



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

Præsenteret for DSMGs medlemmer på Internatmødet november 2013. Godkendt efter afsluttet høringsperiode 4 uger senere.

GODKENDT 7-12-2013

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.

- Guidelines udarbejdes på basis af en gennemgang af den foreliggende litteratur.
- Der kan tages udgangspunkt i eksisterende internationale guidelines på et givent område. De eksisterende guidelines gennemgås så systematisk.
- Forslag til guidelines udarbejdes af mindre arbejdsgrupper, der fremlægger deres forslag til konsensus ved det kommende DSMGs årsmøde.

### **Afgrænsning**

DSMGs guidelines består november 2013 af:

- Guidelines for genetisk rådgivning.
- Guidelines for molekylærgenetik.

### **Emnevalg**

Indenfor en række overordnede genetiske emner udvælges afgrænsede kliniske problemstillinger, hvor der er behov for evidensbaserede retningslinjer f.eks:

- Tilstande der er ofte forekommende, har høj morbiditet eller mortalitet og hvor en forbedret udredning eller behandling vil kunne reducere disse.
- Områder hvor der er fremkommet ny viden eller nye teknikker/udrednings- eller behandlingsprincipper
- Områder hvor der er usikkerhed om fortolkning af evidens
- Områder, hvor der er store forskelle i kliniske rutiner.

Alle medlemmer af DSMG kan fremsætte forslag til emner for guidelines overfor styregruppen.

### **Styregruppen for guidelines - Sammensætning, valg og valgperioder**

- Styregruppens medlemmer vælges for 2 år ad gangen på DSMGs årsmøde, med mulighed for genvalg én gang. Hvis dette medfører at hele styregruppen skal udskiftes samtidig, kan årsmødedeltagerne vedtage at op til halvdelen af styregruppemedlemmerne kan genvælges for yderligere 1 år.
- Det tilstræbes, at styregruppen sammensættes således, at forskellige fagområder er repræsenteret, ligesom der bør være bred geografisk repræsentation.
- Styregruppen består af 4-5 medlemmer.

Medlemmerne af styregruppen vælger en formand og fordeler opgaverne mellem sig efter indbyrdes aftale.

### **Styregruppen - Opgaver og forpligtelser**

- Styregruppen prioriterer mellem de fremsatte forslag til nye/reviderede guidelines.



- Styregruppen udarbejder vejledninger for arbejdet med guidelines, herunder tidsfrister og procedurer for godkendelse. Dette præsenteres løbende på DSMGs årsmøde.
- Styregruppen er ansvarlig for afvikling af det årlige guidelinemøde i relation til DSMGs årsmøde.
- Styregruppen er ansvarlig for at udarbejde en årsberetning til DSMG, som skal foreligge ved DSMGs generalforsamling.
- Styregruppen vurderer hvilke guidelines, der bør revideres eller fjernes fra hjemmesiden. Hvis en given arbejdsgruppes medlemmer ikke længere er aktive, er det styregruppens ansvar, at ikke tidssvarende guidelines fjernes/revideres. Dette annonceres sammen med nye emner.

### ***Valg af tovholder (for arbejdsgrupperne) og dennes pligter og rettigheder***

Samtidig med udvælgelse af et emne til udarbejdelse af en guideline vælger styregruppen en tovholder, der er ansvarlig for at arbejdsgruppen sammensættes efter gældende retningslinjer – se nedenfor. Styregruppen foreslår kandidater til arbejdsgruppen.

Tovholderen er ansvarlig for at arbejdet skrider frem og udføres indenfor tidsfristen, som er aftalt med styregruppen.

Arbejdsgruppen vælger selv om de ønsker en referent som udarbejder første udkast til guidelinen. En referent er typisk en yngre læge som samarbejder med resten af arbejdsgruppen, i særdeleshed tovholderen.

### ***Arbejdsgruppernes sammensætning og størrelse***

- Arbejdsgruppen bør først og fremmest sammensættes på basis af motivation for emnet og opgaven. Det tilstræbes, at arbejdsgruppen sammensættes således, at både yngre og seniore læger er repræsenteret, samt molekylærbiologer ved relevans, ligesom der bør være bred geografisk repræsentation.
- Arbejdsgruppens størrelse bør normalt ikke overskride 4-6 personer.
- Hvor det er relevant bør arbejdsgruppen suppleres med repræsentanter fra andre specialer eller faggrupper. I det tilfælde bør kontakt initieres på selskabsniveau. Alternativt kan der også blot rettes forespørgsel til relevante selskab om kommentarer til guidelinen.

### ***Færdiggørelse og godkendelse af guidelines***

Den færdige guideline sendes i høring blandt DSMGs medlemmer 8 uger før årsmødet, hvorpå den skal fremlægges. I de 4 uger op til årsmødet rettes guidelinen til i henhold til indkomne kommentarer.

Den endelige godkendelse finder sted på guidelinemødet i relation til DSMGs årsmøde.

### ***Udløbstid og revision***

Styregruppen er ansvarlige for vurdering af behovet for revision af den enkelte guideline

- efter 3 år
- på et hvilket som helst tidspunkt, hvis afgørende ny viden inden for emnet skulle fremkomme

Vurderingen af behov for revision af en guideline foretages i samarbejde med tovholderen for arbejdsgruppen. Er der kun behov for mindre ændringer kan tovholderen selv udarbejde ændringsforslag eller uddelegere opgaven til et andet medlem af arbejdsgruppen.

I tilfælde af behov for en omfattende revision påhviler opgaven hele arbejdsgruppen, eller der kan nedsættes nye arbejdsgrupper.

Såfremt der ved revision er behov for opdeling af en eksisterende guideline, kan der nedsættes flere nye arbejdsgrupper.

Dette kan ske efter indstilling fra arbejdsgruppen eller på initiativ fra styregruppen.



Den reviderede guideline lægges på hjemmesiden med henblik på fremlæggelse ved næste guidelinemøde i henhold til tidsplan.

Hvis der ikke er behov for revision af en 3 år gammel guideline, skal det fremgå, hvornår den er vurderet mhp. revision.

DSMGs bestyrelse kan bede styregruppen foranledige ændringer i en given guideline, hvis det skønnes nødvendigt. Styregruppen kontakter tovholder, som foranlediger dette.

I helt ekstraordinære situationer kan DSMGs bestyrelse midlertidigt få fjernet en guideline fra DSMGs hjemmeside. Problemstillingen tages op umiddelbart med tovholder og den relevante styregruppe og fremlægges på guidelinemødet.

### ***Ophavsret***

Det enkelte medlem af en arbejdsgruppe (forfatter) overdrager ophavsretten til den godkendte guideline til DSMG, når guideline lægges på hjemmesiden. Ønsker en arbejdsgruppe at publicere deres guideline som oversigtsartikel i et videnskabeligt tidsskrift orienteres Styregruppen, som skal give tilladelse til dette.

Der må frit citeres fra guidelines med anførelse af reference. Såfremt guidelines ønskes refereret i en kommerciel sammenhæng skal bestyrelsen 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.

### ***Mediekontakt***

Der henstilles til, at arbejdsgruppe-medlemmer orienterer DSMGs bestyrelse og styregruppen, når man udtaler sig på baggrund af en konkret guideline. Bestyrelsen beslutter sammen med styregruppen og arbejdsgruppen, om der er behov for en mere generel udmelding til pressen. Styregruppen er dog ikke forpligtet til selvstændigt at initiere dialogen med medlemmer, som udtaler sig til pressen vedr. guideline relaterede emner.

### ***Guidelines udarbejdelser 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.