

REFERAT

12. møde i bestyrelsen for National Strategi for Personlig Medicin 2017-2020

Dato og sted

Tirsdag den 6. oktober 2020 kl. 16:00 – 17:30 (videomøde).

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
Kurt Espersen, koncerndirektør i Region Syddanmark
Dorthe Crüger, koncerndirektør i Region Hovedstaden
Anne Bukh, koncerndirektør i Region Nordjylland (afbud)
Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner
Stine Jørgensen, vicedirektør 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, Danske Universiteter, dekan SDU-SUND, Syddansk Universitet
Thomas Lars Andresen, Institutdirektør for DTU Sundhedsteknologi
Henrik Ullum, formand i Lægevidenskabelige Selskaber
Morten Freil, direktør i Danske Patienter
Søren Brostrøm, direktør i Sundhedsstyrelsen
Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen
Thomas Senderovitz, direktør i Lægemiddelstyrelsen (afbud)
Carsten Kjær Joensen, kontorchef i Erhvervsministeriet (afbud)
Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet
Daniel Schwartz Bojsen, Danske Professionshøjskoler, direktør i Professionshøjskolen Absalon

Fra bestyrelsens sekretariat:

Bettina Lundgren, direktør i Nationalt Genom Center
Christian Dubois, sekretariatschef i Nationalt Genom Center
Lene Cividanes, chefkonsulent i Nationalt Genom Center
Kasper Lindegaard-Hjulmann, chefkonsulent i Nationalt Genom Center
Grith Enemark, kommunikationsansvarlig i Nationalt Genom Center
Mette Christensen, PA og sundhedsfaglig projektleder i Nationalt Genom Center
Dorthe Eberhardt Søndergaard, afdelingschef i Sundheds – og Ældreministeriet
Lisa Bredgaard, kontorchef i Sundheds – og Ældreministeriet
Malte Harbou Thyssen, fuldmægtig i Sundheds – og Ældreministeriet
Anne-Katrine Skovby Nielsen, Danske Regioner
Marcus Jest, Danske Regioner

Pkt. 89/20 Velkomst v/Per Okkels

Per Okkels bød velkommen.

Velkommen til Dorthe Crüger, koncerndirektør i Region Hovedstaden, som er nyt medlem af bestyrelsen.

Velkommen til Stine Jørgensen, vicedirektør i Styrelsen for Forskning og Uddannelse, Uddannelses – og Forskningsministeriet, som er nyt medlem af bestyrelsen.

Der var afbud fra Anne Bukh, koncerndirektør i Region Nordjylland.

Der var afbud fra Thomas Senderovitz, direktør i Lægemiddelstyrelsen.

Der var afbud fra Carsten Kjær Joensen, kontorchef i Erhvervsministeriet. I stedet deltog Stine Nynne Larsen.

Pkt. 90/20 Status for etablering af NGC infrastrukturen (O) v/Bettina Lundgren

Bettina Lundgren orienterede om status, herunder om:

- Ny organisering og nye ledere i NGC
- National infrastruktur for helgenomseventering
- Nationalt Specialistnetværk for sjældne sygdomme hos børn og unge under 18 år
- Aftalegrundlag og databehandlaftaler for samarbejde mellem regioner og NGC
- Sekventeringsdata til genomdatabasen
- Milepæle til og med 1. halvår 2021

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Pkt. 91/20. Status for proces for udvælgelse af patientgrupper til helgenomsekventering (O) v/Leif Panduro Jensen

Leif Panduro Jensen orienterede om status, herunder om:

- Overordnet tidsplan og faser i 2020
- Proces for faglig vurdering i arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering
- Resultater af faglig vurdering i arbejdsgruppen for klinisk anvendelse af helgenomsekventering
- Kommende proces for faglig kvalificering i forsknings – og infrastrukturudvalget og tværfaglig kvalificering i LVS
- Videre proces for udvælgelse af patientgrupper til helgenomsekventering

Per Okkels takkede for en god proces, og appellerede til at der fortsat sikres fremdrift i arbejdet.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Pkt. 92/20. Status for etablering af NGC forskningsgovernance (O) v/Lene Cividanes

Lene Cividanes orienterede om status, herunder om:

