

## **REFERAT**

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

#### **Dato og sted**

Torsdag 27. april 2017 kl. 16.00 – 18.00

Sundheds – og Ældreministeriet, Holbergsgade 6, 1057 København K., Lokale 1.24

#### **Deltagere**

Fra bestyrelsen:

Per Okkels, departementschef i Sundheds- og Ældreministeriet, Formand

Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden

Anne Bukh, koncerndirektør i Region Nordjylland

Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner

Johnny K. Mogensén, kontorchef i Styrelsen for Forskning og Uddannelse (stedfortræder for Hans Müller Pedersen, direktør 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, dekan, Danske Universiteter, dekan SDU-SUND, Syddansk Universitet

Katrine Krogh Andersen, Danske Universiteter, forskningsdekan, Danmarks Tekniske Universitet

Henrik Ullum, formand i Lægevidenskabelige Selskaber

Lars Werner, Danske Patienter, direktør i Psoriasisforeningen

Søren Brostrøm, direktør i Sundhedsstyrelsen

Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen

Andreas Blohm Graversen, kontorchef i Erhvervsministeriet

Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet

Fra bestyrelsens sekretariat:

Gert Sørensen, direktør i Nationalt Genom Center

Annemarie Lauritsen, afdelingschef i Sundheds – og Ældreministeriet

Marie Rønde, sekretariatschef i Sundheds – og Ældreministeriet

Kasper Lindegaard-Hjulmann, specialkonsulent i Sundheds – og Ældreministeriet

Mads Bager Hoffmann, fuldmægtig i Sundheds – og Ældreministeriet

Maj-Britt Juhl Poulsen, chefrådgiver og teamleder i Danske Regioner

Thomas Birk Andersen, seniorkonsulent i Danske Regioner

Malene Kristine Nielsen, seniorkonsulent i Danske Regioner

## **Afbud**

Lars Onsberg Henriksen, koncerndirektør i Region Sjælland, Næstformand

Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland

Hans Müller Pedersen, direktør i Styrelsen for Forskning og Uddannelse

Thomas Senderowitz, direktør i Lægemiddelstyrelsen

Kim Brixen, sygehusdirektør på Odense Universitetshospital i Region Syddanmark

## **Dagsorden**

- Pkt. 1/17** Velkomst ved bestyrelsesformanden
- Pkt. 2/17** Godkendelse af kommissorium for bestyrelsen for strategien for Personlig Medicin 2017-2020
- Pkt. 3/17** Godkendelse af forretningsorden for bestyrelsen for strategien for Personlig Medicin 2017-2020
- Pkt. 4/17** Godkendelse af kommissorium for rådgivende forskningsudvalg for Personlig Medicin samt igangsætning af udpegningsproces
- Pkt. 5/17** Godkendelse af kommissorium for rådgivende etisk udvalg for Personlig Medicin samt igangsætning af indstillingsproces
- Pkt. 6/17** Godkendelse af kommissorium for rådgivende patient – og borgerudvalg for Personlig Medicin samt igangsætning af udpegningsproces
- Pkt. 7/17** Godkendelse af kommissorium for internationalt advisory board for Personlig Medicin samt igangsætning af udpegningsproces
- Pkt. 8/17** Orientering om status for implementering af strategiens elementer
- Pkt. 9/17** Drøftelse af indhold og dato for workshop vedr. offentlig-privat samarbejde om forskning inden for Personlig Medicin
- Pkt. 10/17** Godkendelse af forslag til datoer for bestyrelsesmøder i 2017
- Pkt. 11/17** Gensidig orientering
- Pkt. 12/17** Eventuelt

## **Punkt 1/17:**

### **Velkomst ved bestyrelsesformanden**

#### Referat:

Formanden bød velkommen, og der blev gennemført en præsentationsrunde.

Formanden præsenterede den ny direktør for Nationalt Genom Center, Gert Sørensen.

