

# Årsrapport 2020

Nationalt Genom  
Center



NATIONALT  
GENOM CENTER

## Indhold

1 Påtegning af det samlede regnskab .....	3
2 Beretning .....	4
2.1 Præsentation af Nationalt Genom Center .....	4
2.1.1 Vision.....	4
2.1.2 Mission.....	4
2.1.3 Opgaver.....	4
2.2 Ledelsesberetning .....	4
2.2.1 Årets faglige resultater.....	4
2.3 Kerneopgaver .....	10
2.4 Målrapportering .....	11
2.5 Forventninger til det kommende år .....	11
3 Regnskab.....	12
3.1 Anvendt regnskabspraksis .....	12
3.2 Resultatopgørelse .....	12
3.3 Balancen.....	14
3.4 Egenkapitalforklaring .....	15
3.5 Likviditet og låneramme .....	15
3.6 Opfølgning på lønsumsloft .....	16
3.7 Bevillingsregnskab .....	16
4 Bilag.....	17
4.1 Noter til resultatopgørelse og balance .....	17
4.4 Tilskudsfinansieret aktivitet .....	17
4.6 It-omkostninger.....	18

# 1 Påtegning af det samlede regnskab

Årsrapporten omfatter de hovedkonti på finansloven, som Nationalt Genom Center, CVR-nr. 39851490, er ansvarlig for: § 16.11.37. Nationalt Genom Center, herunder de regnskabsmæssige forklaringer, som skal tilgå Rigsrevisionen i forbindelse med bevillingskontrollen for 2020.


## Påtegning

Det tilkendegives hermed:

1. at årsrapporten er rigtig, dvs. at årsrapporten ikke indeholder væsentlige fejlinformationer eller udeladelser, herunder at målopstillingen og målrapporteringen i årsrapporten er fyldestgørende,
2. at de dispositioner, som er omfattet af regnskabsaflæggelsen, er i overensstemmelse med meddelte bevillinger, love og andre forskrifter samt med indgåede aftaler og sædvanlig praksis, og
3. at der er etableret forretningsgange, der sikrer en økonomisk hensigtsmæssig forvaltning af de midler og ved driften af de institutioner, der er omfattet af årsrapporten.

København, den 18. marts 2021

København, den 10. marts 2021



Svend Særkjær  
Departementschef  
Sundhedsministeriet



Bettina Lundgren  
Direktør  
Nationalt Genom Center

## 2 Beretning

### 2.1 Præsentation af Nationalt Genom Center

Som følge af den nationale strategi for Personlig Medicin blev Nationalt Genom Center oprettet ved lov d. 1. maj 2019.

#### 2.1.1 Vision

Nationalt Genom Centers vision er at lægge grunden for udvikling af mere præcis diagnose og målrettet behandling ved at understøtte personlig medicin i det danske sundhedsvæsen, bl.a. helgenomsekventering, og ved at skabe gode rammer for værdifuld sundhedsforskning.

Nationalt Genom Center skal sikre, at Danmark bliver et af de førende lande inden for området i relation til diagnose, behandling og forskning inden for præcisionsmedicin.

#### 2.1.2 Mission

Nationalt Genom Centers mission er at opbygge en national infrastruktur, der skal understøtte udviklingen af Personlig Medicin i sundhedsvæsenet. Nationalt Genom Centers værdier er sikkerhed, transparens, relevans, troværdighed, service, kompetence, ansvarlighed og rummelighed.

#### 2.1.3 Opgaver

Nationalt Genom Centers overordnede opgave er at udvikle og drive en landsdækkende informationsinfrastruktur til personlig medicin og understøtte brugen af Personlig Medicin i sundhedsvæsenet samt understøtte forskning og dermed lægge fundamentet for mere præcis diagnostik og målrettede behandlinger til gavn for patienterne. Dette indebærer etablering og drift af en national infrastruktur for Personlig Medicin, der kan sikre øget brug af helgenomanalyser (WGS) i sundhedsvæsenet.

Den nationale infrastruktur for Personlig Medicin består af tre hovedelementer:

- Det Nationale Center for Helgenomanalyse (Nationalt WGS Center), der skal sikre nationale ensartede standarder, procedurer, retningslinjer og tilstrækkelig kapacitet af helgenomsekventering på de to WGS faciliteter i Aarhus og København.
- Det Nationale High Performance Computing Center (Nationalt HPC Center), der skal sikre sikker adgang til dataanalyse for fortolkningsmedarbejdere, klinikere og forskere samt sikker opbevaring af genetiske data i den Nationale Genomdatabase og andre relevante sundhedsdata.
- Precision Medicine Development Unit (PDMU)-området, der rummer flere fagområder: det sundhedsfaglige team, der sikrer forankringen til de kliniske miljøer samt enhederne Genomdatabase og Fortolkningsstøtte samt Bioinformatik.

Nationalt Genom Center sekretariatsbetjener styregruppen for implementering af personlig medicin samt en række arbejdsgrupper og advisory boards.

## 2.2 Ledelsesberetning

### 2.2.1 Årets faglige resultater

Nationalt Genom Center har i 2020 udviklet sin organisation. Der er ansat nye ledere i centrale funktioner, hvilket har dannet en solid platform for den videre udvikling af centeret, ligesom de faglige områder er blevet styrket. NGC har endvidere overtaget nye lokaler på Statens Serum Instituts matrikel medio 2020. Af resultater kan nævnes:

