



STYREMØTE -2020

Referat:

Tid: 2020-06-12 kl.12:00

Sted: Norsk helsenett

Detaljer: Link til møtet er vedlagt under. Man kan også logge seg på fra skype eller telefon – se bruksanvisning etter linken og adresser.

<https://ptrd-vk-pex-e01.video.nhn.no/webapp/conference/994101?callType=video>

Adresse: rikshospitalet.nyfodt01@vm.nhn.no

Alternativ adresse: 994101@vm.nhn.no

Kortnummer: 994101

BRUKSANVISNING

- For å ringe virtuelle møterom fra videoenheter innenfor NHN benyttes kortnummer: KORTNUMMER

- For å ringe virtuelle møterom fra join.nhn.no, Cisco Meeting App (CMA), eksterne videoenheter eller Skype for Business benyttes: adresse@vm.nhn.no eller kortnummer@vm.nhn.no

- For å ringe virtuelle møterom fra vanlig telefon benyttes tlfnummer: 77 60 21 00 – her vil en få beskjed om å taste internummer (seksisifret-kortnummer) deretter bekrefte oppringning med «#»

Dersom dette blir problematisk er det mulig å heller ha telefonmøte:

Tlf. nr. 80088860, møteleder pin 174246#, deltaker pin 994408#

Referater og sakslister legges ut på arbeidsrommet til NFMG-styret hos legeföreningen.no

Møteleder: Asbjørg

Til stede: Øyvind
Trine
Knut Erik
Julie

Forfall: Ida

Fraværende:

Sak	Diskusjon og konklusjon	Ansvar	Frist/sak til årsmøtet
Oppfølgingssaker			
12.06.20	Bytte av regnskapsfører – status – Ida jobber med saken –	Ida	Sak til



Sak	Diskusjon og konklusjon	Ansvar	Frist/sak til årsmøtet
06/20	videreføres til neste møte da Ida ikke kan være med på dagens møte.		årsmøte
12.06.20 7/20	Lette arbeid med årsrapport Vurdere å rapportere fortløpende. Se på årsrapport fra forening for patologi. En skal utarbeides etter en mal som legeföreningen har. Patologiföreningen har en større mal til dokument som er mer nyttig for medlemmene. Informasjon om hvem som er med i alle komiteer etc. Gir et bedre bilde av aktiviteten til föreningen. Trine forslag: Lage en mal som kan presenteres på årsmøtet og legge frem der slik at medlemmer har mulighet til å komme med innspill. Julie komme med forslag til skjelett til årsrapport – sendes til vurdering til Trine i første omgang.	Julie/Trine	Sak til årsmøte
12.06.20 15/20	Reisestipend til LIS – praktisk gjennomføring – oppfølging Videreføre til neste møte?		Sak til årsmøte
12.06.20 24/20	Flytting av genetikkfagmøtet til 2021 – status –nye datoer? Trine leder i programkomiteen. Har fått nye datoer, 10 og 11 november 2021. Programkomiteen den samme neste år – programmet er mer eller mindre klart.	Trine	
12.06.20 26/20	Vedtatte endringer i Bioteknologiloven. Se sak 32/20		
12.06 20 27/20	Brev om konvertering av spesialitet til medisinsk genetikk sendt HOD – oppfølging – respons fra HOD? Videreføre til neste møte?		
12.06 20 18/20	Sjeldenstrategien Oppdrag fra HOD til Hdir – oppdrag å lage en strategi. Ikke forslag til tiltak eller midler. Gunnar Houge er med i arbeidsgruppen som leder av avdeling i helse Vest. Asbjørg er med i referansegruppen – fikk mulighet til å kommentere i går. Sjelden defineres som 1/2000. Diskutert hvordan man skal definere ultrasjeldne. Mange gode innspill. Barnehabiliteringsavdelinger ikke med – svakhet. Marie Smeland representert fra nord – problematisk med regiontakster. Finansiering og prioritering. Ønske om en ekspertgruppe for sjeldne sykdommer. Representant for legemiddelindustrien tilstede. Ingunn Westrheim tilstede som pasientrepresentant. Dokumentet skal	Asbjørg	



