

# Referat

Dato: 25-04-2025  
Sagsbeh.: RKA.NGC  
Sagsnr.: 2500842  
Dok.nr.: 3034960

## Møde 1 i den tekniske arbejdsgruppe

Dato: 24. april 2025 Mødeleder: Bettina Lundgren  
Sted: Virtuelt (Microsoft Teams) Sekretær: Rikke Korshøj Andersen

| Punkt | Ca. tid | Aktivitet                                                                                    |
|-------|---------|----------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.    | 14.30   | Velkomst v/forperson Bettina Lundgren                                                        |
| 2.    | 14.35   | Kort præsentationsrunde og ønsker til arbejdsgruppens arbejde (D) v/alle                     |
| 3.    | 14.50   | Gennemgang af kommissorium for arbejdsgruppen (B) v/Bettina Lundgren                         |
| 4.    | 15.05   | Gennemgang af forretningsorden for arbejdsgruppen (B) v/Bettina Lundgren                     |
| 5.    | 15.15   | Status fra NGC (O) v/Bettina Lundgren                                                        |
| 6.    | 15.25   | Kommentering af årshjul for drift af infrastrukturen 2025 (D) v/Bettina Lundgren             |
| 7.    | 15.40   | Præsentation af ny HPC 2025, herunder IT-arkitektur, drift og sikkerhed (O) v/Jacob Drasbeck |
| 8.    | 15.55   | Evt.                                                                                         |

(B)– beslutning; (D) – drøftelse; (O) – orientering.

## Deltagere

Mads Sønderkær, senior Bioinformatiker, Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland  
Jacob Lind-Galsgaard, IT-arkitekt, Digitalisering og IT, Region Nordjylland  
Søren Vang, ledende bioinformatiker, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland  
Henrik Hammer Jordt, områdeleder, Digitalisering og It, Region Midtjylland  
Mads Malik Aagaard Jørgensen, bioinformatiker, Ph.D., Sygehus Lillebælt, Region Syddanmark  
Martin Larsen, bioinformatiker og klinisk laboratoriegenetiker, Ph.D., OUH, Region Syddanmark  
Thomas Lindestrand-Hansen, Cand. Scient., Ph.d., SUH-Køge, Region Sjælland  
Michael Jørgensen, konsulent, IT-arkitektur, Koncern Digitalisering, Ringsted, Region Sjælland  
Frederik Otzen Bagger, ledende bioinformatiker, Rigshospitalet, Region Hovedstaden  
Thomas Dalsgaard Clausen, sektionschef i SP Medicin CIMT, Region Hovedstaden  
Bettina Lundgren, CEO, NGC  
Nicolas Rapin, chefkonsulent/bioinformatiker, NGC  
Mikael Kronborg Christophersen, chefkonsulent/molekylær biomedicin, NGC  
Kasper Lindegaard-Hjulmann, chefkonsulent, NGC

Rikke Korshøj Andersen, specialkonsulent, NGC (sekretær for arbejdsgruppen)

---

## Pkt. 1 Velkomst v/forperson Bettina Lundgren

### Referat

Forperson Bettina Lundgren bød velkommen til det første møde i arbejdsgruppen.

---

## Pkt. 2 Kort præsentationsrunde og ønsker til arbejdsgruppens arbejde v/Bettina Lundgren

### Referat

Der blev afholdt en kort præsentationsrunde.

---

## Pkt. 3 Gennemgang af kommissorium for arbejdsgruppen v/Bettina Lundgren

### Indstilling

Det indstilles, at den tekniske arbejdsgruppe drøfter kommissoriet samt tager status på beslutning om videns-/variantdatabaser til efterretning.

### Referat

Bettina Lundgren præsenterede hovedpunkterne fra kommissoriet, herunder arbejdsgruppens formål og opgaver. Arbejdsgruppens medlemmer havde følgende ændringsforslag til kommissoriet:

- at den regionale integration fremstår tydeligere
- at dataformater og datastrukturer inkluderes
- tilføjelse af dataprocessering og data-stewardship mhp. drøftelse af hvem og hvordan, dette kan styrkes fremover.

Den tekniske arbejdsgruppe tog til efterretning, at beslutning om variant- og frekvensdatabaser fortsat udestår. Det er bestyrelsen, der drøfter og træffer beslutninger herom.

NGC har justeret og vedlagt opdateret kommissorium på baggrund af input fra arbejdsgruppen. Bestyrelsen orienteres om opdateringen.

### Problemstilling

Styregruppen for implementering af personlig medicin tiltrådte på deres møde den 18. december 2024 vedlagte kommissorium for den tekniske arbejdsgruppe (bilag 3.1). Det fremgår af kommissoriet, at den tekniske arbejdsgruppe har til formål at sikre rådgivning og inddragelse af regionerne i den løbende drift og udvikling af Den Nationale Genomdatabase.

