



**Generalforsamling i Dansk Selskab for Medicinsk Genetik, den 4. april 2017 i Odense.**

**Formandsberetning**

Efter generalforsamlingen i 2016 konstituerede bestyrelsen sig med Thomas Dyrsø som næstformand, Anne Marie Jelsing som sekretær, Lotte Risom som kasserer, Charlotte Brasch Andersen som medlem af bestyrelsen, og undertegnede som formand.

Siden sidst er specialevejledningen for klinisk genetik meldt ud fra Sundhedsstyrelsen med fordeling af regions- og højt specialiserede funktioner. Der er sket ændringer i de klinisk genetiske afdelinger, idet rådgivningsklinikkerne på afdelingerne på Odense Universitetshospital og Vejle Sygehus er slået sammen.

Endvidere er nogle regionsfunktioner tildelt Genetisk Enhed, Pædiatrisk Afdeling, Roskilde Universitetshospital.

På Selskabets årlige internatmøde på Hotel Nyborg Strand i november 2016 var emnet neurogenetik. Der var inviteret to udenlandske foredragsholdere: Nicholas Wood fra London, som talte om Parkinsons sygdom og Thomas Bourgeron fra Paris som talte om autisme. Der var mange andre spændende foredrag fra Danmark inkl. et indlæg fra Huntingtonforeningens formand. Der var for første gang en poster-session med 10 – 15 postere, så den succes vil vi gentage ved næste møde. Bestyrelsen kan kun opfordre til at man allerede nu reserverer datoerne 10.-11. november 2017 til det næste Internatmøde, som igen i år afholdes på Hotel Nyborg Strand. Emnet for mødet er cancertgenetik og vi regner med at det bliver et spændende program med bl.a. tre inviterede udenlandske foredragsholdere.

Det årlige ESHG-møde afholdes som bekendt i 2017 i København, d. 27. – 30. maj i Bellacentret og markerer 50 års jubilæet for ESHG, idet det første møde blev afholdt i København i 1967. Tak til Zeynep Tümer, som har været DSMGs repræsentant i det videnskabelige udvalg som bl.a. udvælger abstracts til præsentationer og posters og foreslår chair personer til de forskellige sessioner. Også på forhånd tak til dem som har indvilget i at fungere som chairs ved mødet.

DSMG har 40 års jubilæum i 2018, hvilket vi planlægger markeret med et arrangement d. 4 maj 2018 i København.

Der har igen i årets løb været afholdt Tordenskjoldsmøde, og det planlægger vi gentaget i år, muligvis blot som et éndagsmøde.



## DANSK SELSKAB FOR MEDICINSK GENETIK

Det er vedtaget at nedsætte to arbejdsgrupper: én vedr. en national svardatabase, som blev diskuteret ved sidste generalforsamling, og én vedr. sjældne sygdomme, som allerede har haft de første møder.

Vedr. lovgivningen om fertilitetsbehandling af beslægtede har DSMG sammen med Dansk Fertilitetsselskab bidraget til en redegørelse fra Sundhedsstyrelsen til Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg, som d. 23. februar 2017 afholdt et etisk møde, hvor emnet blev diskuteret. Vores samlede anbefaling og SSTs konklusion er at loven bør følge den øvrige lovgivning. Som jeg har fået mødet refereret på 3. hånd, var fokus på mødet dog dobbeltdonation. Der kom derfor ikke nogen konklusion om emnet, som man har sat på igen til september.

I disse år kan man ikke nævne genetik uden også at nævne begrebet personlig medicin eller præcisionsmedicin samt genomcenter. DSMG (Anne-Marie Gerdes og jeg) har været til møde i Danske Regioner vedr. en pilotundersøgelse om national kortlægning af personlig medicin, idet selskabet havde nogle indvendinger omkring repræsentativiteten af undersøgelsen. Vi har efterfølgende bidraget med at forsøge at forbedre spørgeskemaerne. DSMG har også deltaget med oplæg (igen ved Anne-Marie Gerdes og mig) i 3 ud af 4 møder i Århus og København om personlig medicin, arrangeret af LVS. Der var, oplevede jeg, stor interesse for at høre hvordan personlig medicin ansues ud fra en klinisk genetisk synsvinkel. Pernille Tørring og jeg havde i november 2016 en velbesøgt session på lægedage, som er planlagt gentaget i år. Andre tiltag for at gøre DSMG mere synlig er en facebook-side for selskabet. Endvidere har vi kontaktet foreningerne for biologilærere og kemilærere i gymnasiet og opfordret til deltagelse i essaykonkurrencen ifm DNA-dag. Emnet er i år CRISPR/CAS9, og vi håber på at se nogle besvarelser fra Danmark. Vi er gået i gang med at se på at få lavet en ny og mere moderne hjemmeside for DSMG, hvor der også skal være nem adgang til lagring af dokumenter for bestyrelse og udvalg i selskabet.

Vi har i bestyrelsen diskuteret en ændring af navn på specialet. På europæisk plan arbejder man på at ændre specialenavne, så de afspejler den nuværende virkelighed, så det fremover hedder medical eller clinical genetics and genomics. I USA hedder det clinical genetics and genomics. Det kunne derfor være fint, hvis vi i dag kunne diskutere om det er en god ide at bestyrelsen arbejder på at ændre det danske navn. Proceduren er at vi sender en begrundet ansøgning til SST, da der i givet fald er to bekendtgørelser der skal ændres. Men det er bestemt muligt: Diagnostisk radiologi skiftede i 2015 navn til radiologi.

Vi har i bestyrelsen haft en diskussion om hvad DSMGs roller og opgaver er, og vi planlægger at sætte det på som en særskilt session til årsmødet.



DANSK SELSKAB FOR MEDICINSK GENETIK

Bestyrelsen har haft et travlt år med diverse hørings svar, medlemshåndtering i sekretariatet mv., så hvis I oplever at der kan gå tid inden I får svar på henvendelser, er det forklaringen.

Til slut skal der lyde en stor tak til de medlemmer, der ikke allerede er nævnt, som i diverse udvalg og råd har ydet en stor indsats for selskabet.

Elsebet Østergaard, København, den 4. april 2017.