

REFERAT

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

Dato og sted

Tirsdag 4. december 2018 kl. 16.00 – 18.00

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

Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
Pkt. 54/18	16:00 – 16:05	Velkomst ved bestyrelsesformanden
Pkt. 55/18	16:05 – 16:10	Godkendelse af referat fra 6. bestyrelsesmøde 20. juni 2018
Pkt. 56/18	16:10 – 16:40	National Videnskabsetisk Komites indsatsområder for de kommende år, med særligt fokus på genomforskning v/Christa Lundgaard Kjøller, sekretariatschef i National Videnskabsetisk Komité
Pkt. 57/18	16:40 – 17:00	Status vedr. udarbejdelse af bekendtgørelser, som følge af lov om oprettelse af Nationalt Genom Center v/Gert Sørensen, direktør i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet
Pkt. 58/18	17:00 – 17:20	Status og planer for arbejdet med national infrastruktur til Personlig Medicin v/Gert Sørensen, direktør i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet
Pkt. 59/18	17:20 – 17:55	Gensidig orientering fra bestyrelsens medlemmer om status og planer for arbejdet med Personlig Medicin i egne organisationer
Pkt. 60/18	17:55 – 18:00	Eventuelt

Deltagere

Fra bestyrelsen:

Per Okkels, departementschef i Sundheds- og Ældreministeriet, Formand

Leif Panduro Jensen, koncerndirektør i Region Sjælland, Næstformand

Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland (video)

Kurt Espersen, koncerndirektør i Region Syddanmark

Mads Monrad Hansen (deltager i stedet for Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden)

Anne Bukh, koncerndirektør i Region Nordjylland

Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner

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

Jan Poulsen (deltager i stedet for Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen)

Rune Scharff Andreasen (deltager i stedet for Kasper Lindgaard, kontorchef i Erhvervsministeriet)

Daniel Schwartz Bojsen, Danske Professionshøjskoler, direktør i Professionshøjskolen Absalon

Fra bestyrelsens sekretariat:

Gert Sørensen, direktør i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet

Peter Løngreen, vicedirektør i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet

Kasper Lindegaard-Hjulmann, sekretariatschef i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet

Grith Enemark, kommunikationsansvarlig i i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet

Mads Bager Hoffmann, specialkonsulent i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet

Maj-Britt Juhl Poulsen, chefrådgiver i Danske Regioner

Thomas Birk Andersen, seniorkonsulent i Danske Regioner

Eksterne oplægsholdere:

Christa Lundgaard Kjølner, sekretariatschef i National Videnskabsetisk Komité

Afbud

Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden

Hans Müller Pedersen, direktør i Styrelsen for Forskning og Uddannelse

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

Lars Werner, Danske Patienter, direktør i Psoriasisforeningen

Søren Brostrøm, direktør i Sundhedsstyrelsen

Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen

Thomas Senderovitz, direktør i Lægemiddelstyrelsen

Kasper Lindgaard, kontorchef i Erhvervsministeriet

Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet

Referat

Punkt 54/18:

Velkomst ved bestyrelsesformanden

REFERAT:

Formanden bød velkommen.

Punkt 55/18:

Godkendelse af referat fra 6. bestyrelsesmøde 20. juni 2018

REFERAT:

Referatet blev godkendt uden bemærkninger.

Punkt 56/18:

National Videnskabsetisk Komites indsatsområder for de kommende år, med særligt fokus på genomforskning v/Christa Lundgaard Kjøller, sekretariatschef i National Videnskabsetisk Komité

REFERAT:

Christa Lundgaard Kjøller gav oplæg om NVK's indsatsområder for de kommende år inden for genomforskning og der pågik en drøftelse af disse ift. bla.:

- Sikring af bæredygtige videnskabsetiske løsninger for de store kliniske biobanker og forskningsbiobanker
- Børn og unge i genomforskning og de særlige hensyn der gør sig gældende ved inddragelse af børn og unge
- Tilpasning af komitésystemet til nye typer af hypotesegenererende genomprojekter
- Overførsel af biologisk materiale og data til udlandet

Bestyrelsen vil følge NVK's arbejde fremadrettet.

Punkt 57/18:

Status vedr. udarbejdelse af bekendtgørelser, som følge af lov om oprettelse af Nationalt Genom Center v/Gert Sørensen, direktør i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet

REFERAT:

Gert Sørensen gav status vedr. udarbejdelse af bekendtgørelser, som følge af lov om oprettelse af Nationalt Genom Center.

Bestyrelsen tog status til efterretning.

Punkt 58/18:

Status og planer for arbejdet med national infrastruktur til Personlig Medicin v/Gert Sørensen, direktør i Nationalt Genom Center under Sundheds – og Ældreministeriet

REFERAT:

Gert Sørensen orienterede om status og planer for arbejdet med national infrastruktur til Personlig Medicin. Hovedelementer i fondsansøgning blev kort gennemgået.

Det blev bemærket, at der vil ske sekventering rundt om i landet, men også at tværregionalt samarbejde mellem Region Sjælland og Region Hovedstaden har vist sig at styrke området for begge regioner. I den forbindelse blev det fremført, at bestyrelsen er forpligtet til at samarbejde om arbejdet med national infrastruktur til Personlig Medicin.

Behovet for uddannelse blev også bragt op. I den forbindelse blev der fremført et initiativ fra universiteterne om en master i Personlig Medicin, der forventes klar til optag i 2021.

Punkt 59/18:

Gensidig orientering fra bestyrelsens medlemmer om status og planer for arbejdet med Personlig Medicin i egne organisationer

REFERAT:

Bestyrelsen medlemmer orienterede om forskellige planer for arbejdet med Personlig Medicin, herunder bl.a.:

- Status på regionale datastøttecentre
- Initiativer inden for uddannelse af bioinformatik og sundhedsinformatik
- Opgadering af KU/DTU Computerome
- Opgradering af SDU Abacus
- Østdansk samarbejde om Personlig Medicin
- LVS temamøder om Personlig Medicin

Punkt 60/18:

Eventuelt

REFERAT:

Bestyrelsen fik vist et udkast til en kommunikationsvideo om Nationalt Genom Center.