



## Referat

### Sjette møde i Arbejdsgruppen for National Genomdatabase

Dato: 14-12-2022  
Enhed: NGC  
Sagsbeh.: KSM.NGC  
Sagsnr.: 2215154  
Dok.nr.: 2500735

Dato: 7. december 2022 kl. 13.30-15.00

Sted: Virtuelt (teams), link i mødeindkaldelse

Mødeleder: Majbrit Fønnesbæk Hansen

Sekretær: Kristina Schwenn Madsen

#### Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
8/22	13.30 – 13.35	Velkommen og habilitet v/Majbrit Fønnesbæk Hansen  <i>Formanden spurgte deltagerne, om de havde nyt at berette vedrørende deres habilitet. Det var ikke tilfældet.</i>
9/22	13.35 – 13.40	Opsamling på arbejdsgruppens opgaver i 2022 v/Majbrit Fønnesbæk Hansen  <i>Formanden opsummerede arbejdsgruppens opgaver i 2022 med en gennemgang af væsentlige punkter fra de tre afholdte møder i indeværende år.</i>
10/22	13.40 – 13.50	Evaluering af arbejdsgruppen for National Genomdatabase og forslag til ændringer af kommissoriet til drøftelse i arbejdsgruppen v/Majbrit Fønnesbæk Hansen  <i>Formanden præsenterede formandskabets forslag til ændring af kommissoriet med henblik på en videre drøftelse af ændringsforslagene med medlemmerne.</i>  <i>Den videre drøftelse omhandlede arbejdsgruppens kerneopgaver, herunder særligt den sidste opgave "Rådgive NGC om udvikling af brugerplatform (analytics platform) til fremtidig forskning i data fra Genomdatabasen, som foreslås slettet</i>

		<p>fra arbejdsgruppens kommissorium. Debatten gik på om opgaven nærmere skulle ændres til at omhandle strukturering af data og integration til andre registre.</p> <p>Formanden afrundede drøftelsen ved at nævne, at ændringsforslaget vedrørende den fjerde kerneopgave vil blive genovervejet internt i NGC ud fra et skærpet fokus på, hvad NGC på nuværende tidspunkt har brug for medlemmernes input til.</p> <p>Mødet gav ikke anledning til yderligere ændringsforslag og de resterende ændringsforslag blev godtaget af gruppens medlemmer.</p>
11/22	13.50 – 14.00	<p>NGC's planer for genomdatabasen i 2023 til orientering v/Majbrit Fønnesbæk Hansen</p> <p>Formanden orienterede om NGC's planer for genomdatabasen i 2023 og forklarede, hvad der i NGC menes, når der tales om indberetning, genomdatabase og metadata.</p> <p>Et medlem pointerede, at det er vigtigt at kunne forebygge fejl. Så hvis data skal kunne frigives til fortolkning, skal der også være et flow den anden vej, så data kan hives ud igen, i tilfælde af fejl i det indberettede. Alternativt skal processen kunne forsinkes, så flowet kan nå at blive standset i tide. Det samme gælder, hvis patienten trækker sit samtykke tilbage.</p> <p>Formanden svarede, at denne type fejl vil kunne håndteres, når flowet starter den 1. januar 2023. Det blev bemærket, at arbejdsprocessen til en start vil foregå manuelt, hvortil et medlem nævnte, at den manuelle arbejdsproces er velafprøvet og fungerer fint. I 2023 skal de mest gængse fejlscenarier beskrives og laves processer for, hvorefter det vurderes hvilke fejlscenarier, der skal automatiseres</p> <p>Det blev desuden påpeget at "diagnose" i definitionen på en indberetning bør ændres til "indikationer" hvilket NGC tager til efterretning.</p>
12/22	14.00 – 14.35	<p>Bordet rundt: Drøftelse af opgaver for arbejdsgruppen i 2023 v/Majbrit Fønnesbæk Hansen</p> <p>Formanden lagde op til drøftelse af, hvordan vi kan bruge hinanden bedst muligt fremadrettet.</p> <p>Et medlem nævnte, at det er vigtigt at NGC kan rådgive medlemmerne om, hvad lovgivningen tillader, fx ift. at trække data ud fra et flow og ift. reanalysering af data. På den måde vil arbejdsgruppen også bedre kunne komme med input til, om der er behov for at ændre lovgivningen på området ud fra et klinisk perspektiv.</p> <p>Formanden tilføjede, at det er vigtigt med gensidig rådgivning.</p> <p>Der blev spurgt ind til, om der allerede skal indberettes data fra regionerne på nuværende tidspunkt. Hertil blev der svaret, at målet er at indberetning for regionerne igangsættes i første kvartal 2023.</p>