## **Punkt 2/17:**

### **Godkendelse af kommissorium for bestyrelsen for strategien for Personlig Medicin 2017-2020**

#### Referat:

Det blev aftalt, at bestyrelsens deltagerkreds udvides således at:

- Danske Universiteter udpeger fem repræsentanter
- Lægemiddelstyrelsen udpeger én repræsentant

Med ovenstående tilføjelser blev udkast til kommissorium for bestyrelsen for strategien for Personlig Medicin 2017-2020 godkendt.

Formanden fremhævede at:

- Bestyrelsen skal skabe rammer for og samarbejde om strategiens implementering, og at bestyrelsen ikke kan træffe beslutninger, der vedrører andre myndighedsopgaver
- Nationalt Genom Center er en del af Sundheds – og Ældreministeriets concern, og at direktøren for Nationalt Genom Center referer til departementschefen i Sundheds – og Ældreministeriet
- Bestyrelsens dagsordener og referater med beslutningspunkter offentliggøres
- Bestyrelsen løbende foretager en intern evaluering af bestyrelsens arbejde

Formanden orienterede om, at en international ekspert til bestyrelsen udpeges af formanden efter mødet.

## **Punkt 3/17:**

### **Godkendelse af forretningsordenen for bestyrelsen for strategien for Personlig Medicin 2017-2020**

#### Referat:

Det blev kommenteret, at næstformandens rolle ikke er beskrevet i forretningsordenen. Formanden svarede, at der forudsættes et tæt samarbejde mellem formand og næstformand.

Der blev spurgt til muligheden for at sende stedfortrædere til møderne. Formanden fremhævede vigtigheden af kontinuitet i mødedeltagelsen, men at bestyrelsens medlemmer kan sende en stedfortræder ved forfald.

Der blev spurgt til behovet for habilitetserklæringer i forbindelse med arbejdet i bestyrelsen og i bestyrelsens fire rådgivende udvalg. Formanden oplyste, at det er den enkeltes ansvar at være opmærksom på egen habilitet i enhver sag.

Der var enighed om, at pkt. 4 stk. 5 flyttes til pkt. 8, da det hører mere naturligt til her.

Med ovenstående rettelse blev udkast til forretningsorden for bestyrelsen for strategien for Personlig Medicin 2017-2020 godkendt.

## **Punkt 4/17:**

### **Godkendelse af kommissorium for rådgivende forskningsudvalg for Personlig Medicin samt igangsætning af udpegningsproces**

#### Referat:

Der var enighed om, at forskningsudvalget skal rådgive bestyrelsen om tiltag, der kan understøtte og koordinere samarbejdet om forskning inden for Personlig Medicin.

Der var en længere drøftelse vedr. behovet for kompetencer i og sammensætning af forskningsudvalget.

Flere af bestyrelsens medlemmer lagde vægt på vigtigheden af tilstedeværelsen af stærke faglige kompetencer i udvalget. Det blev bl.a. foreslået, at der bør være mulighed for at regionerne og universiteterne kan udpege medlemmerne af arbejdsgruppen bag hvidbogen "*Personlig Medicin og Individualiseret Behandling – oplæg til en samlet dansk indsats*" (juni, 2015) til udvalget.

Der er tale om et meget dynamisk område, og det forventes at behovet for rådgivning vil ændre sig løbende. Det blev derfor aftalt, at forskningsudvalget skal kunne indkalde faglige eksperter eller nedsætte ad hoc arbejdsgrupper efter behov.

Det blev aftalt, at sætninger om at forskningsudvalget kan medvirke til at koordinere evt. ansøgninger om EU-midler inden for Personlig Medicin slettes.

Det blev aftalt, at opdateret udkast til kommissorium for rådgivende forskningsudvalg for Personlig Medicin eftersendes til bestyrelsens skriftlige godkendelse.

Bestyrelsesformanden anmodede bestyrelsens medlemmer om at komme med forslag til kandidater til formand for forskningsudvalget efter mødet.

