

## REFERAT AF MØDE

### Referat 3. møde i Forsknings – og Infrastrukturudvalget for Personlig Medicin

#### Dato og sted

Fredag d. 22. juni 2017 kl. 12.00 – 15.00

Statens Serum Institut, Artillerivej 5, 2300 København S, Lokale: Jernesalen

#### Dagsorden for mødet

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
Pkt. 1/18	12.00 – 12.10	Velkomst ved formanden
Pkt. 2/18	12.10 – 12.40	Gennemgang af vedtaget lov vedr. Nationalt Genom Center og planlagte bekendtgørelser som følge heraf ved Gert Sørensen, Nationalt Genom Center.  Udvalget bedes afgive deres input og bemærkninger til det forestående arbejde med bekendtgørelser.
Pkt. 3/18	12.40 – 13.10	Status for infrastruktur til Personlig Medicin i regi af den Nationale Strategi for Personlig Medicin og den videre proces ved Gert Sørensen, Nationalt Genom Center.  Udvalget bedes afgive deres input og bemærkninger.
Pkt. 4/18	13.10 – 13.40	Oplæg om arbejde om standardisering for sekventering og nedsættelse af arbejdsgruppe herom ved Karen Grønkjær, Nationalt Genom Center.  Udvalget bedes afgive deres input og bemærkninger.
Pkt. 5/18	13.40 – 14.10	Oplæg om arbejde om databaser for vidensdeling i relation til national infrastruktur for Personlig Medicin ved Karen Grønkjær, Nationalt Genom Center.  Udvalget bedes afgive deres input og bemærkninger.
Pkt. 6/18	14.10 – 14.25	Orientering om mødedatoer og praktiske forhold.
Pkt. 7/18	14.25 – 14.30	Eventuelt

## Medlemmer

Fra forsknings – og infrastrukturudvalget:

Søren Brunak, Formand, Professor, Center for Protein Research, Københavns Universitet

Ole Skøtt, Næstformand, Dekan, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet

Gert Sørensen, Direktør, Nationalt Genom Center

Annemarie Lauritsen, Afdelingschef, Sundheds- og Ældreministeriet (stedfortræder Anne-Sofie Duelund Lassen)

Maj-Britt Juhl Poulsen, Chefrådgiver, Danske Regioner

Ulrik Lassen, Klinikchef, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet (Afbud)

Jesper Grarup, Forsknings- og Innovationschef, Region Sjælland

Anders Jakobsen, Professor og overlæge, Onkologisk Afdeling, Sygehus Lillebælt

Claus Højbjerg Gravholt, Professor og overlæge, Medicinsk Endokrinologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital (Afbud)

Peter Aadal Nielsen, Chefkonsulent, Innovationsfonden

Leif Østergaard, Professor, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet (Afbud)

Jens Lundgren, Professor, Rigshospitalet og Klinisk Institut, Københavns Universitet

Mette Hartlev, Formand, National Videnskabsetisk Komité

Henrik Ullum, Formand, Lægevidenskabelige Selskaber

Marianne Lisby, Lektor, Aarhus Universitetshospital (stedfortræder Marianne Nielsen)

Lars Christensen, Kontorchef, Uddannelses- og Forskningsministeriet

Anders Børghlum, Professor og leder, Genomcenter ved Aarhus Universitet og Aarhus Universitetshospital

Torben A. Kruse, Professor, Klinisk Genetisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Martin Bøgsted, Professor, Klinisk Institut, Aalborg Universitet

Torben Hansen, Professor, Section for Metabolic Genetics, Københavns Universitet

Haja Kadarmideen, Professor og institutleder, DTU Bioinformatik (Afbud)

Gunnar Gislason, Forskningschef, Hjerteforeningen (Afbud)

Niels Moth Christiansen, Chefkonsulent, Sundhedsstyrelsen (stedfortræder Jens Wehl)

Doris Johanna Hovgaard, Sektionsleder, Lægemiddelstyrelsen

Mads Melbye, Administrerende direktør, Statens Serum Institut

Observatører:

Jan Poulsen, Afdelingschef, Sundhedsdatastyrelsen (Afbud)

Allan Skårup Kristensen, Chefkonsulent, Lægemiddelindustriforeningen

Mads Dalsgaard, Vice President of Clinical Development, Lundbeck

Fra sekretariatet:

Karen Grønkjær, chefkonsulent i Nationalt Genom Center

Mads Bager Hoffmann, specialkonsulent i Nationalt Genom Center

## Referat

### Ad 1/18: Velkomst

#### Velkomst ved formanden

##### REFERAT:

Formanden bød velkommen og dagsordenen blev gennemgået.

