

Godkendt referat af 1. møde i NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur

Dato: 30-06-2021
Enhed: NGC
Sagsbeh.: IVB.NGC
Sagsnr.: 2105097
Dok.nr.: 1812650

Dato: 2. juni 2021 kl 15.30-17.00

Sted: Teams (link findes i mødeindkaldelsen)

Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
1/21	15.30	Velkommen og præsentationsrunde v/Bettina Lundgren
2/21	15.50	Præsentation af NGC og status på udviklingen v/Bettina Lundgren
3/21	16.00	Gennemgang af Kommissorie, herunder rolle og mandat for NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur, gennemgang af habilitetspolitik, valg af formandskab samt vedtagelse af forretningsorden. v/Bettina Lundgren <i>Bilag 1: Kommissorie NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur</i> <i>Bilag 2: Forretningsorden for NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur (udkast)</i> <i>Bilag 3: Oversigt over medlemmer af NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur</i> <i>Bilag 4: Oversigt over medlemmer af referencegruppen for NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur</i> <i>Bilag 5: National Strategi for Personlig Medicin 2021-2022</i>
4/21	16.15	Valg af formandskab V/Bettina Lundgren
5/21	16.20	Drøftelse af NGC's forskningsgovernance v/Bettina Lundgren <i>Bilag 6: Forskningsgovernance Nationalt Genom Center (udkast)</i> <i>Bilag 7: Adgang til NGC_Cloud (udkast)</i> <i>Bilag 8: Ansøgningskema til NGC_Cloud (udkast)</i> <i>Bilag 9: Ydelsesbeskrivelse (udkast)</i> <i>Bilag 10: Prismodel for brug af NGC's forskningsinfrastruktur (udkast)</i>
6/21	16.40	Orientering om pilottest v/Lene Cividanes

		<i>Bilag 11: Oversigt over pilotprojekter</i>
7/21	16.50	Eventuelt v/ formanden <i>Næste møde: 4. oktober 2021, kl 14.00-16.00</i>

Deltagere

Ismail Gogenur, professor, Region Sjælland
Thomas Werge, professor, forskningschef, Region Hovedstaden
Lone Kjeld Petersen, professor, Region Syddanmark
Karen Dybkjær Sørensen, professor, Region Nordjylland
Ida Vogel, professor, Region Midtjylland
Peter Løngreen, centerdirektør, DTU
Søren Brunak, professor og research director, Københavns Universitet
Claudio Pica, professor, Syddansk Universitet
Anders Børghlum, professor og centerleder, Aarhus Universitet
Ole Skøtt, dekan, professor (repræsentant for styregruppen for implementering af personlig medicin)

Sekretariat

Bettina Lundgren, direktør, Nationalt Genom Center
Lene Cividanes, teamleder, Nationalt Genom Center
Ivana Bogicevic, fuldmægtig, Nationalt Genom Center
Christian Dubois, Chef for direktionssekretariat, Nationalt Genom Center
Grith Enemark, teamleder Nationalt Genom Center
Ali Syed, NGC HPC Platform, Nationalt Genom Center

Afbud

Martin Bøgsted, professor, Aalborg Universitet

**Pkt. 2/21 Præsentation af NGC og status på udviklingen
v/Bettina Lundgren**

Bettina Lundgren bød velkommen og gennemgik dagsordenen efterfulgt af en præsentationsrunde, da dette var 1. møde i Nationalt Genom Center's (NGC) nationale advisory board for forskning og infrastruktur.

Bettina Lundgren præsenterede kort NGC og redegjorde for den nye governance struktur. Strukturen udspringer af den nye strategi for Personlig Medicin, der gælder for årene 2021-2022.

NGC's kerneopgave er pt at få opbygget genomdatabasen, det kliniske WGS-flow og sikre den rette proces for indberetningspligtige genomsekventeringer.

Der er p.t. udvalgt 12 patientgrupper til helgenomsekventering, og nedsat 13 specialitetsnetværk, hvoraf syv har etableret sig.

NGC tiltrådte i januar 2021 officielt det Europæiske 1+ Million Genome Projekt.

Bettina Lundgren gennemgik NGC's governance struktur. Herunder: styregruppen for implementeringen af personlig medicin, de tre advisory boards (NGC's internationale advisory board, NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur og NGC's advisory board for patienter, borgere og etik).

Advisory boards og arbejdsgrupper er udpeget på baggrund af indstillinger fra universiteter, regioner og enkelte andre relevante selskaber. De tekniske arbejdsgrupper skal understøtte brugen af helgenomsekventeringer og f.eks. rådgive NGC om nødvendige pipelines og fortolkningsopgaver.

