



## Kommissorium for teknisk arbejdsgruppe

Den Nationale Genomdatabase er en afgørende komponent i udviklingen af personlig medicin i Danmark. Fra og med 2025 finansieres driften af Den Nationale Genomdatabase af regioner og stat i fællesskab. For at sikre en værdiskabende og kosteffektiv drift og brug af Den Nationale Genomdatabase nedsættes en teknisk arbejdsgruppe under Nationalt Genom Center (NGC).

### Formål:

Formålet med arbejdsgruppen er at sikre rådgivning og inddragelse af regionerne i den løbende drift og udvikling af Den Nationale Genomdatabase. Arbejdsgruppen skal etablere et forum, hvor spørgsmål og emner af teknisk og operationel karakter i relation til drift af High Performance Computing (HPC) i NGC kan tages op med henblik på at styrke den regionale integration og samarbejdet mellem NGC og regionerne om udviklingen.

### Opgaver:

Arbejdsgruppen skal rådgive NGC om drift og udvikling af Den Nationale Genomdatabase. Arbejdsgruppen skal rådgive NGC om:

- Udviklingstiltag og prioritering af opgaver i relation til genomdatabasen
- Integration med andre databaser
- Understøttelse af indberetning af genom data m.m.
- Adgang til data
- Bistå med teknisk rådgivning i relation til:
  - bekendtgørelser vedr. indberetning og beslutningsstøtte m.m.
  - dataformater og datastrukturer
  - dataprocessering og datastewardship

Derudover skal Den Nationale Genomdatabase skal blandt andet fungere som udgangspunkt for andre databaser og nationale vidensdatabaser, såsom variant- og frekvensdatabaser samt leve op til relevante internationale standarder. Her skal arbejdsgruppen rådgive NGC om udvikling af vidensdatabase, herunder hvordan drift af variant- og frekvensdatabaser kan prioriteres i de eksisterende opgaver.

Arbejdsgruppen skal høres og rådgive NGC i forbindelse med udarbejdelse af det årlige arbejdsprogram for Den Nationale Genomdatabase. Arbejdsgruppens input skal fremgå i arbejdsprogrammet.

### Organisering:

Arbejdsgruppen består af 14 medlemmer:

- 4 repræsentanter Nationalt Genom Center (arbejdsgruppeleder)
- 2 repræsentanter fra hver region (udpeget af regionerne)

Arbejdsgruppen kan nedsætte relevante undergrupper ad hoc og indkalde andre eksperter, der supplerer arbejdsgruppen med yderligere kompetencer eller fagligheder.

Det tilstræbes, at mindst en faglig repræsentant fra regionerne har kendskab til drift af de regionale genomiske afdelinger og mindst en repræsentant fra regionerne har kendskab til regionernes IT-systemer.

NGC sikrer koordination og sammenhæng mellem arbejdsgruppen for forskning, advisory boards, Fagligt råd og Den nationale bestyrelse for drift af genomdatabasen.

Arbejdsgruppens opgaver og sammensætning evalueres minimum én gang årligt med evt. anbefaling om justering til Den nationale bestyrelse for drift af genomdatabasen.

#### **Møder:**

- Arbejdsgruppen holder møder efter behov, forventeligt 2-4 gange årligt. Hvis relevant afholdes workshops for bredere kreds af brugere mhp. målrettet udvikling, fx af vidensdatabaser.
- Nationalt Genom Center (NGC) yder administrativ støtte ved forberedelse af dagsordener og udarbejdelse af mødereferater. Referater og andet relevant materiale, herunder arbejdsgruppens kommissorium og sammensætning, offentliggøres på NGC's [hjemmeside](#).
- Den nærmere tilrettelæggelse af arbejdsgruppens arbejde fastsættes i en forretningsorden, der godkendes på arbejdsgruppens første møde.