### Ad 2/18: Gennemgang af vedtaget lov vedr. Nationalt Genom Center og planlagte bekendtgørelser som følge heraf

##### REFERAT:

Gert Sørensen, Nationalt Genom Center, gennemgik den vedtagne lov vedr. Nationalt Genom Center og de planlagte bekendtgørelser. Ift. bekendtgørelserne vil disse blive udarbejdet i løbet af efteråret 2018. De rådgivende udvalg til bestyrelsen for den nationale strategi for Personlig Medicin vil blive inddraget i arbejdet. Der nedsættes også en faglige arbejdsgruppe der skal bidrage til arbejdet.

### Ad 3/18: Status for infrastruktur til Personlig Medicin i regi af den Nationale Strategi for Personlig Medicin og den videre proces

##### REFERAT:

Gert Sørensen orienterede om de foreløbige overvejelser vedr. etablering af en national teknologisk infrastruktur til Personlig Medicin.

På nuværende tidspunkt er der overvejelser om en infrastruktur, bestående af følgende elementer:

- National infrastruktur til helgenomsekventering
- Nationalt HPC Center til Personlig Medicin inkl. den Nationale Genomdatabase
- Nationalt, standardiseret og koordineret set-up for helgenomfortolkning
- Nationale vidensdatabaser

Udvalgets medlemmer gjorde opmærksom på følgende:

- Det blev fremført at det vil være uhensigtsmæssigt kun at etablere én national sekventeringsfacilitet i relation til at udnytte og opretholde de eksisterende miljøer i Danmark.

Gert Sørensen kvitterede og vil tage synspunktet med i det videre arbejde med infrastrukturen. I relation til sekventering flere steder i landet gjorde Gert Sørensen opmærksom på at den nationale infrastruktur for helgenomsekventering vil være udgangspunkt for at skabe ens standarder for sekventering på tværs af landet. Andre sekventeringsfaciliteter skal derfor også kunne benytte det nationale HPC center og derved indberette data til den Nationale Genomdatabase. For at sikre udvikling af de nationale standarder for sekventering og genomdata nedsættes der tværregionale arbejdsgrupper bestående af fagmiljøer fra hele landet.

- Der var opbakning til etableringen af det Nationale HPC Center.

- Der blev fremført at uddannelse er en vigtig forudsætning for Personlig Medicin.  
Gert Sørensen kvitterede og gjorde opmærksom på at det er nedsat en arbejdsgruppe for uddannelse og spørgsmålet bliver taget op i bestyrelsen fremadrettet.
- Der blev gjort opmærksom på at regionernes sundhedsdatastøttecentre bør tænkes ind i sammenhæng med den nationale infrastruktur for Person Medicin. Danske Regioner har et udspil på vej vedr. dette.
- Der blev i diskussionen gjort opmærksom på "Østdansk infrastruktur for personlig medicin", der er et regionalt samarbejde mellem Region Hovedstaden og Region Sjælland, mhp. at samle kompetencer inden for personlig medicin. Samarbejdet er allerede langt fremme og kan være inspiration til andre landsdele.

#### **Ad 4/18: TEMA: Oplæg om arbejde om standardisering for sekventering og nedsættelse af arbejdsgruppe herom**

##### REFERAT:

Karen Grønkjær, Nationalt Genom Center, gav oplæg om arbejde om standardisering for sekventering og nedsættelse af arbejdsgruppe herom.

Udvalget afgav bemærkninger ift. alignment med pågående internationale standardiseringsarbejder, kvalitetssikring, biobanker og uddannelse.

#### **Ad 5/18: Oplæg om arbejde om databaser for vidensdeling i relation til national infrastruktur for Personlig Medicin**

##### REFERAT:

Karen Grønkjær, Nationalt Genom Center, gav oplæg om arbejde for databaser for vidensdeling i relation til national infrastruktur for Personlig Medicin.

Udvalget afgav bemærkninger ift. erfaringsudveksling med RKKP.

#### **Ad 6/18: Orientering om mødedatoer og praktiske forhold**

##### REFERAT:

Formanden orienterede om at mødedatoer. Næste møde bliver d. 11. september kl 12.30-15.30.

Derudover gav formanden et oplæg til en temadrøftelse om sjældne sygdomme på et af de næste møder i udvalget.

## **Ad 7/18: Eventuelt**

### REFERAT:

Det blev udtrykt behov for at skabe en bred kommunikationsgruppe for brugen af sundhedsdata.