**Pkt. 3/21 Gennemgang af Kommissorie, herunder rolle og mandat for NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur, gennemgang af habilitetspolitik, valg af formandskab samt vedtagelse af forretningsorden.
v/Bettina Lundgren**

Kommissorie

Kommissoriet for NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur er godkendt af styregruppen for implementering af personlig medicin, under den nye strategi for Personlig Medicin.

Til forskel fra det tidl. Forsknings- og infrastrukturudvalg er NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur nedsat direkte under NGC, og rådgivning ydes derfor til NGC. Boardets vigtigste opgave er at rådgive NGC om relevante tendenser, erfaringer, viden og behov inden for forskning og infrastruktur relateret til personlig medicin, herunder særligt inden for genom-området.

Efter anmodning fra NGC tager Advisory boardet emner op til drøftelse, ligesom der afrapporteres til NGC. Styregruppen for implementering af personlig medicin kan anmode NGC om at få drøftet specifikke emner eller problemstillinger i advisory boardet. Dagsordenen udarbejdes af NGC og godkendes af formandskabet.

Peter Løngreen spurgte ind til ansættelsesforhold i HPC samt til systemudviklingssektionen under NGC's linjeledelsesorganisationsdiagrammet på NGC's hjemmeside.

Forretningsordenen

Forretningsordenen blev godkendt med enkelte opdateringer (se bilag 1).

Referencegruppe

Alle eksperter indstillet af regioner og de sundhedsvidenskabelige fakultet, som ikke blev udpeget af NGC, har mulighed for at deltage i referencegruppen for NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur. Referencegruppen holdes løbende orienteret om arbejdet i NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur. Referencegruppen kan ligeledes høres i skriftelig procedure.

Habilitetspolitikken

Bettina Lundgren gennemgik kort habilitetspolitikken, der skal sætte rammen for forvaltningslovens habilitetsregler i NGC samt sikre gennemsigtighed, objektivitet og tillid. Alle medlemmer i NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur har underskrevet en habilitetserklæring. Den er offentligt tilgængelig på NGC's hjemmeside.

Det er medlemmernes ansvar at gøre sekretariatet opmærksom på, hvis de er inkompetable i en given sag.

Pkt. 4/21 Valg af formandskab

V/Bettina Lundgren

Jf. kommissoriet skulle der på 1. møde i NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur vælges en formand og en næstformand.

Søren Brunak og Ole Skøtt sad under den tidligere strategi for implementering af personlig medicin som hhv. formand og næstformand i det daværende forsknings- og infrastrukturudvalg. Bettina Lundgren oplyste, at Søren Brunak har tilbudt at varetage posten som formand i advisory boardet. Ole Skøtt fremhævede, at Søren Brunak i sit tidligere virke som formand for Forsknings- og infrastrukturudvalget har vist, at han er god til at balancere politiske visioner og faglige interesser. Der var ikke andre kandidater, og de øvrige medlemmer gav udtryk for bred opbakning til Søren Brunak.

Bettina Lundgren noterede, at Søren Brunak blev enstemmigt valgt som formand for NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur.

Søren Brunak takkede for opbakningen og fremhævede, at han ønsker at forsætte det gode arbejde fra tidligere.

Ole Skøtt gjorde opmærksom på, at det er vigtigt at tænke diversitet på en lang række parametre ind i formandskabet og foreslog Lone Kjeld Petersen som næstformand. Lone Kjeld Petersen har en tæt kontakt og dyb indsigt i de klinikere, der skal drage nytte af NGC's infrastruktur.

En række medlemmer tilkendegav deres støtte til Lone Kjeld Petersen som næstformand. Det blev bl.a. fremhævet, at Lone er den helt rette til at sikre god og konstruktiv dialog med klinikkerne, der skal bruge infrastrukturen i hverdagen. Lone Kjeld Petersen blev enstemmigt valgt som næstformand

Bettina Lundgren overgav mødeledelsen til Søren Brunak som nyvalgt formand.

Pkt. 5/21 Drøftelse af NGC's forskningsgovernance v/Søren Brunark

Lene Cividanes redegjorde for NGC's samlede forskningsgovernance. Her var fokus på gennemgang af de eksterne fora, der bistår NGC med rådgivning af klinisk, teknisk og strategisk karakter. Det blev fremhævet, at NGC's nationale advisory board er et rådgivende organ for NGC. Dvs. at advisory boardet skal rådgive NGC om specifikke problemstillinger og udfordringer, som NGC ønsker sparring på. Herudover har forskningsgovernancen også en NGC-del (intern-del) bestående af forskningsinfrastrukturen og NGC_forskerservice, hvor NGC i egenskab af forvaltningsmyndighed træffer afgørelser om anvendelse af forskningsinfrastrukturen, rådgiver forskere og forskningsprojekter om brugen af forskningsinfrastrukturen samt sekretariatsbetjener de eksterne fora.