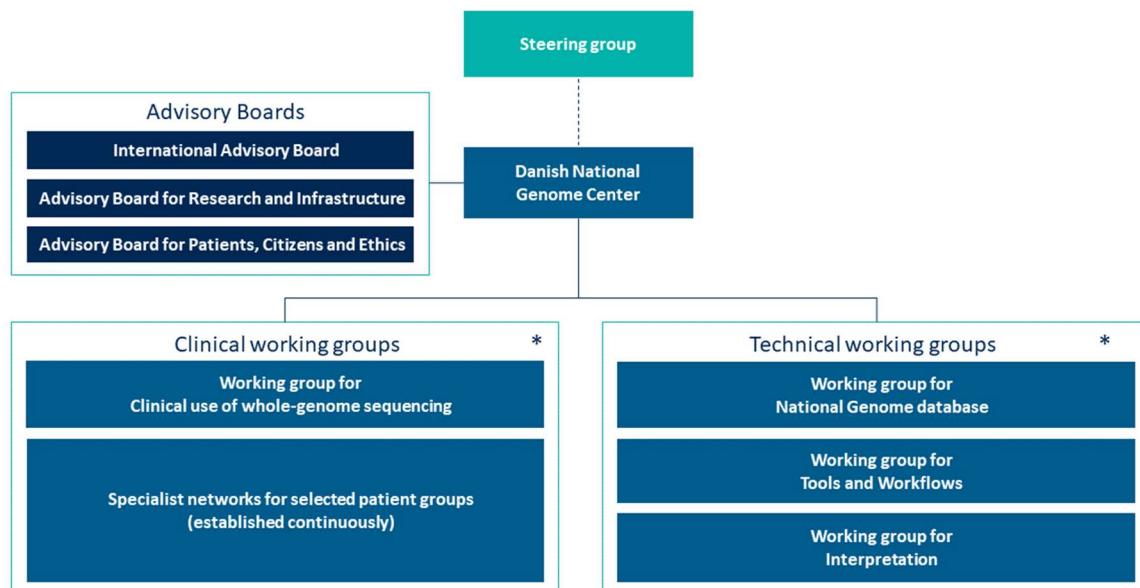
## 1. Governance

Den Nationale Strategi for Personlig Medicin løb i perioden 2017-2020, mens Novo Nordisk Fondens bevilling udløber medio 2024. Strategien for personlig medicin er derfor blevet opdateret i 2020.

Den opdaterede Strategi for Personlig Medicin (2021-2022) tager fortsat afsæt i de patientnære og kliniske behov. Implementeringen af strategien følger tre spor: Ibrugtagning af infrastrukturen for helgenomsekventering, ibrugtagning af forskningsinfrastruktur for personlig medicin samt videreudvikling af personlig medicin og inklusion af flere datakilder.

Den overordnede governance for implementeringen af strategien er med den opdaterede strategi blevet markant forenklet og gjort mere operationel. Den tidligere "Bestyrelse for den nationale strategi for Personlig Medicin" er nedlagt og i stedet er etableret en mindre Styregruppe for implementering af personlig medicin med et styrket fokus på den konkrete implementering og ibrugtagning af den nationale infrastruktur for Personlig Medicin. I styregruppen sidder de fem regioners sundhedsdirektører, Danske Regioners sundhedsdirektør, formanden for Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning samt Nationalt Genom Centers direktør, *jf. figur 1 nedenfor*:

**Figur 1. NGC governancestruktur**



\* The chairmanship promotes coordination and coherence across relevant working groups

2

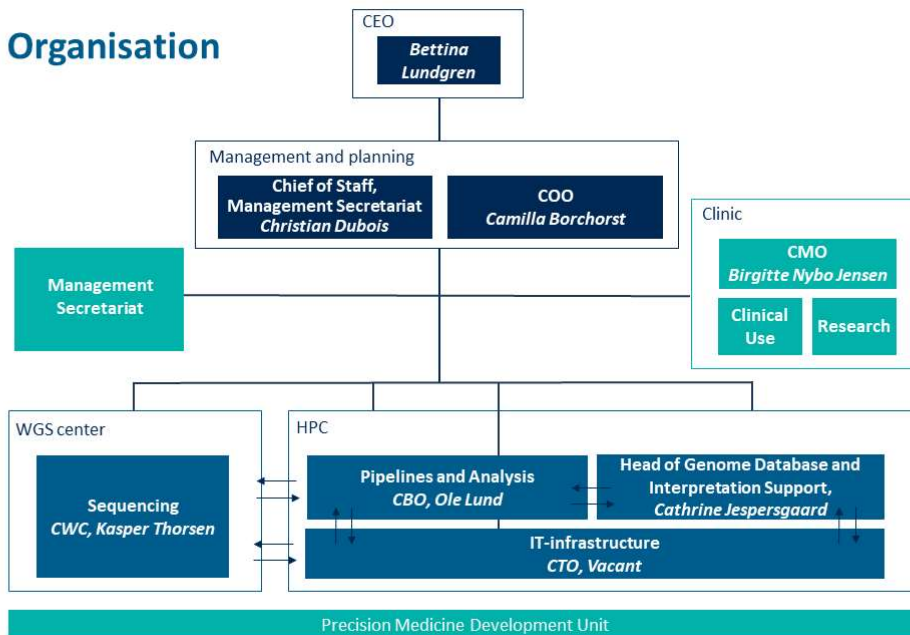
Kilde: NGC

NGC's egen governancestruktur er ligeledes blevet revideret og forenklet og består nu af tre advisory boards, 3 tekniske arbejdsgrupper samt en klinisk arbejdsgruppe tillige med specialistnetværk, der etableres efterhånden, som nye patientgrupper bliver udvalgt og får tilbudt helgenomsekventering.

Den nye governancestruktur skal bidrage til den bedst mulige nationale koordinering og samarbejde om videreudviklingen af personlig medicin til gavn for patienter i Danmark. I figur 2 nedenfor fremgår den nye struktur:

**Figur 2. NGC organisation**

## NGC Organisation



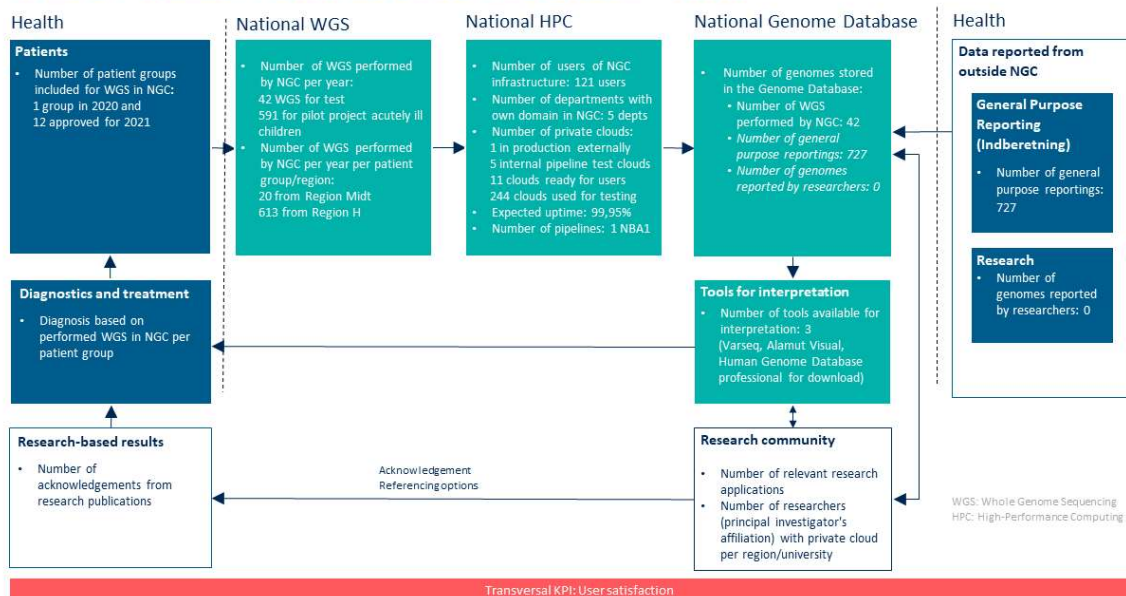
Kilde: NGC

### 2. Key performance indicators for afrapportering til Novo Nordisk Fonden

NGC og Novo Nordisk Fonden har primo 2021 aftalt en række key performance indicators (KPI'er) til brug for afrapporteringen til Novo Nordisk Fonden (se bilag 1). Det er NGC's forventning, at disse KPI'er også vil ligge til grund for afrapporteringer til departementet og til Styregruppen for implementering af personlig medicin. I figur 3 nedenfor fremgår de nye KPI'er:

Figur 3. NGC's KPI'er

## KPIs for Danish National Genome Center - 2020



Kilde: NGC

### 3. Udvælgelse af patientgrupper

Patientgruppen "sjældne sygdomme hos børn og unge under 18 år" dannede i ultimo 2019 grundlag for det første nationale specialistnetværk, som blev startet som en pilot for inklusion af fremtidige patientgrupper.

I løbet af 2020 har specialistnetværket defineret kliniske retningslinjer og inklusionskriterier for anvendelsen af helgenomsekventering på patientgruppen. Der er gennemført test af infrastrukturen, og patientprøver vil blive sendt til analyse fra februar 2021.

I 2020 er ligeledes gennemført en proces med at identificere nye patientgrupper til helgenomsekventering under Nationalt Genom Center. Tolv nye patientgrupper er blevet udvalgt, og i løbet af 2021 vil der løbende blive nedsat nationale specialistnetværk for disse grupper, og patientprøver vil inkluderes til analyse. Der er tale om følgende patientgrupper:

1. Børn og unge med kræft (op til 18 år).
2. Arvelig hæmatologisk sygdom, inkl. børn og unge med uafklaret cytopeni
3. Endokrinologiske patienter
4. Kræft hos unge voksne (18-30 år), samt arvelig kræft hos voksne
5. Primær immundefekt
6. Arvelige hjertesygdomme
7. Psykiatri børn og unge
8. Neurogenetiske patient
9. Uhelbredelig kræft
10. Hæmatologisk cancer
11. Føtal medicin
12. Sjældne sygdomme hos voksne
13. Nyresvigt

#### 4. Center for helgenomsekventering (WGS center)

Et pilotprojekt for patientgruppen "akut syge børn", hvor børn med mistanke om en medfødt sygdom tilbydes undersøgelse med helgenomsekventering, blev sammen med Rigshospitalet igangsat i 2019 og fortsat i 2020. Formålet med pilotprojektet var at få afprøvet arbejdsgange i infrastrukturen - fra prøvemodtagelse til fortolkning af den genetiske analyse. WGS centret har, bl.a. på baggrund af erfaringerne med pilotprojektet, i 2020 forberedt modtagelsen af prøver fra den første patientgruppe "sjældne sygdomme hos børn og unge under 18 år".

WGS centret har i 2020 gennemført en hopsitalstest/specialistnetværkstest med inddragelse af de regionale miljøer mhp. at evaluere WGS workflow og give hospitalerne mulighed for at afprøve infrastrukturen. To regioner har indsendt prøver, som er blevet sekventeret, og data er blevet processet og gjort klar til fortolkning af de kliniske afdelinger i de respektive regioner. Endvidere har WGS centret fastlagt en kvalitetssikringsplan i samarbejde med de to laboratoriefaciliteter Molekylær Medicinsk Afdeling (MOMA) og Genomisk Medicin (GM) i region Midt og Region Hovedstaden.

#### 5. High-Computing Center (HPC)

HPC har i 2020 sat en "state of the art" infrastruktur i drift, hvis hovedfokus er at understøtte den kliniske drift. Systemet anvendes pt. af 5 kliniske afdelinger, som har deres eget domæne på infrastrukturen.

Der er oprettet 20 private clouds, hvoraf Lægemiddelstyrelsen pt. tester en. Der er skitseret en plan for, hvordan Sundhedsdatastyrelsen kan gøre brug af NGC cloud løsning.

HPC påbegyndte ultimo 2020 indkøb af en nyt værktøj, der vil muliggøre hurtig databehandling (Dragen).

På sikkerhedsområdet har HPC udrullet et system, der baseret på kunstig intelligens, kan detektere og respondere på skjulte angreb. Ultimo 2020 er der endvidere påbegyndt indkøb af en state of the art firewall, som vil højne datasikkerheden yderligere.

#### 6. Indberetning, variantdatabase, fortolkningsstøtte

I 2020 blev der indberettet mere end 700 helgenomsekventeringer til den Nationale Genomdatabase som en del af den almindelige indberetning, hvorfor NGC i 2020 fik opfyldt målet om at få de første

sekventeringer ind i infrastrukturen. Derudover blev der i regi af NGC-WGS indberettet 42 specifikke genomsekventeringer.

Arbejdet med genomfortolkningssoftware har bl.a. inkluderet udbud og indkøb af fortolkningssoftware. Løsningen er implementeret og stillet til rådighed for de kliniske afdelinger, der i perioden er blevet brugere af infrastrukturen. Løsningen inkluderer nye muligheder for en mere automatiseret løsning af fortolkningsopgaven, hvilket er et fokusområde for det kommende år. Ydermere er der arbejdet på grundlaget til en første version af en variantdatabase, som der også er fokus på i det kommende år. Sidst men ikke mindst er der udarbejdet et proof of concept på en dataplatform til at hoste variantdatabase.

### *7. Adgang til infrastruktur, forskningsgovernance og prismodel*

Der er i 2020 udarbejdet et udkast til forskningsgovernance, herunder retningslinjer for adgang til NGC's infrastruktur med tilhørende prismodel. Der er udarbejdet retningslinjer for, hvordan forskerne får adgang, hvilke services, der kan gives adgang til, og hvilke betingelser, der vil være for forskernes brug af forskningsinfrastrukturen.

Anvendelse af strukturen afregnes efter regler for indtægtsdækket virksomhed i staten. De elementer, som indgår i prismodellen, er kapacitet, regnekraft, nodetimer, sikkerhedsmodel og medarbejdertimer.

