

## REFERAT

### 13. møde i bestyrelsen for den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020

#### Dato og sted

Torsdag den 7. januar 2021 kl. 17:00 – 18:30

Videomøde (se detaljer i mødeindkaldelse)

#### Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
Pkt. 97/20	17:00 – 17:05	Velkomst v/Leif Panduro Jensen
Pkt. 98/20	17:05 – 17:15	Status for etablering af NGC infrastrukturen v/Bettina Lundgren
Pkt. 99/20	17:15 – 17:35	Opdatering af national strategi for personlig medicin og oplæg til ny governance v/Leif Panduro Jensen
Pkt. 100/20	17:35 – 17:50	Præsentation af model og afregning for forskeres adgang til NGC's infrastruktur v/Bettina Lundgren
Pkt. 101/20	17:50 – 18:25	Afrapportering fra bestyrelsens rådgivende udvalg v/Søren Brunak, Kirsten Ohm Kyvik og Morten Freil
Pkt. 102/20	18:25 – 18:30	Eventuelt

#### Deltagere

##### Fra bestyrelsen:

Per Okkels, departementschef i Sundheds- og Ældreministeriet, Formand (afbud)

Leif Panduro Jensen, koncerndirektør i Region Sjælland, Næstformand

Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland

Kurt Espersen, koncerndirektør i Region Syddanmark

Dorthe Crüger, koncerndirektør i Region Hovedstaden

Anne Bukh, koncerndirektør i Region Nordjylland

Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner

Stine Jørgensen, vicedirektør i Styrelsen for Forskning og Uddannelse

Ulla M. Wewer, Danske Universiteter, dekan KU-SUND, Københavns Universitet

Lars Bo Nielsen, Danske Universiteter, dekan AU-Health, Aarhus Universitet

Lars Hvilsted Rasmussen, Danske Universiteter, dekan AAU-SUND, Aalborg Universitet

Ole Skøtt, Danske Universiteter, dekan SDU-SUND, Syddansk Universitet

Thomas Lars Andresen, Institutdirektør for DTU Sundhedsteknologi (afbud)

Ida Donkin, Lægevidenskabelige Selskaber  
Morten Freil, direktør i Danske Patienter  
Søren Brostrøm, direktør i Sundhedsstyrelsen (afbud)  
Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen  
Thomas Senderovitz, direktør i Lægemiddelstyrelsen  
Carsten Kjær Joensen, kontorchef i Erhvervsministeriet  
Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet  
Daniel Schwartz Bojsen, Danske Professionshøjskoler, direktør i Professionshøjskolen Absalon

Fra bestyrelsens rådgivende udvalg

Søren Brunak, formand for forsknings- og infrastrukturudvalget  
Kirsten Ohm Kyvik, formand for etisk udvalg  
Mette Holst, formand for patient – og borgerudvalget (afbud)

Fra bestyrelsens sekretariat:

Bettina Lundgren, direktør i Nationalt Genom Center  
Christian Dubois, sekretariatschef i Nationalt Genom Center  
Kasper Lindegaard-Hjulmann, chefkonsulent i Nationalt Genom Center  
Grith Enemark, kommunikationsansvarlig i Nationalt Genom Center  
Mette Christensen, PA og sundhedsfaglig projektleder i Nationalt Genom Center  
Dorthe Eberhardt Søndergaard, afdelingschef i Sundheds – og Ældreministeriet (afbud)  
Lisa Bredgaard, kontorchef i Sundheds – og Ældreministeriet  
Malte Harbou Thyssen, fuldmægtig i Sundheds – og Ældreministeriet  
Anne-Katrine Skovby Nielsen, Danske Regioner  
Marcus Jest, Danske Regioner

**Pkt. 97/20 Velkomst  
v/Leif Panduro Jensen**

---

REFERAT:

Leif Panduro Jensen bød velkommen.

Der var afbud fra:

- Per Okkels
- Thomas Lars Andresen
- Søren Brostrøm
- Mette Holst
- Dorthe Eberhardt Søndergaard

Ida Donkin deltog fra LVS.

## **Pkt. 98/20 Status for etablering af NGC infrastrukturen v/Bettina Lundgren**

---

### REFERAT:

Bettina Lundgren orienterede om status, herunder om:

- Aftalegrundlag og databehandleraftaler for samarbejde mellem regioner og NGC
- Nationalt Specialistnetværk for sjældne sygdomme hos børn og unge under 18 år
- Sekventeringsdata til genomdatabasen. Ultimo 2020 var der indberettet ca. 700 helgenomsekventeringer til den Nationale Genomdatabase
- Milepæle til og med 1. halvår 2021
- Proces for udvælgelse af patientgrupper til helgenomsekventering

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

## **Pkt. 99/20 Opdatering af national strategi for personlig medicin og oplæg til ny governance v/Leif Panduro Jensen**

---

### REFERAT:

Leif Panduro Jensen orienterede om:

- Opdatering af national strategi for personlig medicin
- Etablering af styregruppe for implementering af personlig medicin
- Fortsat bredt samarbejde om udviklingen af personlig medicin

