

## REFERAT

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

#### Dato og sted

Onsdag 4. september 2019 kl. 16.00 – 19.00

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

#### Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
Pkt. 67/19	16:00 – 16:05	<b>Velkomst ved bestyrelsesformanden</b> Velkomst og præsentation af Bettina Lundgren, ny direktør for Nationalt Genom Center.
Pkt. 68/19	16:05 – 16:20	<b>Resultater fra interessentanalyse af Nationalt Genom Center</b> v/Grith Enemark, kommunikationsansvarlig i Nationalt Genom Center  <i>Det indstilles, at bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.</i>
Pkt. 69/19	16:20 – 16:50	<b>Status for udrulning af national infrastruktur til Personlig Medicin</b> v/Bettina Lundgren, direktør i Nationalt Genom Center & Peter Løngreen, direktør for HPC i Nationalt Genom Center  <i>Det indstilles, at bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.</i>
Pkt. 70/19	16:50 – 17:10	<b>Status og planer vedrørende forskning- og infrastrukturudvalg</b> v/Søren Brunak, formand i forsknings – og infrastrukturudvalget & Ole Skøtt, næstformand i forsknings – og infrastrukturudvalget  <i>Det indstilles, at bestyrelsen giver input til status og planer vedrørende forsknings – og infrastrukturudvalget.</i>
Pkt. 71/19	17:10 – 17:25	<b>Status og planer for uddannelse og kompetenceudvikling</b> v/Daniel Schwarz Boisen, direktør på professionshøjskolen Absalon  Bilag 1: Status og planer for uddannelse og kompetenceudvikling  Information om det hidtidige arbejde i arbejdsgruppen for uddannelse og kompetenceudvikling kan findes her: <a href="https://ngc.dk/om-ngc/bestyrelse-udvalg-og-arbejdsgrupper/">https://ngc.dk/om-ngc/bestyrelse-udvalg-og-arbejdsgrupper/</a>

		<i>Det indstilles, at bestyrelsen giver input til status og planer for uddannelse og kompetenceudvikling.</i>
Pkt. 72/19	17:25 - 17:30	Eventuelt
	17:30 – 18:00	Pause og sandwich
Pkt. 73/19	18:00 – 19:00	<p><b>Videomøde med bestyrelsens internationale advisory board</b>  v/Olli Kallioinemi, Professor of Molecular Precision Medicine at the Karolinska Institutet and Director of the Science for Life Laboratory, Sweden.  v/Morten Søggaard, Vice president and Head, Genome Sciences &amp; Technologies, Worldwide R&amp;D, Pfizer.</p> <p>Medlemmerne af internationalt advisory board giver input til strategiske pejlemærker og initiativer for videreudvikling af den danske indsats for Personlig Medicin med afsæt i internationale erfaringer og initiativer.</p> <p><i>Det indstilles, at bestyrelsen drøfter input fra medlemmerne af internationalt advisory board på mødet.</i></p>

## 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 (deltog via video)  
Kurt Espersen, koncerndirektør i Region Syddanmark  
Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden  
Anne Bukh, koncerndirektør i Region Nordjylland  
Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner  
Søren Brunak (deltog i stedet for Ulla M. Wewer, Danske Universiteter, dekan KU-SUND, Københavns Universitet)  
Lars Bo Nielsen, Danske Universiteter, dekan AU-Health, Aarhus Universitet  
Ole Skøtt, dekan, Danske Universiteter, dekan SDU-SUND, Syddansk Universitet  
Jørgen Schøller (deltager i stedet for Katrine Krogh Andersen, Danske Universiteter, forskningsdekan, Danmarks Tekniske Universitet)  
Henrik Ullum, formand i Lægevidenskabelige Selskaber  
Morten Freil, direktør i Danske Patienter  
Søren Brostrøm, direktør i Sundhedsstyrelsen  
Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen  
Daniel Schwartz Bojsen, Danske Professionshøjskoler, direktør i Professionshøjskolen Absalon

Fra bestyrelsens internationale advisory board (pkt. 73/19, kl. 18-19):

Olli Kallioinemi, Professor of Molecular Precision Medicine at the Karolinska Institutet and Director of the Science for Life Laboratory, Sweden.  
Morten Søggaard, Vice president and Head, Genome Sciences & Technologies, Worldwide R&D, Pfizer.