Lene Cividanes redegjorde yderligere kort for de kommende løsninger, som forskningsinfrastrukturen kan tilbyde. Det blev desuden understreget, at det er en forudsætning for at søge om adgang til forskningsinfrastrukturen, at projektet har indhentet alle nødvendige tilladelser fra relevante myndigheder.

Ali Syed redegjorde kort for de ydelser, som NGC kan tilbyde. Det drejer sig i første omgang om en NGC_Cloud, dvs. infrastruktur med storage og netværk, senere kan en række ydelser tilkøbes.

Peter Løngreen spurgte ind til, hvordan mulighederne for at købe hardware, der skal installeres, hang sammen med compliance?

Ali Syed redegjorde for, at der f.eks. kan være tale om krypteringsenheder, men det er altid en case-by-case vurdering. NGC går ikke på kompromis med compliance.

Bettina Lundgren tilføjede, at NGC er opmærksomme på, at sikkerhed altid prioriteres. Vi bygger ting, mens vi bevæger os, og hvis der er en bekymring, så skal den frem og tages alvorligt. Dette er også hensigten med pilotprojekterne. Bettina Lundgren takkede Peter for at gøre NGC opmærksomme på det.

Lene Cividanes gennemgik kort det planlagte ansøgningsflow, udkast til ansøgnings-skema og fortalte om kontraktgrundlaget.

Claudio Pico spurgte ind til underskriverne af aftalen. Det er PI og den autoriserede institution.

Der blev spurgt ind til om de eksisterende HPC centre er tiltænkt en rolle ift. rådgivning og sparring. Claudio Pica anbefalede at NGC erfaringsudvekslede med DeIC eller lignende nationale og internationale HPC centre. NGC ønsker at samarbejde med relevante parter – og forventningen er, at NGCs nationale advisory board for forskning og infrastruktur kan rådgive omkring denne del.

Christian Dubois gennemgik den foreløbige prismodel. Den er baseret på reglerne for indtægtsdækket virksomhed. Tallene er illustrative, da priserne p.t. er under revision.

Der blev gjort opmærksom på, at prislister er svær at gennemskue, og der var ønsker om uddybelse af de enkelte dele, hvis prismodellen skal være anvendelig for forskerne. NGC tog kommenteringen til efterretning og vil forsøge at imødekomme opmærksomhedspunkterne i den reviderede model. Det blev aftalt, at prismodellen gendrøftes på næste møde.

Lene Cividanes rundede af med at sige, at alle de præsenterede dokumenter om governance, ansøgningsflow, ansøgningskema, ydelser og prismodel er udkast, der fortsat arbejdes på. Skriftlige input efter mødet er meget velkomne. Det er afgørende for NGC at udvikle produkter, der er anvendelige.

Pkt.6/21 Orientering om pilottest v/Lene Cividanes

Lene Cividanes redegjorde for de op til 8 pilotprojekter, som NGC er ved at sætte i gang. Der blev i marts sendt en invitation ud til landets forskere og forskningsinstitutioner, hvor projekter kunne komme med interessetilkendegivelser. Der kom otte interessetilkendegivelser. NGC har valgt at tage alle otte projekter med. NGC'S forskningsteam er p.t. i dialog med de otte projekter. I pilotfasen får projekterne adgang til en NGC_Cloud, men ikke adgang til databasen.

Flere af projekterne arbejder fortsat på at få godkendelser på plads fra relevante myndigheder (fx National Videnskabsetisk Komité). Det blev fremhævet, at NGC i udgangspunktet blot er databehandlere, så det er projekternes ansvar at indhente de nødvendige godkendelser fra relevante myndighed.

Formålet med pilotfasen er at samle erfaringer. Herunder både administrative og tekniske erfaringer internt i NGC, samt erfaringer om de forhindringer forskerne møder, når de ønsker at overflytte data til NGC's forskningsinfrastruktur.

Pkt. 7/21 Eventuelt v/ Søren Brunak

Søren Brunak takkede igen for valget og for en god dialog. Han understreger, at der er høj diversitet i udvalget, og at dette tegner godt for det videre arbejde.

Lene Cividanes gør opmærksom på, at næste møde er 4. oktober 2021, kl 14-16.