Forskningsinfrastrukturen er etableret, og den første bruger er i en pilot inviteret indenfor. Der er igangsat dialog om samarbejdsaftaler med hhv. Lægemiddelstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen, der skal sikre dem og deres brugere adgang til infrastrukturen.

### *8. Informationssikkerhed og compliance*

Nationalt Genom Center har i 2020 arbejdet med informationssikkerhed, der blandt andet indebærer risikovurderinger af forretningsprocesser, indmeldelse til det koncernfælles risikoregister og koncernfælles retningslinjer på området samt ledelsesforankring. Derudover er der ansat en lokal CISO og en lokal DPA i to separate stillinger. Governance vedr. informationssikkerhed efter ISO 27001 er nu implementeret. En række politikker og sikkerhedsværktøjer, som hjælper med driftssikring og overvågning, er implementeret.

I oktober 2020 blev aftalegrundlaget om de to sekventeringsfaciliteter hos henholdsvis MOMA og GM indgået mellem NGC og henholdsvis Region Midtjylland og Region Hovedstaden (benævnt WGS-aftaler).

Videre er aftaler om regionernes brug af NGC computer (benævnt "HPC-aftaler") indgået ultimo 2020 med alle regioner (undtagen Region Sjælland). Samtidig er der indgået databehandleraftaler omkring regionernes brug af NGC som databehandler med alle regioner med undtagelse af Region Sjælland og Region Syddanmark. Disse tre udestående aftaler (HPC-aftale med Region Sjælland, databehandleraftaler med Region Sjælland og Region Syddanmark) forventes indgået primo 2021.

Det samlede aftalegrundlag med regionerne er først fuldt ud udbygget, når regionerne har indgået indbyrdes aftaler omkring fremsendelse af prøver til WGS Øst og WGS Vest. Seneste status, som NGC har modtaget fra regionerne, er, at disse aftaler forventes indgået primo 2021.

I 2020 blev der lavet en ny konsekvensanalyse (DPIA), da NGC har implementeret flere processer, der involverer nye behandlinger af persondata og processer, der ikke var vurderet i den tidligere konsekvensanalyse fra 2019.

### *9. Borgerundersøgelse*

Nationalt Genom Center har i samarbejde med de tidligere Patient- og Borgerudvalg og Etik-udvalg ultimo 2019 fået foretaget en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse, som omhandler den danske befolknings opfattelse af personlig medicin. Undersøgelsen er en opfølgning på en tilsvarende undersøgelse fra 2016.

Den repræsentative undersøgelse viser, at danskerne bakker op om brug af genetiske undersøgelser. 84 % af danskerne er positive over for at tage imod en genetisk undersøgelse, mens 3 ud af 4 af danskerne finder



forskning i genetiske data vigtigt eller meget vigtigt.

### 2.2.2 Økonomiske resultater

De økonomiske hoved- og nøgletal for 2020 fremgår af tabel 1:

**Tabel 1. Nationalt Genom Centers hoved- og nøgletal 2020**

Hovedtal (mio. kr.)	2019	2020	2021
<b>Resultatopgørelse</b>			
Ordinære driftsindtægter	-22,7	-30,0	-29,7
Ordinære driftsomkostninger	81,1	133,9	274,6
Resultat af ordinær drift	58,4	103,9	244,9
Resultat før finansielle poster	-0,9	-1,2	0,0
<b>Årets resultat</b>	<b>-0,9</b>	<b>-1,1</b>	<b>0,0</b>
<b>Balance</b>			
Anlægsaktiver	8,3	14,0	
Omsætningsaktiver	12,6	22,9	
Egenkapital	-1,5	-2,6	-2,6
Langfristet gæld	-7,0	-13,3	-13,3
Kortfristet gæld	-111,2	-135,1	
<b>Finansielle nøgletal</b>			
Udnyttelsesgrad af lånerammen, pct.	18,9	41,6	0,0
Bevillingsandel	100	100	100
<b>Personaleoplysninger</b>			
Antal årsværk <sup>1</sup>	17,1	45,1	90
Årsværkspris kr. <sup>1</sup>	0,8	0,8	0,8
Lønsumsloft	12	19,6	20,1
Lønforbrug <sup>1</sup>	13,9	33,7	69,2
<b>Udvalgte KPI'er</b>			
Antal sygefraværdsdage pr. fuldtidsansat i alt <sup>2</sup>	3,3	4,5	
Antal sygefraværdsdage pr. fuldtidsansat u. langtidssygemelding	3,2	4,0	

Anm.: Der kan forekomme afrundinger

Note 1: inkl. uk. 97.

Note 2: fuldtidsansatte, ekskl. corona- og graviditetsbetinget sygdom

Kilde: Statens Koncern System (SKS), NGC budget

#### Årets resultat

Årets resultat for 2020 for Nationalt Genom Center er på 1,1 mio. kr.

Mindreforbruget i 2020 skyldes manglende afholdelse af planlagte aktiviteter primært som følge af COVID-19, herunder rekruttering. I 2021 forventer Nationalt Genom Center at få afløb for den fulde bevilling.

#### Resultatopgørelse

Finanslovsbevillingen for 2020 er på 30,3 mio. kr. og fratrukket konsulentbesparelserne på 0,3 mio. kr., er den endelige bevilling på 30,0 mio. kr.

Andre driftsindtægter stammer primært fra tilskudsfinansierede aktiviteter fra Novo Nordisk Fonden, der i alt medfinansierer Nationalt Genom Centers arbejde med personlig medicin med knap 1 mia. kr. frem til og med 1. halvår af 2024.

I 2021 forventes en øget aktivitet vedr. arbejdet med personlig medicin. Der vil derfor blive udbetalt en større bevilling fra Novo Nordisk Fonden til at dække de øgede udgifter. Dertil kommer et mindreforbrug vedr. Novo Nordisk Fonden i 2020, som i stedet budgetteres ind i perioden 2021-2024.

### Balance

Aktiverne består primært af inventar og it-udstyr, erhvervede koncessioner, licenser mv. ved opbygning og driften af det Nationale HPC Center, herunder serverrum samt aktiviteter i forbindelse hermed.

Passiver består primært af gæld som følge af tilgodehavender fra Novo Nordisk Fondens bevilling.

### Finansielle nøgletal

Årsagen til udnyttelsesgraden på 41,6 pct. skyldes, at lånerammen er nedskrevet i 2020 pga. koncernfælles udnyttelse af ministerområdets låneramme. Man kan derfor ikke sammenligne 2019 og 2020.