Styregruppen for implementering af personlig medicin tiltrådte kommissoriet med en bemærkning om, at der udestår beslutning vedr. videns-/variantdatabaser. Nærmere information om arbejdsgruppens formål og opgaver fremgår af vedlagte kommissorium.

#### **Løsning**

Den tekniske arbejdsgruppe drøfter kommissoriet samt orienteres om status på beslutning vedr. videns-/variantdatabaser.

#### **Videre proces**

NGC følger løbende op på status på beslutning vedr. videns-/variantdatabaser, som er forankret i regi af strategi for personlig medicin.

#### **Bilag**

- Bilag 3.1: Udkast til Kommissorium for den tekniske arbejdsgruppe.

---

Pkt. 4 Gennemgang af forretningsorden for arbejdsgruppen v/Bettina Lundgren

#### **Indstilling**

Det indstilles, at den tekniske arbejdsgruppe drøfter udkast til forretningsorden med henblik på godkendelse.

#### **Referat**

Bettina Lundgren præsenterede hovedpunkterne i forretningsordenen for arbejdsgruppen.

Arbejdsgruppens medlemmer havde følgende ændringsforslag til forretningsordenen:

- Medlemmerne får 10 dage til at kommentere mødereferatet i stedet for 5 dage.
- En gang om året holdes mødet med fysisk fremmøde. Lokation vil være rundt i landet på skift i regionerne.

NGC inviterer gerne den tekniske arbejdsgruppe til et fysisk møde i år inkl. fremvisning af datacentret. NGC har justeret og vedlagt opdateret forretningsorden pba. arbejdsgruppens kommentarer.

#### **Problemstilling**

Vedlagt er et udkast til forretningsorden for den tekniske arbejdsgruppe, som beskriver rammerne for møderne i arbejdsgruppen, herunder information om praktikaliteter i forbindelse med møderne (bilag 4.1).

#### **Løsning**

Arbejdsgruppen drøfter udkast til forretningsorden mhp. godkendelse.

#### **Bilag**

- Bilag 4.1: Udkast til forretningsorden for den tekniske arbejdsgruppe.

---

#### **Pkt. 5 Status fra NGC v/Bettina Lundgren**

##### **Indstilling**

Det indstilles, at den tekniske arbejdsgruppe tager status fra NGC til efterretning.

##### **Referat**

Bettina Lundgren oplyste, at der er truffet beslutning om, at Nationalt Genom Center (NGC) etableres som et nyt center i Sundhedsdatastyrelsen (SDS) pr. 1. juli 2025 med Bettina som centerdirektør. Formålet er at samle og målrette ministerområdets arbejde med sundhedsdata og sundhedsvæsenets IT-infrastruktur. Derudover er det formålet at sikre synergier og vidensdeling mellem faggrupper i relation til Visionen for bedre brug af sundhedsdata. NGC fastholder sit strategiske fokus på drift og videreudvikling af den nationale infrastruktur for personlig medicin og fastholder ligeledes samarbejdet ift. den eksterne governance.

Bettina præsenterede herefter en generel status fra NGC, som bl.a. indeholdt en oversigt over indberettede prøver til Den Nationale Genomdatabase og en oversigt over genom og RNA-prøver færdiggjort i regionerne. Der er pt. samlet set 649 brugere af NGC's infrastruktur og 44.573 genomprøver i databasen. NGC har endvidere fået oplyst, at Region Nordjylland har 400 prøver klar til indberetning, så snart deres indberetningsløsning er klar, hvilket NGC og Region Nordjylland arbejder på pt.

Bettina præsenterede afslutningsvist en oversigt over forskningsprojekter og strategiske samarbejdspartnere, der anvender NGC's infrastruktur, samt en oversigt over NGC's internationale aktiviteter.

Arbejdsgruppens medlemmer gjorde opmærksom på, at EHDS er forbundet med lovgivning, som bl.a. vedrører borgeres rettigheder ift. dataanvendelse. Det kan overvejes at drøfte dette emne i relation til genomdatabasen på et kommende møde i arbejdsgruppen.

---

#### **Pkt. 6 Kommentering af årshjul for drift af infrastrukturen 2025 v/Bettina Lundgren**

##### **Indstilling**

Det indstilles, at den tekniske arbejdsgruppe kommenterer udkast til årshjul for drift af infrastrukturen 2025.

### **Referat**

Bettina Lundgren præsenterede udkast til budget og årshjul for drift af infrastrukturen 2025, herunder et overblik over den nationale infrastruktur, NGC's økonomi og kommende aktiviteter.

### *Målsætninger*

Nedenstående fem målsætninger for drift og udvikling af den nationale infrastruktur for personlig medicin blev forelagt til drøftelse. Formålet med målsætningerne er at guide strategier, prioriteter og aktiviteter i det fortsatte samarbejde om infrastrukturen:

- Infrastrukturen, herunder data fra Den Nationale Genomdatabase, skaber værdi for klinik og forskning
- Infrastrukturen, herunder supercomputeren, indgår som et centralt element i Visionen for bedre brug af sundhedsdata
- Der skal være en effektiv udnyttelse af infrastrukturens samlede kapacitet
- Infrastrukturen skal være omkostningseffektiv
- Infrastrukturen skal være sikker, og risici skal minimeres.