## **Punkt 5/17:**

### **Godkendelse af kommissorium for rådgivende etisk udvalg for Personlig Medicin samt igangsætning af indstillingsproces**

#### Referat:

Det blev aftalt, at:

- Det præciseres, at "Danske Patienter indstiller fire kandidater, hvoraf to udpeges. Danske Patienter indstiller to patientrepræsentanter og to pårørenderepræsentanter."
- Sætningen "For at kunne sikre en ligelig..." slettes

Med ovenstående præciseringer blev udkast til kommissorium for rådgivende etisk udvalg for Personlig Medicin godkendt.

Bestyrelsesformanden anmodede bestyrelsens medlemmer om at komme med forslag til kandidater til formand for etisk udvalg efter mødet.

Bestyrelsen godkendte igangsætning af indstillingsproces for rådgivende etisk udvalg for Personlig Medicin.

## **Punkt 6/17:**

### **Godkendelse af kommissorium for rådgivende patient – og borgerudvalg for Personlig Medicin samt igangsætning af udpegningsproces**

#### Referat:

Det blev aftalt, at:

- Det tilføjes, Sundhedsdatastyrelsen har mulighed for at deltage som observatør i udvalgets møder

Med ovenstående tilføjelse blev udkast til kommissorium for rådgivende patient – og borgerudvalg for Personlig Medicin godkendt.

Bestyrelsesformanden anmodede bestyrelsens medlemmer om at komme med forslag til kandidater til formand for patient – og borgerudvalg efter mødet.

Bestyrelsen godkendte igangsætning af udpegningsproces for rådgivende patient – og borgerudvalg for Personlig Medicin.

## **Punkt 7/17:**

### **Godkendelse af kommissorium for internationalt advisory board for Personlig Medicin samt igangsætning af udpegningsproces**

#### Referat:

Det blev aftalt, at:

- Det præciseres, at internationalt advisory board består af tre-fire medlemmer. Det forventes at ét af disse også indgår som international ekspert i bestyrelsen

Med ovenstående tilføjelse blev udkast til kommissorium for internationalt advisory board for Personlig Medicin godkendt.

Bestyrelsesformanden anmodede bestyrelsens medlemmer om at komme med forslag til kandidater til internationalt advisory board efter mødet.

Bestyrelsen godkendte igangsætning af udpegningsproces for internationalt advisory board for Personlig Medicin.

### **Punkt 8/17:**

#### **Orientering om status for implementering af strategiens elementer**

##### Referat:

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

### **Punkt 9/17:**

#### **Drøftelse af indhold og dato for workshop vedr. offentlig-privat samarbejde om forskning inden for Personlig Medicin**

##### Referat:

Bestyrelsen havde følgende input til workshoppen:

- Det er vigtigt, at formålet med workshoppen kommunikeres præcist og nuanceret
- Center for Regional Udvikling i Region Hovedstaden vil gerne hjælpe med at planlægge workshoppen
- Overvej at holde workshoppen på engelsk

Bestyrelsesformanden anmodede bestyrelsens medlemmer om at indsende yderligere kommentarer og forslag til sekretariatet.

Bestyrelsen gav sekretariatet mandat til at arbejde videre med planlægningen af workshoppen til afholdelse ultimo august.

### **Punkt 10/17:**

#### **Godkendelse af forslag til datoer for bestyrelsesmøder i 2017**

##### Referat:

Datoer for forslag til bestyrelsesmøder blev godkendt.

Sekretariatet indkalder via kalenderfunktionen i Outlook.

Bestyrelsen godkendte, at der udarbejdes en arbejdsplan for bestyrelsens møder i 2017. Arbejdsplanen præsenteres på næste bestyrelsesmøde.

### **Punkt 11/17:**

#### **Gensidig orientering**

##### Referat:

Formanden orienterede om dialogen med private fonde.

Formanden orienterede om igangsætning af analyse vedr. teknologisk infrastruktur med hjælp fra eksterne konsulenter.

Formanden fremhævede behovet for nationalt samarbejde, hvis Danmark skal udfolde det fulde potentiale ved Personlig Medicin.

## **Punkt 12/17:**

### **Eventuelt**

#### Referat:

Intet til eventuelt.