Anlægsaktiverne vedrører primært bevillingen fra Novo Nordisk Fonden og indgår derfor ikke i opgørelsen af lånerammen, da disse regnskabsmæssigt håndteres som donationer.

Novo Nordisk Fondsbevillingen tæller med som andre indtægter.

### Personaleoplysninger

Stigningen i det forventede antal årsværk til 2021 er primært udgjort af ansættelser under Novo Nordisk Fondsbevillingen.

#### 2.2.2.1 Hovedkonti

**Tabel 2. Nationalt Genom Centers hovedkonto**

Hovedkonto	Navn	Bevillingstype	Mio. kr.	FL	TB	FL+TB	Regnskab	Overført overskud
16.11.37.	Nationalt Genom Center	Driftsbevilling	Udgifter	30,7	-0,3	30,4	133,9	-103,5
			Indtægter	-0,4	0,0	-0,4	-105,0	104,6

Kilde: Statens Koncern System (SKS), FL20

### 2.3 Kerneopgaver

Nationalt Genom Centers opgaver og ressourceforbrug i 2020 i henhold til Finanslovens tabel 6 fremgår af nedenstående tabel 3.

**Tabel 3: Sammenfatning af økonomi for Nationalt Genom Centers opgaver**

Opgave (mio. kr.)	Bevilling (FL+TB)	Øvrige indtægter	Omkostninger	Andel af årets overskud
0. Generel ledelse og administration	-11,8	0,0	52,5	40,7
1. National infrastruktur og samarbejde om Personlig Medicin	-18,2	-105,0	81,4	-41,8
<b>I alt</b>	<b>-30,0</b>	<b>-105,0</b>	<b>133,9</b>	<b>-1,1</b>

Kilde: NS, NGC budget

#### Opgave 1. National infrastruktur og samarbejde om Personlig Medicin

Nationalt Genom Center har ansvaret for national koordinering, standardisering og understøttelse af den kliniske anvendelse af personlig medicin i sundhedsvæsenet til gavn for patienterne, herunder det Nationale Center for Helgenomsekventering. Desuden er Nationalt Genom Center ansvarlig for at udvikle nationalt samarbejde om den kliniske fortolkning af genomdata og nationalt samarbejde om udviklingen af indholdet af nationale vidensdatabaser. Nationalt Genom Center har ligeledes ansvaret for at sekretariatsbetjene Styregruppen for Implementering af Personlig Medicin.

#### Opgave 0. Generelle fællesomkostninger

Udgifter til generelle fællesomkostninger kan primært henføres til direktion og stabsfunktion, drift af hjemmeside og intranet, økonomistyring, kommunikation og generel administration, bidrag til administrative fællesskaber, regnskab og tilskudsadministration af Novo Nordisk Fondens bevilling mv.

## 2.4 Målrapportering

Nationalt Genom Center har endnu ikke haft en resultatkontrakt med Sundhedsministeriet dels som følge af oprettelsen i maj 2019, og fordi resultatkontrakterne udgik i 2020 pga. COVID-19.

Overordnet har Nationalt Genom Center i løbet af kort tid efter oprettelsen formået at etablere en ny organisation og ansat en række af de forventede og planlagte bemandinger med succes, hvorfor der er skabt et solidt fundament for arbejdet med personlig medicin.

## 2.5 Forventninger til det kommende år

I 2021 fortsætter Nationalt Genom Center arbejdet med at tilvejebringe en state-of-the-art informationsinfrastruktur for personlig medicin på tværs af landegrænser.

Nationalt Genom Centers mål for 2021 er følgende:

- I 1. kvartal af 2021 vil helgenomsekventering af patienter fra den første patientgruppe (Børn og unge under 18 år med sjældne sygdomme) være i fuld drift.
- NGC nedsætter specialistnetværk mhp. at forberede idriftsættelse for de pågældende patientgrupper. NGC forventer, at I alt 5000 patienter vil få gavn af NGC's infrastruktur i 2021.
- Der initieres en ny runde med nøgle-interessenter med henblik på at specificere nye patientgrupper til helgenomsekventering.
- NGC's set-up til indberetning vil være i fuld drift. Målet er at have 8000 genomes i NGC database inden udgangen af året.
- I 2021 skal forskningsinfrastrukturen – "NGC Private Cloud" - være i fuld drift.
- Den nye interne og eksterne governancestruktur er i fuld drift og bemanded.
- NGC igangsætter certificeringsprocessen frem mod en ISO 27001-certifikation

### *High-Performance Computing og driftsorganisation*

Med henblik på at sikre en tilstrækkelig backup-kapacitet til NGC HPC vil der i første halvdel af 2021 blive etableret en backup-facilitet. NGC organisation vil også blive tilpasset og udvidet i retning af en mere driftscentreret organisation med særligt fokus på stabil drift i forhold til vores NGC samarbejdsparter i sundhedsvæsenet.

### *Fortolkningsværktøjer og pipeline*

Der vil med kommende nye patientgrupper være et udvidet antal brugere af fortolkningstøtteinfrastrukturen og muligvis andre behov i det kommende år. Der vil være fokus på, at infrastrukturen til fortolkning af genomiske varianter skal være optimal og opdateret mht. funktioner. Dermed skal der sikres optimal udnyttelse af de allerede indkøbte værktøjer og gerne i kombination med yderligere indkøb eller egen udvikling af værktøjer. Ydermere skal infrastrukturen til fortolkning af genomiske varianter gerne gøres til førstevalg for tolkning af genomiske varianter hos patienter i andre patientgrupper end de, der tilbydes WGS i NGC regi.

Primo 2021 går NGC live med den første produktionsversion af NGC's pipeline kaldet NGC Bioinformatics Analysis 1 (NBA 1). Medio 2021 forventer NGC at frigive version 2 af NGC's pipeline, der forventeligt indeholder nye og opdaterede værktøjer. Den sidste release i 2021 planlægges til efteråret, hvor nye funktionaliteter bl.a. vil afhænge af input fra specialistnetværkene.

### *Forskningsinfrastruktur og private cloud*

NGC implementering af forskningsinfrastrukturen tager afsæt i en "private cloud"-løsning, der er fuldt etableret, og som vil blive pilottestet i løbet af 2021. NGC ønsker at gennemføre en pilottest med "rigtige" brugere. Dette dels for at sikre, at den samlede løsning virker hensigtsmæssig for kommende brugere af infrastrukturen, dels for at få relevant input til eventuelle justeringer til blandt andet den

forskningsgovernance, der er etableret, og som fremadrettet vil danne rammen for den forskningsmæssige brug af infrastrukturen.

