidensbaserede grundlag – eller i fravær af egentlig evidens – ud fra bedste kliniske praksis.

Denne guideline skal understøtte at udarbejdelsen af kliniske guidelines under DSMG sker i overensstemmelse hermed.

## **Definition af guideline**

Systematisk udarbejdede udsagn (anbefalinger), der kan bruges som støtte til fagpersoner og patienter, når de skal træffe beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer.

Anbefalinger som udgår fra DSMG kaldes som udgangspunkt guidelines, jf. ovennævnte brede definition, og dækker alt fra holdningspapirer til deciderede retningslinjer.

Det forventes, at det i de enkelte guidelines uddybes, hvilken grad af evidens de bygger på.

## **Forslag til emner for nye guidelines**

Det forventes at ideer til nye guidelines i høj grad vil udgå fra de genetiske ekspertnetværk, GENet, men alle medlemmer af DSMG kan fremsætte forslag til emner for guidelines. Forslag fremsættes til relevant GENet eller til udvalg under DSMG.

### **Arbejdsgruppens sammensætning og størrelse**

- Arbejdsgruppen bør først og fremmest sammensættes på basis af viden om, erfaring med og motivation for emnet og opgaven. Det tilstræbes, at arbejdsgruppen er med repræsentation fra relevante faggrupper, ligesom der bør være bred geografisk repræsentation. Ved behov kan der annonceres efter arbejdsgruppemedlemmer via DSMGs nyhedsbrev.
- En arbejdsgruppe størrelse på 4-6 personer foreslås.
- Arbejdsgruppen udpeger tovholder som meldes tilbage til styregruppen for guidelines, via DSMGs sekretærs mail, sammen med kommissorium, samt oplysninger om medlemmer.
- Tovholderen er ansvarlig for at arbejdet skrider frem og udføres inden for tidsrammen, som er 12 måneder, med mindre andet er aftalt med styregruppen.
- Hvor det er relevant, bør arbejdsgruppen suppleres med repræsentanter fra andre specialer. I det tilfælde bør kontakt initieres på selskabsniveau, gerne via sekretæren for DSMGs bestyrelse. Alternativt kan der også blot rettes forespørgsel til relevant selskab om kommentarer til den udarbejdede guideline.  
Ved multidisciplinære guidelines, bør det tidligt i forløbet afklares i hvilke selskaber guidelinen skal sendes i høring.

### **Udarbejdelse af guidelines**

- Guidelines udarbejdes af mindre arbejdsgrupper, der fremlægger deres forslag til konsensus ved høring (se nedenfor).
- Guidelines udarbejdes på basis af en systematisk gennemgang af den foreliggende litteratur og, hvis hensigtsmæssigt, med udgangspunkt i eksisterende internationale guidelines.

Se nedenstående forslag til disposition (appendix A).

Arbejdsgruppen er ansvarlig for løbende at diskutere med relevante interessenter (fx Klinisk Genetisk Udvalg, GENet, DSMGs bestyrelse).

### **Høring og præsentation af guidelines**

Det færdige forslag til guideline skal sendes i høring blandt DSMGs medlemmer via DSMGs bestyrelses sekretær, med orientering til styregruppen for guidelines. Der anbefales en høringsfrist på 4 uger, som kan foregå hele året.

Efter høringsfristens udløb forholder arbejdsgruppen sig til kommentarer og fremlægger forslag til endelig guideline for styregruppen for guidelines efter senest 4 uger. Styregruppen tager herefter stilling til om guideline kan godkendes umiddelbart eller kræver justering, evt. i samarbejde med bestyrelsen for DSMG eller relevante fagpersoner ved behov. Tidsfristen er også her på 4 uger. Efter godkendelse sørger arbejdsgruppen for, at den endelige guideline publiceres på DSMGs hjemmeside, med DSMG guideline-layout, og fremlægges på førstkommende årsmøde

## **Udløbstid og revision**

Revision af eksisterende guidelines bør foretages løbende, og der stiles efter systematisk stillingtagen som minimum hvert 3. år.

Styregruppen kontakter tidligere arbejdsgruppe, eller andre relevante fagpersoner, og beder dem tage stilling til den eksisterende guideline.

- Hvis der ikke er behov for revision af guideline, skal det fremgå med dato, hvornår og af hvem den er revurderet. Der er ikke behov for høring blandt DSMGs medlemmer, men rundsending i relevant GENet anbefales.
- Hvis der er behov for revision, nedsættes en arbejdsgruppe og gængs praksis følges, jf. ovenstående. Der skitseres kort væsentlige ændringer i forhold til foregående version. Der stiles efter en tidsfrist på 6 mdr.

## **Ophavsret**

Når guidelinen godkendes, overdrages ophavsretten fra arbejdsgruppen til DSMG. Ønsker en arbejdsgruppe at publicere deres guideline, f.eks. som oversigtsartikel i et videnskabeligt tidsskrift orienteres styregruppen for guidelines.

Der må frit citeres fra DSMG guidelines med anførelse af reference. Såfremt en guideline ønskes refereret i en kommerciel sammenhæng, skal DSMGs bestyrelse give tilladelse til dette.

Hvis der anvendes illustrationer eller lign. i en guideline, skal det fremgå, at der er indhentet tilladelse fra indehaveren af ophavsretten.

## **Guidelines udarbejdet under andre selskaber**

Hvis man som fagperson og medlem af DSMG inviteres til at deltage i udarbejdelse af andre selskabers guidelines eller rapporter, bør man bede om at blive indstillet via selskabet, således at man deltager på vegne af DSMG.

Det bør fremgå af den færdige guideline, at man har deltaget på vegne af DSMG. Hvis relevant, bør guidelinen sendes i høring blandt DSMGs medlemmer, eller blandt relevant udsnit af DSMGs medlemmer. Derudover er man ansvarlig for løbende at diskutere med evt. relevante interessenter (fx Klinisk Genetisk Udvalg, GENet, DSMGs bestyrelse).

## APPENDIX A

### Disposition til Guidelines i DSMG

**Layout** (endelig layout udføres når guideline er godkendt via styregruppen)

Guideline udføres i standard Word dokument

#### Forside

Titel

Årstal og dato hvor godkendt

Versionsstyring

Deltagende selskaber

#### Første side

Dansk selskab for medicinsk genetik:

Arbejdsgruppens medlemmer – navn, titel, og arbejdssted

Tovholder anføres

Deltagere fra andre specialer anføres – navn, titel og selskab

#### Indholdsfortegnelse

#### Indledning

Afgrænsning af emnet

Definitioner

Evt. Forkortelser

#### Baggrund

Litteraturgennemgang mv.

Evidensgrader anføres

#### Guideline

Kort struktureret gennemgang af udrednings- og behandlingsprincipper i oversigtsform. Gerne i en form der umiddelbart kan overføres til klinisk instruks.

Kliniske rekommandationer forsøges anføres hvis relevant

#### Referencer

#### Bilag

Fx Patientinformationer/pjecer

#### Forslag til litteratur om guideline udarbejdelse

<https://cfkr.dk/> Kliniske retningslinjer

[www.g-i-n.net](http://www.g-i-n.net) Guidelines International Network

[www.gradeworkinggroup.org/](http://www.gradeworkinggroup.org/) Indeholder webinars og en lang række publikationer

[www.equator-network.org](http://www.equator-network.org)