Fra bestyrelsens sekretariat:

Bettina Lundgren, direktør i Nationalt Genom Center

Peter Løngreen, direktør for HPC i Nationalt Genom Center

Kasper Lindegaard-Hjulmann, sekretariatschef i Nationalt Genom Center

Dorthe Eberhardt Søndergaard, afdelingschef i Sundheds – og Ældreministeriet

Lisa Bredgaard, kontorchef i Sundheds – og Ældreministeriet

Tyge Larsen, fuldmægtig i Sundheds – og Ældreministeriet

Maj-Britt Juhl Poulsen, chefrådgiver i Danske Regioner

Thomas Birk Andersen, seniorkonsulent i Danske Regioner

### **Afbud**

Hans Müller Pedersen, direktør i Styrelsen for Forskning og Uddannelse

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

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

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

Thomas Senderovitz, direktør i Lægemiddelstyrelsen

Kasper Lindgaard, kontorchef i Erhvervsministeriet

Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet

Annemarie Lauritsen, afdelingschef i Sundheds – og Ældreministeriet

<b>Pkt. 67/19</b>	<b>Velkomst ved bestyrelsesformanden</b>
-------------------	--

REFERAT:

Formanden bød velkommen.

Bettina Lundgren blev præsenteret som ny direktør for Nationalt Genom Center (NGC) pr. 1/9-19.

Afdelingschef Dorthe Eberhardt Søndergaard overtager Personlig Medicin-området fra afdelingschef Annemarie Lauritsen i Sundheds – og Ældreministeriet pr. 1/9-19.

<b>Pkt. 68/19</b>	<b>Resultater fra interessentanalyse af Nationalt Genom Center</b>
-------------------	--

REFERAT:

Grith Enemark præsenterede resultater fra interessentanalyse af NGC.

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende bemærkninger:

- Man bør være varsom med at drage konklusioner på baggrund af interessentanalysens 28 interviews
- De etiske aspekter omkring indsamling og brug af genetiske oplysninger i NGC fylder meget hos interessenterne, og det kræver kontinuerligt fokus
- Der er vigtigt, at der er transparens omkring prioritering af opgaverne i NGC
- Interessentanalysen kan med fordel gentages med jævne mellemrum, da området er meget dynamisk
- Det er vigtigt, at NGC løbende afdækker bekymringerne hos interessenterne og adresserer dem.

<b>Pkt. 69/19</b>	<b>Status for udrulning af national infrastruktur til Personlig Medicin</b>
-------------------	---

REFERAT:

Bettina Lundgren og Peter Løngreen præsenterede status for udrulning af national infrastruktur til Personlig Medicin.

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende bemærkninger og spørgsmål:

- Hvad er planerne for, at relevante data opsamles i NGC efter fortolkning og behandling på hospitalerne? Det blev svaret, at visionerne udarbejdes i fællesskab mellem relevante parter
- Det er vigtigt, at adgang til data i infrastrukturen beskrives. Og der er behov for stærk konneks mellem det kliniske workflow og forskningen, herunder at kliniske data og forskningsdata kan anvendes sammen. Det kan evt. være et punkt på et kommende bestyrelsesmøde
- Hvem prioriterer hvilke patientgrupper, der skal tilbydes helgenomsekventering (WGS)? Det blev svaret, at der lægges op til at bestyrelsen skal prioritere, efter indstilling fra arbejdsgruppen vedr. klinisk

brug af WGS og forudgående høring i forsknings – og infrastrukturudvalget. Det blev kommenteret, at det er vigtigt med nationalt input til denne arbejdsgruppe, fx via et ”open call”

- Der blev gjort opmærksom på vigtigheden af, at alle sekventeringscentre inddrages i arbejdet også med henblik på, at undersøgelserne laves ensartet.
- Med faldende priser på WGS kan der formentlig laves mere end 60,000 WGS inden for samme økonomiske ramme
- Vi bør starte med patientgrupper, hvor vi har god evidens og gode kompetencer allerede, så der kan opnås resultater på den korte bane
- Adgang til WGS bør baseres på grundige og transparente overvejelser og ikke et først-til-mølle princip
- Det er vigtigt, at andre relevante teknologier og datatyper kan indgå i infrastrukturen efter behov.