Parallelt hermed forventes samarbejdsaftaler med henholdsvis Statens Serum Institut, Lægemiddelstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen om brug af NGC infrastruktur at komme på plads i starten af 2021. De pågældende myndigheder vil især benytte NGC infrastruktur på forskellige vis i indsatsen mod COVID-19, men også et samarbejde med Sundhedsdatastyrelsen, der indebærer, at Sundhedsdatastyrelsen trinvis placerer specifikke dele af sit forskermaskinesetup m.m. på NGC forskningsinfrastruktur forventes at komme på plads i starten af 2021.

#### Informationssikkerhed og ledelse

Nationalt Genom Center arbejder videre med og forventer, at der i 2. halvdel af 2021 vil kunne igangsættes en certificeringsproces, der vil føre til ISO 27001 certificering, ligesom der vil være fokus på opdatering af DPIA og risikovurderinger efterhånden som nye forretningsgange implementeres i organisationen.

Tabel 5 sammenholder regnskabet for 2020 med grundbudgettet for 2021:

Tabel 5. Forventninger til det kommende år

(mio. kr., årets priser)	Regnskab 2020	Grundbudget 2021
Bevilling og øvrige indtægter	-135,0	-274,6
Udgifter	133,9	274,6
Resultat	-1,1	0,0

Kilde: Statens Koncern System (SKS)

Grundbudgettet for 2021 er væsentligt højere, da Novo Nordisk Fondsbevillingen stiger i 2021.

## 3 Regnskab

### 3.1 Anvendt regnskabspraksis

Regnskabet for 2020 er aflagt efter regler og principper i bekendtgørelse nr. 116 af 19. februar 2018 om statens regnskabsvæsen mv. og de nærmere retningslinjer i Økonomisk Administrativ Vejledning. Der er anvendt tal fra Statens Koncern System, Statens Budgetsystem og Navision Stat.

I 2020 er regnskabspraksis for værdiansættelse af feriepengeforpligtelsen ændret, således at det arbejdsgivebetalte pensionsbidrag og tjenestemandspensionsbidrag til § 36 Pensionsvæsenet nu medtages i beregning af skyldig løn under ferie. Den anvendte regnskabspraksis er ændret som følge af aktstykke 291 (Folketingsår 2019/2020). Ændringen i værdiansættelse af feriepengeforpligtelsen er registreret som en primokorrektion på balancen og har medført, at feriepengeforpligtelsen.

### 3.2 Resultatopgørelse

Resultatopgørelsen omfatter § 16.11.37. Nationalt Genom Center, jf. tabel 6:

Tabel 6. Resultatopgørelse

Resultatopgørelse (mio. kr.)	R-1 2019	R 2020	Grundbudget 2021
<b>Ordinære driftsindtægter</b>			
Bevilling	-22,7	-30,0	-29,7
Reserveret af indeværende års bevilling		0,0	
Anvendt af tidl. Års reserverede bevilling		0,0	
<b>Indtægtsført bevilling i alt</b>	<b>-22,7</b>	<b>-30,0</b>	<b>-29,7</b>
Salg af varer og tjenesteydelser	-	0,0	0,0
Tilskud til egen drift	-	0,0	
Gebyrer		0,0	
<b>Ordinære Driftsindtægter i alt</b>	<b>-22,7</b>	<b>-30,0</b>	<b>-29,7</b>

<b>Ordinære driftsomkostninger</b>			
<i>Forbrugsomkostninger i alt</i>	2,0	2,8	9,2
Ændring i lagre	0,0	0,0	
Forbrugsomkostninger	0,0	0,0	5,4
Husleje	2,0	2,8	3,8
<i>Personaleomkostninger i alt</i>	13,9	33,7	69,2
Lønninger	12,2	29,8	58,7
Pension	1,8	4,5	10,9
Lønrefusion	-0,1	-0,6	-0,4
<i>Årets af- og nedskrivninger</i>	0,1	0,0	0,5
Af- og nedskrivninger	0,1	0,0	0,5
<i>Andre ordinære driftsomkostninger</i>	63,38	93,4	195,75
Andre ordinære driftsomkostninger	63,4	93,4	195,8
<i>Internt køb af varer og tjenesteydelser</i>	1,77	4,1	0,00
Internt køb af varer og tjenesteydelser	1,8	4,1	
<b>Ordinære Driftsomkostninger i alt</b>	<b>81,1</b>	<b>133,9</b>	<b>274,6</b>
<b>Resultat af ordinær drift</b>	<b>58,4</b>	<b>103,9</b>	<b>244,9</b>
<b>Andre driftsposter</b>			
Andre driftsindtægter	-59,4	-105,0	-244,9
Andre driftsomkostninger	0,0	0,0	
<b>Resultat før finansielle poster</b>	<b>-0,9</b>	<b>-1,2</b>	<b>0,0</b>
<b>Finansielle poster</b>			
Finansielle Indtægter	0,0	0,0	0,0
Finansielle omkostninger	0,1	0,0	0,0
<b>Resultat før ekstraordinære poster</b>	<b>-0,9</b>	<b>-1,1</b>	<b>0,0</b>
<b>Ekstraordinære poster</b>			
Ekstraordinære indtægter	0,0	0,0	0,0
Ekstraordinære omkostninger	0,0	0,0	0,0
<b>Årets resultat</b>	<b>-0,9</b>	<b>-1,1</b>	<b>0,0</b>

Anm.: Der kan forekomme afrundinger

Kilde: Statens Koncern System (SKS), GB2021

Det samlede økonomiske resultat for 2020 udviser et nettomindreforbrug på 1,1 mio. kr. Mindreforbruget skyldes, at der i opbygningsfasen af styrelsen har været forskydninger i aktiviteter, herunder rekrutteringsprocesser og faglige processer. Dertil kommer et generelt mindreforbrug som følge af COVID-19 grundet manglende aktiviteter på stormøder, netværk, rejser mv.

Fremadrettet vil Nationalt Genom Centers samlede bevilling være opført på § 16.11.37. i 2020 med 29,7 mio. kr.

Huslejeudgifterne forventes at stige i 2021, da Nationalt Genom Center er flyttet til en ny bygning placeret på Statens Serum Institut grundet pladmangel i midlertidige lokaler. Dertil kommer ekstra lokaleleje i en særskilt bygning.

Personaleomkostningerne i 2021 indeholder et stigende antal medarbejdere primært drevet af ansættelser på Novo Nordisk Fondsbevillingen.

Andre driftsindtægter stiger, da der udbetales en større bevilling fra Novo Nordisk Fonden i 2020.

