

Kommissorium

Forsknings – og infrastrukturudvalg

Med Personlig Medicin kan der gennem brug af nye teknologier udvikles bedre og nye behandlinger, der i højere grad kan tilpasses den enkeltes biologiske karakteristika. Det danske sundhedsvæsen har unikke muligheder for at udfolde potentialet ved Personlig Medicin, og hvis patienterne skal have fuld gavn af de nye teknologier kræver det en fælles og balanceret indsats på tværs af sundhedsvæsenet og forskningsverdenen.

1. Baggrund

Regeringen og Danske Regioner lancerede 20. december 2016 "*Personlig Medicin til gavn for patienterne. Klar diagnose – målrettet behandling – styrket forskning. National strategi for Personlig Medicin 2017-2020*". Formålet med strategien er at sikre fælles retning, koordinering og konsolidering af den samlede indsats for Personlig Medicin i sundhedsvæsenet og forskningsverdenen.

Der er på den baggrund etableret en bestyrelse for den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020, som har det overordnede ansvar for strategiens implementering.

Forskning er højt prioriteret i strategien og skal sammen med de øvrige strategiske indsatsområder medvirke til at sikre en balanceret udvikling af området i Danmark. Der nedsættes på den baggrund et forsknings – og infrastrukturudvalg under bestyrelsen, som skal rådgive bestyrelsen om tiltag der kan understøtte forskning inden for Personlig Medicin.

2. Formål og opgaver

Formålet med udvalget er at skabe et forum der kan understøtte samarbejdet om forskning inden for Personlig Medicin, herunder om forholdet mellem forskningsaktiviteter og -infrastruktur.

Udvalget har fokus på alle dele af forskningens værdikæde, fra grundforskning, over klinisk forskning, til udvikling og implementering.

Udvalget understøtter samarbejdet om forskningsmidler til Personlig Medicin med forskningsfinansierende organer og repræsentanter fra forskningsverdenen.

Udvalget kan rådgive det Nationale Genom Center vedrørende forskningsinfrastruktur.

Udvalget tager emner op til drøftelse efter anmodning fra bestyrelsen og det Nationale Genom Center. Udvalget kan også tage emner op til drøftelse på eget initiativ, efter aftale med bestyrelsen.

Udvalgets primære opgaver er at:

- Rådgive bestyrelsen om forskning inden for Personlig Medicin, herunder om forholdet mellem forskningsaktiviteter og forskningsinfrastruktur
- Understøtte samarbejdet om forskningsmidler til Personlig Medicin med forskningsfinansierende organer og repræsentanter fra forskningsverdenen
- Rådgive det Nationale Genom Center vedrørende forskningsinfrastruktur
- Hvert år i januar at udarbejde en årsrapport, der beskriver udvalgets arbejde i det forgangne år og evt. planer for det kommende år.

Udvalget skal i forbindelse med opgavevaretagelsen sikre et internationalt udsyn. Dette kan bl.a. ske ved inddragelse af det internationale advisory board.

Som udgangspunkt forestår forsknings – og infrastrukturudvalget ikke udmøntning af midler til forskning. Udvalget vil dog kunne agere som rådgiver og forestå udmøntning af forskningsmidler inden for strategien, hvis der er behov herfor. Ved forsknings – og infrastrukturudvalgets eventuelle udmøntning af forskningsmidler inden for strategien skal følgende kriterier som minimum være opfyldt:

- Forskningsprojektet skal tage afsæt i kliniske udfordringer, relevante patient- og risikogrupper og sygdomsområder
- Forskningsprojektet skal som udgangspunkt være landsdækkende
- Økonomien og effekterne i projektet skal følges, så der skabes viden om omkostningseffektivitet
- Den nationale forskningsinfrastruktur og de vedtagne standarder skal anvendes, og data skal deles sikkert til gavn for fremtidig forskning og behandling
- Udmøntning af midler til forskning som led i strategien skal ske i konkurrence.