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende bemærkninger:

- Der blev spurgt til, hvordan patientperspektivet og etiske perspektiver varetages fremadrettet i strukturen? Bettina Lundgren svarede, at NGC arbejder på at etablere et nationalt advisory board for patienter og etik, som dels skal rådgive NGC, men som også kan bringes i spil ift. den bredere personlig medicin dagsorden mv.
- Det blev bemærket, at uddannelsesområdet fortsat er et vigtigt fokusområde. Det blev i forlængelse heraf bemærket, at diskussioner vedr. forskning og uddannelse også tages i regi af Ledelsesforum for Medicinsk sundhedsforskning (LMS)
- Der blev spurgt til, hvornår den opdaterede nationale strategi for personlig medicin (2021-2022) forventes publiceret? Det blev svaret, at den forventes publiceret meget snart.

**Pkt. 100/20 Præsentation af model og afregning for forskeres adgang til NGC's infrastruktur  
v/Bettina Lundgren**

---

REFERAT:

Bettina Lundgren orienterede om:

- Forskeradgang til NGC "Private Cloud" - 1.halvår 2021
- Model for beregning af priser for brug af NGC "Private Cloud"

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

## **Pkt. 101/20. Afrapportering fra bestyrelsens rådgivende udvalg v/Søren Brunak, Kirsten Ohm Kyvik og Morten Freil**

---

### REFERAT:

#### Udvalgenes aktivitet i 2019-2020

Søren Brunak præsenterede en kort opsummering af forsknings – og infrastrukturudvalgets aktivitet i 2019-2020. Udvalget har behandlet følgende emner ved 8 møder:

- Udvælgelse af patienter til helgenomsekventering
- Beslutningsstøtte
- Referencegenom (parallelt med Patient- og borgerudvalget og Etikudvalget)
- Orientering og kommentering, herunder:
  - National WGS-model
  - Brug af NGC supercomputerinfrastruktur
  - National pipeline/analyse, herunder testforløb
  - Nationale vidensbaser, genomarkiv, tools
  - Sekventering – kapacitet og efterspørgsel
  - Forskningsgovernance
  - Samtykke ved patientbehandling og ved forskning

Kirsten Ohm Kyvik præsenterede en kort opsummering af etisk udvalgs aktivitet i 2019-2020. Udvalget har behandlet følgende emner ved 5 møder:

- Beslutningsstøtte og tillid (med Patient- og borgerudvalget)
- Referencegenom (med Patient- og borgerudvalget og parallelt med Forsknings- og infrastrukturudvalget)
- Orientering/kommentering
  - Nationalt Genom Center
  - Danske Regioner

Morten Freil præsenterede en kort opsummering af patient – og borgerudvalgets aktivitet i 2019-2020. Udvalget har behandlet følgende emner ved 5 møder:

- Borgerundersøgelse
- Patientinddragelse i Nationalt Genom Center – politik og vejledning
- Supplerende patientinformation – folder, samtykkevideo
- Beslutningsstøtte og tillid (med etisk udvalg)
- Referencegenom (med Etikudvalget og parallelt med Forsknings- og infrastrukturudvalget)
- Patientundersøgelse
- Orientering/kommentering – Nationalt Genom Center

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

#### Udtalelser vedr. etablering af et nyt dansk referencegenom

Søren Brunak præsenterede forsknings – og infrastrukturudvalgets udtalelse vedr. etablering af et nyt dansk referencegenom, herunder:

- Hvorfor et nyt dansk referencegenom?
- Forsknings – og infrastrukturudvalgets indstilling om etablering af et nyt dansk referencegenom

Kirsten Ohm Kyvik og Morten Freil præsenterede den fælles udtalelse fra etikudvalget og patient – og borgerudvalget vedr. etablering af et nyt dansk referencegenom, herunder:

- Etikudvalgets og patient – og borgerudvalgets indstilling om etablering af et nyt dansk referencegenom
- Overvejelser vedr. lighed
- Overvejelser vedr. autonomi
- Overvejelser vedr. beskyttelse af privatliv
- Overvejelser vedr. anvendelighed (klinisk/forskningsmæssig værdi)

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende bemærkninger:

- Der blev spurgt til, hvordan referencegenomet stilles til rådighed for klinikere, forskere og private aktører? Søren Brunak svarede, at der er tale om data på aggregeret niveau, og at der således ikke vil være tale om data på personniveau. Kirsten Ohm Kyvik kommenterede i forlængelse heraf, at flere kliniske eksperter har påpeget at værdien øges såfremt referencegenomet kan kobles til fænotypiske data på personniveau, og at der i denne forbindelse fortsat er en række ubesvarede etiske og juridiske spørgsmål.



## **Pkt. 102/20 Eventuelt**

### REFERAT:

Ulla Wever orienterede om, at der starter en ny master i personlig medicin 1. september 2021.

Ole Skøtt takkede Per Okkels for hans arbejde som formand for bestyrelsen for strategien for personlig medicin (2017-2020).

Leif Panduro Jensen takkede bestyrelsen og de rådgivende udvalg for indsatsen.