Resultatdisponeringen for 2020 fremgår af tabel 7:

**Tabel 7. Resultatdisponering**

Resultatdisponering (mio. kr.)	2020
Disponeret til bortfald	0,0
Disponeret til reserveret egenkapital (båndlagt)	0,0
Disponeret til udbytte til statskassen	0,0

**Disponeret til overført overskud** -1,1

Anm.: Der kan forekomme afrundinger

Kilde: Statens Koncern System (SKS), FL20

Tabel 7 viser, at nettomindreforbruget på 1,1 mio. kr. i 2020 disponeres til overført overskud.

### 3.3 Balancen

Balancen omfatter § 16.11.37. Nationalt Genom Center, jf. tabel 8:

**Tabel 8. Balancen**

Note	Aktiver (mio. kr., årets priser)	2019	2020	Note	Passiver (mio. kr., årets priser)	2019	2020
	<b>Anlægsaktiver</b>				<b>Egenkapital</b>		
	Immaterielle anlægsaktiver				Reguleret egenkapital (startkapital)	0,6	0,6
	Færdiggjorte udviklingsprojekter	0,4	0,2		Overført overskud	0,9	2,0
	Erhvervede koncessioner mv.	3,7	3,5		<b>Egenkapital i alt</b>	<b>1,5</b>	<b>2,6</b>
1	<b>Immaterielle anlægsaktiver i alt</b>	<b>4,1</b>	<b>3,7</b>		<b>Langfristede gældsforpligtelser</b>		
	Materielle anlægsaktiver				FF4 Langfristet gæld	0,3	0,2
2	<b>Materielle anlægsaktiver i alt</b>	<b>3,6</b>	<b>9,7</b>		Donationer	6,8	13,1
	Finansielle anlægsaktiver				<b>Langfristede gældsforpligtelser i alt</b>	<b>7,0</b>	<b>13,3</b>
	Statsforskrivning	0,6	0,6		<b>Kortfristede gældsforpligtelser</b>		
	<b>Finansielle anlægsaktiver i alt</b>	<b>0,6</b>	<b>0,6</b>		Leverandører af vare- og tjenesteydelser	42,4	0,2
	<b>Anlægsaktiver i alt</b>	<b>8,3</b>	<b>14,0</b>		Anden kortfristet gæld	0,5	1,0
	<b>Omsætningsaktiver</b>				Skyldige feriepenge	3,1	2,2
	Tilgodehavender	9,3	11,8		Igangv. arbejder for fremmed regning - forpl.	64,2	93,2
	Periodeafgrænsningsposter	3,3	11,1		Periodeafgrænsningsposter, forpligtelser	1,1	35,9
	<b>Omsætningsaktiver ex. likvider i alt</b>	<b>12,6</b>	<b>22,9</b>		<b>Kortfristede gældsforpligtelser i alt</b>	<b>111,2</b>	<b>135,1</b>
	<b>Likvide beholdninger</b>				<b>Gældsforpligtelser i alt</b>	<b>118,3</b>	<b>148,4</b>
	FF5 Uforrentet konto	0,0	99,5				
	FF7 Finansieringskonto	98,8	14,7		<b>Passiver i alt</b>	<b>119,8</b>	<b>151,0</b>
	Andre likvider	0,0	0,0				
	<b>Likvide beholdninger i alt</b>	<b>98,8</b>	<b>114,2</b>				
	<b>Omsætningsaktiver i alt</b>	<b>111,5</b>	<b>137,1</b>				
	<b>Aktiver i alt</b>	<b>119,8</b>	<b>151,0</b>				

Anm.: Der kan forekomme afrundinger

Kilde: Statens Koncern System (SKS)

Note 1 og 2: Se bilag.

Balancen udgør 151 mio. kr. i 2020.

#### Aktiver

Aktiver fordeler sig med 14,0 mio. kr. på anlægsaktiver og 137,1 mio. kr. på omsætningsaktiver.

#### Anlægsaktiver

Anlægsaktiver indeholder hovedsageligt investeringer i hjemmeside, licenser til software og fortolkningsværktøjer, indkøb af it-udstyr til sikkerhed vedr. supercomputer mv.

#### Likvide beholdninger

FF7 Finansieringskonto er en kassekredit, der anvendes til finansiering af driften, herunder løn, husleje, varekøb mv. og er derfor en teknisk mellemregningskonto, der ligeledes fremgår på passivside af balancen.

#### Passiver

Passiverne i balancen ultimo 2020 fordeler sig med en egenkapital på 2,6 mio. kr. og en gæld på 148,4 mio.kr.

#### Egenkapital

Egenkapitalen pr. 31. december 2019 var på 1,5 mio.kr. Årets overskud på 1,1 mio. kr. er medvirkende til, at egenkapitalen forøges ultimo 2020. For en detaljeret forklaring henvises til tabel 9 Egenkapitalforklaring.

#### Langfristet gæld

Investeringer (anlæg) foretaget vedr. bevillingen fra Novo Nordisk Fonden anses som donationer, hvor de ligeledes afskrives.

#### Kortfristet gæld

Den kortfristede gæld udgøres primært af tekniske mellemregningskonti opført under leverandører af vare- og tjenesteydelser samt tilgodehavender vedr. udbetaling af to store bevillinger fra Novo Nordisk Fonden med 93,2 mio. kr. under igangværende arbejder for fremmed regning, da projektet løber frem til foråret 2020.

### 3.4 Egenkapitalforklaring

Tabel 9 indeholder en specificering og forklaring af egenkapitalen.

Egenkapitalen ultimo 2019 udgjorde et overskud på 1,5 mio. kr., hvilket er sammensat af den regulerede egenkapital på 0,6 mio. kr. og resultatet for 2019 på 0,9 mio. kr., *jf. tabel 9*:

**Tabel 9. Egenkapitalforklaring**

Egenkapital (mio. kr.)	2019	2020
Egenkapital primo		
Reguleret egenkapital primo	0,0	0,6
Ændring i reguleret egenkapital	0,6	0,0
<b>Reguleret egenkapital ultimo</b>	<b>0,6</b>	<b>0,6</b>
Overført overskud primo	-	0,9
Regulering af det overførte overskud	-	0,0
Overført fra årets resultat	0,9	1,1
<b>Overført overskud ultimo</b>	<b>0,9</b>	<b>2,0</b>
<b>Egenkapital ultimo</b>	<b>1,5</b>	<b>2,6</b>

Anm.: Der kan forekomme afrundinger

Kilde: Statens Koncern System (SKS)

Mindreforbruget i 2020 på 1,1 mio. kr. giver en samlet egenkapital på 2,6 mio. kr. ultimo 2020.