Inddragelse af Innovationsfonden vedrørende udmøntning vil ske inden for gældende lovgivning. Udvalget ændrer ikke på det eksisterende offentlige forskningsbevillingssystem.

Ved forsknings – og infrastrukturudvalgets eventuelle udmøntning af forskningsmidler inden for strategien kan udvalget til lejligheden nedsætte et internationalt scientific advisory board, ligesom udvalget løbende har mulighed for at inddrage det internationale advisory board.

3. Udvalgets medlemmer

Udvalget nedsættes i regi af bestyrelsen for den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020.

Det er væsentligt for udvalgets virke, at udvalgets medlemmer har en betydelig indsigt i forskning inden for Personlig Medicin.

Udvalget består af:

- En formand udpeget af Sundheds- og Ældreministeriet og Danske Regioner i fællesskab
- En næstformand udpeget af Sundheds- og Ældreministeriet og Danske Regioner i fællesskab
- Direktøren for det Nationale Genom Center er født medlem
- En repræsentant fra Sundheds – og Ældreministeriet
- En repræsentant fra Danske Regioner
- Fem repræsentanter fra regionerne. Hver region udpeger én repræsentant
- En repræsentant udpeget fra Innovationsfonden

- En repræsentant udpeget fra Det Frie Forskningsråd
- En repræsentant udpeget fra Grundforskningsfonden
- En repræsentant udpeget fra Den Nationale Videnskabsetiske Komité (NVK)
- En repræsentant udpeget fra Lægevidenskabelige Selskaber (LVS)
- En repræsentant udpeget fra Uddannelses – og Forskningsministeriet
- Fem repræsentanter udpeget fra Danske Universiteter. Dekanerne fra de fire danske sundhedsvidenskabelige fakulteter samt forskningsdekanen fra Danmarks Tekniske Universitet udpeger hver én repræsentant
- En repræsentant udpeget fra Danske Patienter
- En repræsentant udpeget fra Sundhedsstyrelsen
- En repræsentant udpeget fra Lægemiddelstyrelsen
- En repræsentant udpeget fra Statens Serum Institut
- En repræsentant udpeget fra Dansk Sygeplejeselskab (DASYS)

En repræsentant fra hhv. Sundhedsdatastyrelsen, Dansk Industri, Lægemiddelindustriforeningen og hver af de medfinansierende private fonde har mulighed for at deltage som observatør i udvalgets møder.

Der afholdes møder efter behov, dog mindst 2 gange årligt. Den nærmere tilrettelæggelse af udvalgets arbejde fastsættes af formanden i samarbejde med sekretariatet.

Udvalget kan indkalde faglige eksperter eller nedsætte ad hoc arbejdsgrupper efter behov.

Udvalgets kommissorium og sammensætning samt dagsordener og referater fra udvalgets møder offentliggøres.

4. Sekretariatsbetjening af udvalget

Udvalget sekretariatsbetjenes af det Nationale Genom Center. Sekretariatet deltager i udvalgets møder.

Indtil det Nationale Genom Center er etableret sekretariatsbetjenes udvalget af Sundheds- og Ældreministeriet.

Sekretariatets rolle er at forberede dagsordener for møderne i udvalget, udarbejde mødereferater samt følge op på beslutninger og initiativer igangsat af udvalget.

5. Ændring af udvalget

Udvalget fungerer til og med år 2020, jf. strategiens tidshorisont.

Udvalgets arbejde evalueres løbende, dog senest efter to år.

Ændringer af udvalgets formål eller opgaver besluttet af bestyrelsen.

Ændringer af udvalgets sammensætning besluttet af bestyrelsens formand og næstformand, efter drøftelse i bestyrelsen. Det samme gør sig gældende for en evt. afvikling eller forlængelse af udvalget.

Vedtaget i bestyrelsen for den nationale strategi for Personlig Medicin 20. juni 2017.