Sak	Diskusjon og konklusjon	Ansvar	Frist/sak til årsmøtet
	leveres i oktober. Oppdraget er organisering i arbeidet rundt sjeldne sykdommer – man må samarbeide bedre og kompetansesentrene bør integreres bedre i helsevesenet.		
12.06 20 28/20	Obligatorisk etterutdanning i medisinsk genetikk Trine orienterer. Gunnar Houge jobber med saken, baserer seg på barnelegenes opplegg. Skal legges frem til helsedirektoratet i september fordi det skal opp på vårt årsmøte.	Trine	Sak til årsmøte
Innmeldte saker			
12.06.20 31/20	Godkjenning av referat Referat godkjent	Julie	
12.06.20 32/20	Ragnhild Glad henvendt seg med spørsmål om vi kan legge inn noe om endringer i bioteknologi-lov. Hensiktsmessig - pasienter ønsker informasjon om NIPT Bør ha informasjon om NIPT – be Ragnhild Glad formulere noe? Hva som er vedtatt – hvor saken står – hvor finne informasjon om hva som skjer videre. Bør også skrive om PGD og eggdonasjon. Asbjørg skriver kort mail.	Asbjørg	
12.06.20 33/20	Årsmøte NFMG – praktisk gjennomføring Legeforeningen kan hjelpe med praktisk løsning for å ha møte. Vedtaksaker – etterutdanningsplan, årsrapport og årsrapport. Reisestipend til LIS praktisk gjennomføring – lage et forslag som kan godkjennes. Øyvind tar kontakt med legeforeningen for å høre om løsning som kan være aktuelt. Dato – en av de datoene som det skulle vært – f.eks onsdag 11. november. Prøve å få det til i arbeidstiden? Ca hvor mange mennesker? Sanns maks 50. Tar sikte på å sende ut innkalling mandag 5 oktober.	Øyvind	
12.06.20 /20			
12.06.20 /20			



Sak	Diskusjon og konklusjon	Ansvar	Frist/sak til årsmøtet
12.06.20 /20			
12.06.20 /20			
12.06.20 /20			
12.06.20 /20			
Orienteringssaker			
12.06.20 /20			
Faste saker			
Høringer			
Eventuelt	<p>Syndrommøtet i år avlyst. Skulle vært 26 og 27 august. Koalisjonen for sjeldne tilstander som driver med behandling av sjeldne sykdommer (?). Asbjørg er med. De ønsker å låne denne datoen og snakke om legemidler fordi sjeldenstrategien ikke handler så mye om nye medisiner. Spm om NFMG kan arrangere det sammen med dem. Vil ikke bli godkjent som kurs. Vil være noe fysisk kurs med lett bevertning (cinemateket) og streames og åpent debattmøte. Dialog og informasjonsmøte. Kanskje at helsedirektoratet snakket om strategien – innlegg om medisiner som kommer – debatt. Forslag om å høre om Gunnar Houge har mulighet til å holde innlegg.</p> <p>Forslag – praktisk organisering ved koalisjonen men vi kan komme med faglige innspill – forslag til folk som kan holde innlegg. Vi kan stå som medarrangør med det praktiske bidrag å hjelpe til med programmet. Hvis debatt bør det være profesjonell debattleder (Vi kan bidra med den kostnaden om nødvendig)</p> <p>Ta utgangspunkt i punkter fra sjeldenstrategien som er under utarbeiding.</p>	Asbjørg	



Sak	Diskusjon og konklusjon	Ansvar	Frist/sak til årsmøtet
Internett-sidene			
Neste møte	Fredag 14. august kl 12.00 på telefon.		