- Målsætninger for NGC forskningsgovernance
- Forskerservice på NGC
- Forskningsadgangsmodeller
- Tidsplan for implementering af forskningsadgangsmodeller

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende bemærkninger:

- Det er vigtigt, at have en concernfælles tilgang til servicering af forskere
- Det bør sikres, at fagmiljøerne inddrages i udviklingen af "værktøjer" i model 2 og 3
- Der blev spurgt til ansøgningsprocessen, herunder om kapacitet på HPC? Det blev svaret, at HPC er etableret med høj kapacitet, som løbende kan udvides. Ansøgningsprocessens primære formål er at sikre, at alle formalia er på plads.
- Der blev appelleret til, at prisstrukturen for brug af NGCs infrastruktur publiceres hurtigst muligt bl.a. af hensyn til forskernes ansøgninger om forskningsmidler. Det blev svaret, at NGC er i gang, og forventer at kunne komme med en udmelding snarest
- Vigtigheden af, at forskerne deler og anvender hinandens data, og at der er fuld transparens i brugen af data, blev fremhævet.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Pkt. 93/20. Evaluering i bestyrelsens rådgivende udvalg (O) v/Ole Skøtt, Lars Hvilsted Rasmussen og Morten Freil

Lars Hvilsted Rasmussen orienterede kort om etikudvalgets evaluering af det hidtidige arbejde, herunder om udvalgets rolle og arbejdsform.

Morten Freil orienterede kort om patient – og borgerudvalgets evaluering af det hidtidige arbejde, herunder om udvalgets rolle og arbejdsform.

Ole Skøtt orienterede kort om forsknings – og infrastrukturudvalgets evaluering af det hidtidige arbejde, herunder om udvalgets rolle og arbejdsform.

Fælles for udvalgenes selvevalueringer er bl.a. at de oplever:

- At de er relevante og har spillet en væsentlig rolle
- At de har fungeret bedst, når de har behandlet konkrete emner
- At den tværgående behandling af emner på tværs af udvalg har fungeret godt
- Et ønske om en tættere dialog og forventningsafstemning med bestyrelsen.

Per Okkels takkede udvalgene for deres hidtidige indsats og vigtige bidrag til realiseringen af den nationale strategi for personlig medicin.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Pkt. 94/20 Ny governance for NGC og forankring af personlig medicin (O) v/Kasper Lindegaard-Hjulmann

Kasper Lindegaard-Hjulmann præsenterede forslag til ny governance for NGC og forankring af personlig medicin, herunder:

- Baggrund for forslag om ny governance for NGC og forankring af personlig medicin
- Formål med governance-strukturen
- Udkast til kommissorium for Styregruppe for National Infrastruktur for Helgenomse-kventering
- Udkast til Kommissorium for Strategisk Forum for Personlig Medicin
- Ændringer i eksisterende governance.

Bestyrelsens medlemmer havde bl.a. følgende bemærkninger:

- Flere medlemmer kommenterede, at forslag til sammensætning af Strategisk Forum er meget bred og omfattende, og at det bliver et stort forum
- Flere medlemmer kommenterede, at perspektiver som uddannelse, etik, patient – og borgerinddragelse og forskning – og infrastruktur fortsat er vigtige fremadrettet. Strukturen bør understøtte, at der også fremadrettet sikres faglige input fra bl.a. disse perspektiver.

Per Okkels takkede for bestyrelsens bemærkninger. Det blev aftalt, at et opdateret forslag til Strategisk Forum præsenteres på det kommende bestyrelsesmøde d. 8. december 2020.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Pkt. 95/20 Opdatering af national strategi for personlig medicin (O) v/Per Okkels

Per Okkels orienterede om planerne for opdatering af national strategi for personlig medicin, herunder at:

- Strategiens principper og strategiske indsatsområder fastholdes i nuværende form
- Opdateringen fokuserer primært på etablering af ny governance-struktur med henblik på at styrke samarbejdet med klinikken og ibrugtagning af den nationale infrastruktur
- Der nedsættes en skrivegruppe bestående af Nationalt Genom Center, Sundheds- og Ældreministeriet og Danske Regioner
- Udkast til opdateret strategi forventes præsenteret på det kommende bestyrelsesmøde d. 8. december 2020.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Pkt. 96/20 Eventuelt v/Per Okkels

Intet til eventuelt.