### 3.5 Likviditet og låneramme

Af tabel 10 fremgår udnyttelsesgraden af lånerammen, som er 41,6 pct. pr. 31. december 2020.

Disponeringsregler i relation til overholdelse af lånerammen er dermed overholdt.

**Tabel 10. Udnyttelse af låneramme**

Udnyttelse af låneramme (mio. kr.)	2019	2020
Sum af saldo på FF4 pr. 31 december 2019	0,9	0,2
Låneramme på FL20	5,0	0,6
<b>Udnyttelsesgrad i pct.</b>	<b>18,9</b>	<b>41,6</b>

Anm.: Der kan forekomme afrundinger

Kilde: Statens Koncern System (SKS)

Saldoen på 0,2 mio. kr. på FF4-kontoen er fremkommet ved investering i NGC's interne systemer vedr. hjemmeside.

Lånerammen er nedskrevet i 2020 pga. koncernfælles udnyttelse af ministerområdets låneramme.

Der er en række aktiver på Novo Nordisk Fondsbevillingen, som ikke påvirker lånerammen.

### 3.6 Opfølgning på lønsumsloft

Af tabel 11 fremgår opfølgning af forbrug af lønsumsloft på § 16.11.37. Nationalt Genom Center, hvor lønudgifterne i 2020 har været på 17 mio. kr. Der findes et lønsumsloft på 19,6 mio. kr., hvorfor det ikke er udnyttet fuldt ud. Der overføres dermed 2,6 mio. kr. til opsparing på lønsumsloftet.

**Tabel 11. Opfølgning på lønsumsloft**

Opfølgning på lønsumsloft (mio.kr.)	§ 16.11.37.
Lønsumsloft FL	14,9
Lønsumsloft inkl. TB/aktstykker	19,6
Lønforbrug under lønsumsloft	17,0
<b>Difference (mindreforbrug)</b>	<b>2,6</b>
Akk. Opsparing ult. 2019	1,3
<b>Akk. Opsparing ult. 2020</b>	<b>3,9</b>

Anm.: Der kan forekomme afrundinger

Kilde: Statens Koncern System (SKS)

Den manglende udnyttelse af lønsumsloftet i 2020 skyldes COVID-19 samt forsinkelse i nye ansættelser og genbesætning af vakanser.

### 3.7 Bevillingsregnskab

Af tabel 12 fremgår bevillingsregnskabet indeholdende indtægter og udgifter på hovedkontoniveau, som er opgjort i bevillingsafregningen på § 16.11.37. Nationalt Genom Center:

**Tabel 12. Bevillingsregnskab**

Hovedkonto	Navn	Bevillingstype	Mio. kr.	Bevilling	Regnskab	Afvigelse	Videreførelser ultimo 2020
16.11.37.	Nationalt Genom Center	Driftsbevilling	Udgifter	30,4	133,9	-103,5	1,1
			Indtægter	-0,4	-105,0	104,6	0,0

Anm.: Der kan forekomme afrundinger

Kilde: Statens Koncern system (SKS)

Mindre forbruget på 1,1 mio. kr. videreføres ultimo 2020. Der henvises til afsnit 3.2 for uddybende regnskabsmæssige forklaringer.



## 4 Bilag

### 4.1 Noter til resultatopgørelse og balance

**Tabel 13. Note 1. Immaterielle anlægsaktiver**

(mio. kr.)	Færdiggjorte udv. projekter	Erhvervede koncessioner mv.	I alt
Kostpris primo 2020	0,5	4,5	5,1
Tilgang	-0,3	1,3	1,0
Afgang	0,0	0,0	0,0
Kostpris pr. 31.12.2020	0,3	5,8	6,1
Akkumulerede afskrivninger	-0,1	-2,3	-2,4
Akkumulerede nedskrivninger	0,0	0,0	0,0
Akkumulerede af- og nedskrivninger pr. 31.12.2020	-0,1	-2,3	-2,4
Regnskabsmæssig værdi pr. 31.12.2020	0,2	3,5	3,7
Årets afskrivninger	0,0	-1,5	-1,5
Årets nedskrivninger	0,0	0,0	0,0
Årets af- og nedskrivninger	0,0	-1,5	-1,5

Anm.: Der kan forekomme afrundinger

Kilde: Statens Koncern System (SKS)

**Tabel 14. Note 2. Materielle anlægsaktiver**

(mio. kr.)	IT-udstyr	I alt
Kostpris primo 2020	4,5	4,5
Tilgang	8,6	8,6
Afgang	0,0	0,0
Kostpris pr. 31.12.2020	13,1	13,1
Akkumulerede afskrivninger	-3,4	-3,4
Akkumulerede nedskrivninger	0,0	0,0
Akkumulerede af- og nedskrivninger pr. 31.12.2020	-3,4	-3,4
Regnskabsmæssig værdi pr. 31.12.2020	9,7	9,7
Årets afskrivninger	-2,4	-2,4
Årets nedskrivninger	0,0	0,0
Årets af- og nedskrivninger	-2,4	-2,4

Anm.: Der kan forekomme afrundinger

Kilde: Statens Koncern System (SKS)

### 4.4 Tilskudsfinansieret aktivitet

Tabel 15 viser tilskud fra Novo Nordisk Fonden opført på delregnskab 97:

**Tabel 15. Tilskudsfinansieret aktivitet**

(mio. kr.)	2019	2020
Tilskud fra Novo Nordisk Fonden	59,4	105,0
Tilskud i alt	59,4	105,0
Omkostninger i alt	59,4	105,0
<b>Årets resultat</b>	<b>0,0</b>	<b>0,0</b>

Anm.: Der kan forekomme afrundinger

Kilde: Kilde: Statens Koncern System (SKS), Novo Nordisk Fonds bevilling

## 4.6 It-omkostninger

Tabel 16 viser it-omkostningerne i 2020:

**Tabel 16. It-omkostninger**

(mio. kr.)	2020
1. It-systemdrift	29,7
2. It-vedligehold	10,0
3. It-udvikling (driftsført)	0,0
4. Udgifter til it-varer til forbrug	20,0
<b>I alt</b>	<b>59,8</b>

Anm.: Der kan forekomme afrundinger

Kilde: Statens Koncern System (SKS)



**NATIONALT  
GENOM CENTER**

Ørestads Boulevard 5  
2300 København S  
Bygning 223, opgang C

T +45 72 26 90 00  
M [kontakt@ngc.dk](mailto:kontakt@ngc.dk)  
W [www.ngc.dk](http://www.ngc.dk)