

Referat

2. møde i det nationale advisory board for forskning og infrastruktur

Dato: 04-11-2021
Enhed: NGC
Sagsbeh.: IVB.NGC
Sagsnr.: 2112804
Dok.nr.: 1943161

Dato: 4. oktober kl. 14-16

Sted: Teams (link findes i mødeindkaldelsen)

Dagsorden

| Punkt | Ca. tid | Aktivitet |
|-------|---------|--|
| 1/7 | 14.00 | Velkommen og gennemgang af dagsordenen v/Søren Brunak |
| 2/7 | 14.10 | Kort status på NGC v/ Bettina Lundgren |
| 3/7 | 14.20 | Gennemgang af advisory boardets mandat v/ Christian Dubois <i>Bilag 1: Kommissorium for NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur</i> |
| 4/7 | 14.35 | Drøftelse af problemstillinger relateret til indberetning af genetiske oplysninger fra forskningsprojekter v/ Lene Cividanes <i>Bilag 2: Notat om indberetning af genetiske analyser fra forskningsprojekter</i> |
| 5/7 | 15.10 | Gennemgang af ansøgningsvejledning v/Lene Cividanes <i>Bilag 3: Udkast til Ansøgningsvejledning</i> <i>Bilag 4: Udkast til Ansøgningssskema</i> |
| 6/7 | 15.40 | Kort status på pilotprojekter v/ Bettina Lundgren |
| 7/7 | 15.50 | Eventuelt v/Søren Brunak <i>Næste møde: 3 maj kl.14-16</i> |

Deltagere

Søren Brunak, professor og research director, Københavns Universitet (Formand)
Lone Kjeld Petersen, professor, Region Syddanmark (Næstforkvinde).
Ismail Gogenur, professor, Region Sjælland
Thomas Werge, professor, forskningschef, Region Hovedstaden
Karen Dybkjær Sørensen, professor, Region Nordjylland
Peter Løngreen, centerdirektør, DTU
Claudio Pica, professor, Syddansk Universitet
Martin Bøgsted, professor, Aalborg Universitet

Anders Børglum, professor og centerleder, Aarhus Universitet
Ole Skøtt, dekan, professor (repræsentant for styregruppen for implementering af personlig medicin)

Sekretariat

Bettina Lundgren, direktør, Nationalt Genom Center
Christian Dubois, chef for direktionssekretariatet, Nationalt Genom Center
Lene Cividanes, teamleder, Nationalt Genom Center
Ivana Bogicevic, fuldmægtig, Nationalt Genom Center

Afbud

Ida Vogel, professor, Region Midtjylland

Referat

Pkt. 1/7. Velkommen og gennemgang af dagsordenen v/ Søren Brunak

- Søren Brunak bød velkommen og gennemgik dagens dagsorden

Pkt. 2/7: Kort status på NGC v/ Bettina Lundgren

- Bettina Lundgren orienterede kort om status på NGC herunder:
 - o Status på patientgrupper samt specialistnetværk.
 - o Status på aftalegrundlag med regionerne: Alle aftaler både med og mellem alle regioner er nu underskrevet.
 - o Kort status på proces fra rekvisition til fortolkning over svarafgivelse: NGC har haft fokus på at få processen for de 60.000 prøver og indberetningen fra regionerne på plads dette år.
 - o NGC's årsmøde 2021: Dagens primære fokus var at sikre, at Personlig Medicin fortsat udvikles til gavn for patienterne.
 - o På baggrund af årsmødet samler NGC tanker fra mødet og sender til deltagerne. Opsamlingspapiret skal bidrage til den fremadrettede planlægning af NGC's strategiske retning samt bidrage til bedre brug af sundhedsdata.
 - o NGC podcast: Sæson 1 er lanceret. Sæson 2 kommer i 2022.
 - o Det internationale advisory board har første møde den 6/10. Dog udestår udpegning af minimum et medlem fortsat. NGC ser gerne, at der kommer flere kvindelige medlemmer. Bettina opfordrede medlemmerne i NGC's nationale advisory board for forskning og infrastruktur til at sende forslag til medlemmer til Lene Cividanes eller Ivana Bogicevic fra NGC's sekretariat.
 - Søren Brunak fremhævede, at de nuværende medlemmer dækkede bredt både på tværs af kompetencer, norden, Europa og verdenen. Han var enig i, at det er vigtigt at forsøge at få flere kvindelige medlemmer.