		<p>Et medlem påpegede, at arbejdsgruppen har brug for mere feedback og en større grad af orientering fra NGC, for at kunne give konkret vejledning. NGC vil fremadrettet lave et fast punkt på dagsordenen, der vedrører en opdatering af hvad der er sket siden sidst.</p> <p>Der var desuden lidt forskellig status fra de forskellige regioner i forhold til hvad de mangler fra NGC og det er en rådgivning som NGC meget gerne ser fortsætte. Særligt nu, hvor der har været intern udskiftning på flere poster i arbejdsgruppen. Desuden forklarede formanden, at den manglende opfølgning på indberetningsbekendtgørelsen de sidste to måneder skyldes den politiske situation, og at NGC tidligst kan få en dialog med departementet om Indberetningsbekendtgørelsen til sommer 2023. Det standser os på andre fronter, og det er selvfølgelig vigtigt, at I er orienterede herom.</p> <p>Yderligere bemærkninger fra arbejdsgruppen omfattede:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- At der er stor forskel på, hvor specifikke spørgsmål medlemmerne forventes at kunne forholde sig til. Nogle spørgsmål kræver, at yderligere sparring med baglandet.</li> <li>- At der er behov for en strukturel løsning for, hvordan data struktureres.</li> <li>- At det er forskelligt, hvad medlemmerne kan bidrage med vejledning til.</li> <li>- At der mangler klarhed om den juridiske del: Hvad må vi indberette, hvem må kigge på data, osv.</li> <li>- At det er en mulighed at melde en ekspert ind fra egen region/universitet til arbejdsgruppemøderne, således der kan komme input direkte fra folk, der sidder med det specifikke område, som behandles på vores møder. Det kan ske ved at arbejdsgruppe medlemmerne melder en ekspert ind til arbejdsgruppens sekretær, Kristina Schwenn Madsen, som efterfølgende inviterer vedkommende til mødet.</li> </ul> <p>Der var enstemmigt opbakning til at mødes fysisk i 2023 i arbejdsgruppen, hvilket NGC støtter op om.</p>
13/22	14.35 – 14.40	<p>Fællesmøde ml. NGC's tekniske arbejdsgrupper til orientering v/Majbrit Fønnesbæk Hansen</p> <p>Formanden orienterede om, at der i det nye år vil blive holdt et fællesmøde for alle de tekniske arbejdsgrupper i NGC, hvor medlemmerne vil få mere at vide om, hvor NGC er lige nu, og hvor NGC er på vej hen, så de bedre kan vejlede NGC ud fra det, der aktuelt er behov for vejledning til.</p>
14/22	14.40 – 14.50	<p>Status for NGC til orientering v/Majbrit Fønnesbæk Hansen</p> <p>Formanden gav status for NGC, herunder indberetningsprojektet, indberetningsbekendtgørelsen og indberetningsvejledningen.</p>
15/22	14.50 – 15.00	<p>Eventuelt</p>

		<p>Arbejdsgruppen kom med følgende input:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Det er godt med et fællesmøde og en efterfølgende opsamling/evaluering i arbejdsgruppen.</li><li>- Det er vigtigt, at arbejdsgruppen får mere konkrete opgaver.</li><li>- Der skal laves en liste med spørgsmål fra arbejdsgruppen, som der bliver fulgt op på løbende. Hvem der skal rettes henvendelse til i de forskellige tilfælde, kan evt. afklares til kommende møder i arbejdsgruppen.</li></ul>
--	--	--

#### Deltagere

Majbrit Fonnesbæk Hansen, NGC (Formand)  
Lotte Risom, Region Hovedstaden (Næstformand)  
Frederik Otzen Bagger, NGC WGS Øst  
Inge Søkilde Pedersen, Aalborg Universitet  
Mads Jørgensen, Region Syddanmark  
Martin Jakob Larsen, Syddansk Universitet  
Kristina Schwenn Madsen (ny sekretær for arbejdsgruppen), NGC  
Mikael Kronborg Christophersen (faglig vidensperson), NGC  
Nicolas Rapin, NGC

#### Afbud

Christen Andersen, Københavns Universitet  
Ditte Demontis, Aarhus Universitet  
Troels Rasmussen (tidligere sekretær for arbejdsgruppen), NGC  
Dorte Lildballe, Region Midtjylland  
Martin Bøgsted, Region Nordjylland  
Mette Christiansen, NGC WGS Vest