

Referat

4. Møde i Arbejdsgruppen for National Genomdatabase

Dato: 17-06-2022
Enhed: NGC
Sagsbeh.: TTR.NGC
Sagsnr.: 2208008
Dok.nr.: 2306595

Dato: 15. juni 2021 kl. 13.30 – 15.00

Sted: Virtuelt Teams

Mødeleder: Cathrine Jespersgaard

Sekretær: Troels Rasmussen

Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
1/22	13.30 – 13.35	Velkommen v/ Cathrine Jespersgaard
2/22	13.35 – 13.40	Fast punkt: Medlemmernes habilitet v/ Cathrine Jespersgaard Medlemmerne af arbejdsgruppen bedes angive hvis de har nyt at tilføje: <ul style="list-style-type: none">- Nye samarbejder med andre i arbejdsgruppen- Nye roller/samarbejder med industri (rådgivning, governance)- Nye økonomiske interesser i kommerciel virksomhed <p>Formanden spurgte deltagerne på mødet om de havde væsentlige forhold at berette. Det var ikke tilfældet.</p>
3/22	13.40 – 13.55	Opgavetilpasning i NGC v/ Cathrine Jespersgaard <ul style="list-style-type: none">- Opgavetilpasning og ændring af opgaver mellem NGC og regioner <p>Formanden orienterede om opgavetilpasning, herunder at det samlede WGS produktionsflow fra 1. juni er flyttet til NGC's laboratoriefaciliteter i regionalt regi. Data bliver fortsat processeret på NGC's HPC og der er fortsat en fælles national pipeline. Formanden orienterede desuden om, at hun fratræder NGC, og at den nye formand ville blive Ole Lund, NGC's chef for bioinformatik.</p>
4/22	13.55 – 14.10	Status for National Genomdatabase og en fælles variantdatabase v/ Ole Lund Ole Lund gennemgik status for WGS produktionen til Genomdatabase og status for arbejdet med Variantdatabase. Arbejdsgruppen spurgte til dataansvar ift. Regionerne. Ole Lund understregede at når data kommer i Genomdatabase er NGC dataansvarlig for.

		Lars Emde Poulsen supplerede med, at understrege, at NGC opererer meget specifikt på behandlingsgrundlag for data – primær brug eller sekundær brug, og at det er NGC's pligt at stille data til rådighed for klinisk brug (diagnostisk/ primær anvendelse).
5/22	14.10 – 14.15	<p>Opdatering på hjemmelsgrundlag for tilbageførsel af data fra NGC v/Lars Emde Poulsen</p> <p>Lars Emde Poulsen orienterede om, at Departementet har fortolket lovgrundlaget således, at der ER hjemmel til tilbageførsel af data, med det formål at re-processere datagrundlaget for klinisk anvendelse.</p> <p>Arbejdsgruppen spurgte til, om dette gjaldt for enkelte patienter eller patientgrupper. Lars Emde Poulsen bemærkede hertil, at der udestår et præciseringsarbejde omkring hvordan hjemlen skal udmøntes i praksis.</p>
6/22	14.15 – 14.20	<p>Status for Indberetningsbekendtgørelsen v/ Lars Emde Poulsen</p> <p>Formanden og Lars Emde Poulsen kvitterede for arbejdsgruppens indsats ifm. indberetningsbekendtgørelsen. Lars Emde Poulsen orienterede om processen for ændring af indberetningsbekendtgørelsen, samt at det forventes, at der bliver sendt et udkast til ændring af bekendtgørelsen til Departementet i september måned, hvorefter regionerne og andre vil modtage udkastet til høring – forventeligt med udgangen af året.</p> <p>Arbejdsgruppen anmodede om at modtage høringsmaterialet direkte når det var tilgængeligt, for at have maksimal tid til at forberede høringssvar. Dette sørger sekretariatet for.</p>
7/22	14.20 - 14.50	<p>NGC's internationale engagementer v/ Ivana Bogicevic</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1+Million Genome projektet - Bilaterale aftaler <p>Ivana Bogicevic gav en præsentation af NGC's internationale engagementer, herunder EU projektet Genome Data Initiative (GDI), som søger at etablere en EU-fødereret løsning for adgang til data, som løsning der spiller ind i European Health Data Space.</p> <p>Arbejdsgruppen spurgte, hvorvidt European Health Data Space (EHDS) og Genome Data Initiative (GDI) projektet gav mulighed for at analysere på data. Troels Rasmussen svarede, at dette er udgangspunktet. EHDS skal ikke blot være et udstillingsvindue for data. Udfordringen er, at mange lande IKKE sender genetiske data ud af landet, så der skal udvikles løsninger, hvor der kan analyseres på data der ikke forlader de enkelte lande. Derudover vil der formentligt blive etableret europæiske referencedatabase – herunder eventuelt variantdatabaser – det skal afklares om DK kan stille data til rådighed til dette. Arbejdsgruppen ville vide, om udenlandske forskere kan opnå adgang til danske data. Troels Rasmussen svarede at Ja, det kan de, hvis de gør det på NGC's infrastruktur de gør det i samarbejde med en dansk PI.</p>

8/22	14.50 – 14.55	Næste møde 21. september kl. 13.30
9/22	14.55 -15.00	Eventuelt

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
Inge Søkilde Pedersen, Aalborg Universitet

Troels Rasmussen, NGC (Sekretær)
Mikael Kronborg Christophersen NGC
Ivana Bogecevic, NGC
Lars Emde Poulsen, NGC

Afbud:

Ditte Demontis, Aarhus Universitet
Christen Andersen, Københavns Universitet