Pkt.3/7 Gennemgang af advisory boardets mandat v/ Christian Dubois

- Christian Dubois gennemgik kort advisory boardets mandat herunder:
 - o Advisory boardet fungerer som et rådgivende organ for NGC jf. den nye strategi for personlig medicin
 - o NGC kommer med problemstillingerne, som NGC ønsker sparring på fra medlemmerne i advisory boardet
 - o Habilitetserklæringer på advisory boardets medlemmer ligger på NGC's hjemmeside.
 - o Medlemmerne i advisory boardet er omfattet af tavshedspligt på linje med offentlige ansatte. NGC vil i konkrete tilfælde oplyse om det, såfremt konkrete dokumenter/informationer er omfattet af tavshedspligt.

Pkt. 4/7 Drøftelse af problemstillinger relateret til indberetning af genetiske oplysninger fra forskningsprojekter v/ Lene Cividanes

Bilag 2: Notat om indberetning af genetiske analyser fra forskningsprojekter.

- Lene Cividanes gennemgik kort:
 - o Lovgivning for indberetning af genetiske oplysninger fra forskning. Det blev understreget, at NGC indtil videre kun er klar til at modtage WGS.
 - o Processen for indberetning af data til NGC.
- Lene Cividanes fremhævede, at de beskrevne retningslinjer for indberetning af data fra forskningsprojekter (bilag 2) er NGC's første udspil, og at intet er godkendt af departementet endnu. NGC ønsker på dette møde at få input fra advisory boardets medlemmer, der kan hjælpe NGC til at kvalificere materialet yderligere.
- Der blev åbnet for fælles diskussion ledet af Søren Brunak.
- Det blev fremhævet at:
 - o NGC skal beskrive mere specifikt præcis hvilke data, der skal indberettes. Herunder om det kun er rådata, eller også kaldte varianter og hvilke typer metadata, som er nødvendige.
 - o Indberette 1 år efter data er genereret på individniveau kan være for kort tid, hvis der ønskes tilstrækkelig kvalitet på den indberettede data, da det kan tage lang tid at kvalificere data.
 - o Det bør også være institutionerne, og ikke kun den enkelte forsker, der har ansvaret for indberetning til NGC, da forskere kan ændre deres ansættelsesforhold.
 - o Krav fra fonde i forhold til offentliggørelse af forskningsdata kan tænkes ind i retningslinjerne.
 - o Der er et ønske om, at NGC skal undersøge muligheden for at kunne differentiere deadline for indberetning. Dog blev det fra NGC's side understreget, at det er vigtigt, at alle forskere i Danmark har lige vilkår.
 - o For nogle projekter ville en karenperiode på 5 år være for kort tid.

- Det blev pointeret, at forslaget om gratis adgang kun omhandler læseadgang til eget indberettet data – ikke til oprettelse af, opbevaring af, og behandling af data på privat NGC Cloud.

Jf. punkt 7/7 vil NGC udarbejde et nyt udkast til retningslinjerne. Dette vil blive delt med det nationale advisory board for forskning og infrastruktur med henblik på kommentering.

Pkt. 5/7 Gennemgang af ansøgningsvejledning v/ Lene Cividanes

Bilag 3: Udkast til Ansøgningsvejledning

Bilag 4: Udkast til Ansøgningskema

- Lene Cividanes gennemgik kort ansøgningsvejledningen (bilag 3 og bilag 4)
- Der blev åbnet for fælles diskussion ledet af Søren Brunak.
- Det blev fremhævet at:
 - o Det skal være tydeligere hvordan og hvem, der vurderer om et projekt har samfundsmæssig relevans.
 - o Det skal være tydeligere hvordan og hvem, der vurderer om et projekt omhandler personlig medicin.

Lene Cividanes forklarede, at NGC ligger sig op ad ministeriets definition af personlig medicin.

Lene Cividanes forklarede, at NGC er ved at etablere en forskerservice, der skal håndtere ansøgninger og spørgsmål fra forskere ifm. ansøgning om adgang til både genomdatabasen og NGC's forskningsinfrastruktur samt indgåelse af kontrakt mm.

Pkt. 6/7 Kort status på pilotprojekter v/ Bettina Lundgren

- Bettina Lundgren gav et kort overblik over forskningspilotprojekter. Herunder:
 - o I fase 1 var der 8 ansøgninger
 - o Et projekt er i drift og 3 projekter er i tæt dialog om indgåelse af aftale
 - o Forskningspilotprojektperioden udvides med en fase 2, der skal løbe hele 2022. Invitationer udsendes i oktober med ansøgningsfrist i november.
- Der var ingen spørgsmål eller kommentarer.

Pkt. 7/7 Eventuelt v/ Søren Brunak

- Næste møde afholdes d. 5. maj kl.14-16 2022.
- En ny version af retningslinjer for indberetning af genetiske oplysninger fra forskningsprojekter sendes til skriftlig høring eller drøftes på et kort ekstraordinært møde snarest.