Arbejdsgruppen havde følgende bemærkninger til målsætningerne:

- Tilføjelse af, at infrastrukturen skal understøtte klinisk drift
- Udfoldelse af, hvordan man kan/vil understøtte forskning og klinisk produktion (fx beskrivelse af data i GDB).

Bettina oplyste, at denne del er indeholdt i prioritering af aktiviteter i 2. halvår 2025, under videreudvikling af udstilling og adgang til genomdata for forskere og klinikere, jf. slide 30 i vedlagte præsentation.

NGC videreformidler ovennævnte input til bestyrelsen, og arbejdsgruppen tog målsætningerne til efterretning.

### *Prioritering af aktiviteter i 2. halvår af 2025*

Ift. aktiviteter i 2. halvår af 2025 orienterede Kasper Lindegaard-Hjulmann om, at det faglige råd på deres møde den 10. april, havde givet udtryk for, at man forventer, at det faglige råds forestående arbejde med udviklingen af et flerårigt strategisk arbejdsprogram for omfattende genetiske analyser, samt indholdet i den kommende nationale strategi for personlig medicin, vil have betydelig indflydelse på rådets anbefalinger om den videre drift og udvikling af den nationale infrastruktur for personlig medicin fra andet halvår 2025 og frem. Den tekniske arbejdsgruppe vil på et kommende møde blive præsenteret for dette flerårige strategiske arbejdsprogram.

Medlemmerne af den tekniske arbejdsgruppe havde følgende forslag til tilføjelse til aktiviteter i 2. halvår 2025:

- Genbesøge design af genomdatabase for simplere og mere operationel løsning.

#### **Problemstilling**

Årshjul og budget for drift af infrastrukturen for det kommende år skal godkendes på årets sidste møde i bestyrelsen, jf. kommissorium for den nationale bestyrelse for drift af genomdatabase. Da bestyrelsen samles første gang d. 7. maj 2025, godkendes årshjul og budget 2025 i stedet på årets første møde i bestyrelsen.

#### **Løsning**

Fagligt råd for genomisk medicin og NGC's tekniske arbejdsgruppe kommenterer udkast til årshjul 2025 på møder hhv. d. 10. april og d. 24. april 2025, forud for bestyrelsesmødet d. 7. maj 2025. Udkast til årshjul og budget 2025 fremgår af bilag 6.1.

#### **Videre proces**

Udkast til årshjul og budget 2025 forelægges til godkendelse på bestyrelsesmødet d. 7. maj 2025.

#### **Bilag**

- Bilag 6.1: Udkast til årshjul og budget for drift af infrastrukturen 2025.

---

Pkt. 7 Præsentation af ny HPC 2025, herunder IT-arkitektur, drift og sikkerhed v/Jacob Drasbeck

#### **Indstilling**

Det indstilles, at den tekniske arbejdsgruppe tager orientering om ny HPC 2025, herunder IT-arkitektur, drift og sikkerhed til efterretning.

#### **Referat**

Jacob Drasbeck, driftschef for HPC & Data i NGC, orienterede arbejdsgruppen kort om HPC 2025, herunder at de første 10 servere er modtaget d.d. og at netværksenheder er ved at blive konfigureret. Jacob orienterede endvidere om, at CPU'erne i HPC 2025 er vandkølet, krypteringsboks ml. NGC og regionerne bliver udskiftet ifm. HPC-flyttet, og der vil være en individuel dialog med regionerne vedr. udskiftning og flyt af netværksudstyr. I første omgang vil der ikke være GPU'er i HPC 2025, men arbejdsgruppens medlemmer og NGC var enige om, at der på længere sigt vil være behov for GPU'er for at kunne understøtte

udviklingen fremover. Prioritering heraf drøftes og besluttet i regi af bestyrelsen.

Herefter præsenterede Jacob NGC's IT-organisation, herunder NGC's services (slide 35 i vedlagte præsentation).

Arbejdsgruppens medlemmer havde følgende forslag til drøftelse i regi af den tekniske arbejdsgruppe på et kommende møde:

- Uplink og adgangssystem/brugerstyring. Regionerne har forskellige behov, evt. drøfte en fælles løsning.

NGC opfordrede i øvrigt arbejdsgruppens medlemmer til at fremsende evt. ønsker og krav til infrastrukturen via sekretær for arbejdsgruppen Rikke Korshøj Andersen ([rka@ngc.dk](mailto:rka@ngc.dk)).

---

Pkt. 8 Evt.

**Referat**

Bettina takkede arbejdsgruppens medlemmer for gode input og drøftelser. NGC ser frem til at videreudvikle infrastrukturen sammen med regionerne.

Næste ordinære møde holdes den 16. september.