

## Referat

### Intro møde i Arbejdsgruppe for National Genomdatabase

Dato: 27-08-2021  
Enhed: NGC  
Sagsbeh.: TTR.NGC  
Sagsnr.: 2112358  
Dok.nr.: 1881614

**Dato: 25.08.2021 10.30 – 12.00**

**Sted: Virtuelt (Teams)**

#### Deltagere

Cathrine Jespersgaard, NGC (Formand)  
Lotte Risom, Region Hovedstaden (Næstformand)  
Frederik Otzen Bagger, NGC WGS Øst  
Mette Christiansen, NGC WGS Vest  
Martin Bøggsted, Region Nordjylland  
Dorte Lildballe, Region Midtjylland  
Mads Jørgensen, Region Syddanmark  
Martin Jakob Larsen, Syddansk Universitet  
Trine Mogenssen, Aarhus Universitet  
Christen Andersen, Københavns Universitet  
Inge Søkilde Pedersen

VAKANT – DTU

Troels Rasmussen, NGC (Sekretær)  
Mikael Kronborg Christoffersen

#### Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
1/21	10.30 – 10.35	Velkommen v/ Cathrine Jespersgaard
2/21	10.35 – 10.50	Introduktion til Nationalt Genom Center v/Bettina Lundgren <b>Referat: Deltagerne fik en introduktion til Nationalt Genom Center, herunder arbejdet med etablering af national infrastruktur til helgenomsekventering</b>

		samt de tekniske arbejdsgruppers indplacering og rådgivende funktion i Nationalt Genom Centers governancestruktur.
3/21	10.50 – 11.00	Status på, hvor Nationalt Genom Center er v/ Cathrine Jespersgaard Referat: Deltagerne blev orienteret om status på, hvor NGC er pt. og for forventet udvikling af infrastrukturen, samt status på indberetninger.  Fra arbejdsgruppen blev det anbefalet, at NGC ift. Genomdatabasens brugbarhed, skulle arbejde med integrationsmuligheder i sundhedsvæsnet.
4/21	11.00 – 11.10	Overordnet introduktion til Arbejdsgruppen og relation til NGC's øvrige arbejdsgrupper v/ Cathrine Jespersgaard Punktet blev sprunget over, da første del blev gennemgået under punkt 6 og anden del under punkt 2
5/21	11.10 – 11.25	Præsentationsrunde Referat: Arbejdsgruppen blev orienteret om, at Region SJ ikke stiller med en repræsentant og at DTU ikke har fundet en repræsentant endnu.
6/21	11.25 – 11.40	Formål og opgaver Gennemgang af kommissorium, habilitetspolitik samt vedtagelse af forretningsorden v/ Cathrine Jespersgaard Referat: Kommissorium blev gennemgået. Arbejdsgruppen skal rådgive NGC om retningslinjer, standardisering og kvalitet af indberetningspligtige oplysninger, omkring metadatering samt udvikling af Analytics Platform. Habilitet: Arbejdsgruppen blev mindet om, at meddele NGC hvis der sker ændringer ift. habilitet eller man konkret er inhabil. Formanden understregede, at medlemmerne er udpeget af Regioner eller Universiteter og forventes at varetage disses synspunkter. Forretningsordenens hovedpunkter blev gennemgået, men da sekretariatet ikke havde fremsendt forretningsordenen forinden mødet, blev en endelig godkendelse udskudt til næste møde.  <b>Det blev besluttet at sekretariatet fremsendte forretningsorden umiddelbart efter mødet</b>
7/21	11.40 – 11.50	NGC og +1 Million Genomes projektet v/ Troels Rasmussen og Cathrine Jespersgaard Referat: Projektets formål blev gennemgået på mødet. Det blev understreget, at der er tale om et koordinations- og ikke lovbundet projekt. Arbejdsgruppen skal rådgive om Genomdatabasen, 1+MG skal tilpasse sin løsning til de nationale forhold. Arbejdsgruppen gjorde opmærksom på at man bør samarbejde om både sjældne og hyppige sygdomme. For meget sjældne sygdomme er essentielt med internationalt samarbejde og adgang til internationale data. Arbejdsgruppen ville gerne vide mere om, hvordan man i projektet planlægger at orkestrere dataanvendelse uden at data forlader landene (federated cloud).  <b>Det blev besluttet, at for at arbejdsgruppen på bedst mulig måde kan rådgive NGC kan 1+MG præsenteres i detaljen på et af de næstkommende møder</b>
8/21	11.50– 11.55	Næste møde – 9. december

9/21	11.55 – 12.00	<p>Eventuelt</p> <p>Arbejdsgruppen spurgte til status for variantdatabasen, da flere partnere skal i gang med dette arbejde. Formandskabet orienterede om, at NGC er ved at gå i gang nu.</p> <p>Arbejdsgruppen spurgte til status for Indberetningsbekendtgørelsen. Formandskabet orienterede om, at arbejdet var i gang, og at det var et oplagt emne for arbejdsgruppen at blive involveret i – evt. ved at indkalde gruppen til et ekstraordinært møde omkring dette.</p> <p><b><i>Det blev besluttet at sekretariatet følger op på status for bekendtgørelsen.</i></b></p>
------	---------------	---