Bettina Lundgren orienterede om, at NGC i 2. halvår 2019 vil indlede en proces med gennemgang af kommissorier og medlemmer af de mange arbejdsgrupper under NGC. Dette for at sikre korrekt fokus og at de rigtige kompetencer er placeret de rigtige steder i samarbejdsstrukturen. Bestyrelsen inddrages heri.

Peter Løngreen orienterede om, at NGC er i gang med at planlægge en proces for revision af vejledninger og informationsmateriale, som følger af bekendtgørelserne vedr. NGC, i 2. halvår 2019.

<b>Pkt. 70/19</b>	<b>Status og planer vedrørende forskning- og infrastrukturudvalg</b>
-------------------	--

#### REFERAT:

Søren Brunak og Ole Skøtt præsenterede status og planer vedrørende forsknings – og infrastrukturudvalg.

Udvalget har siden februar behandlet følgende temaer:

- HPC
- Model for implementering af WGS i klinisk praksis
- Bekendtgørelser
- Tværfaglig arbejdsgruppe om etablering af stort referencegenom
- Vidensbaser
- Software tools
- Datatilgang og dataadgang

Arbejdsprogram – ventende temaer:

- Produktivitetsmål
- Referencegenom
- Polygenic risk scores
- Ad hoc – vidensbaser, kvalitetssikring, etc.
- Dataadgang/tilgang

Udvalget har været særligt optaget af adgang og tilgang til data, idet udøvelsen af Personlig Medicin bl.a. kræver adgang til forskellige typer af data. Kliniske data og

forskningsdata skal bruges til at forstå de genetiske og molekylære data. Lovgivningen giver, som den er udformet i dag, ikke mulighed for dette i tilstrækkelig grad.

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende bemærkninger:

- Hvordan får vi koblet data på tværs af landegrænser? Det blev svaret, at der bl.a. er flere EU-projekter der pt. kigger på dette (bl.a. Tryggve projektet i nord)
- Det blev kommenteret, at analyserne i fremtiden primært vil blive foretaget via algoritmer (ikke læger), hvilket kræver adgang til rå-data

<b>Pkt. 71/19</b>	<b>Status og planer for uddannelse og kompetenceudvikling</b>
-------------------	---

REFERAT:

Daniel Schwarz Boisen præsenterede status og planer for uddannelse og kompetenceudvikling.

Daniel Schwarz Boisen foreslog, at arbejdet genoptages i arbejdsgruppen vedr. uddannelse og kompetenceudvikling under NGC, som har været sat i bero siden foråret 2018, også jf. bilag 1. Bestyrelsens medlemmer var enige i dette forslag.

Bestyrelsens medlemmer havde desuden følgende input:

- Universiteterne er i gang med at udvikle en fælles master-uddannelse inden for Personlig Medicin
- Inddrag Uddannelses – og Forskningsministeriets repræsentant i arbejdsgruppen i udarbejdelsen af relevante analyser
- Det er en god ide, at anvende NHS-rapporten og dennes anbefalinger i det videre arbejde. Den store udfordring består formentlig i at efteruddanne det nuværende sundhedspersonale
- Der kan med fordel findes inspiration i konceptet ”fælles beslutningstagning” mellem læge og patient.

<b>Pkt. 72/19</b>	<b>Eventuelt</b>
-------------------	------------------

REFERAT:

Intet til eventuelt.

<b>Pkt. 73/19</b>	<b>Videomøde med bestyrelsens internationale advisory board</b>
-------------------	---

REFERAT:

Olli Kallioinemi og Morten Søgaard præsenterede relevante internationale erfaringer og input, som bestyrelsen kan overveje i forbindelse med videreudvikling af den danske indsats for Personlig Medicin.

Præsentationer blev efterfulgt af en kort drøftelse med bestyrelsens medlemmer.