



Kommissorium. Fagligt råd for genomisk medicin området.

Viden om genetik og brug af ny teknologi som helgenomsekventering (herefter *omfattende genetiske analyser*) er et centralt element i personlig medicin – idet viden om patientens gener bidrage til bedre diagnostik og behandling.

Efter endt fondsfinansiering og overgang til drift overgår Nationalt WGS Center (laboratoriefaciliteterne i hhv. WGC-center øst og vest) til regionerne. Samtidig er det aftalt, at opgaver forbundet med bioinformatik og fortolkning varetages i regionerne. NGC understøtter regionerne med it-infrastruktur dertil i det omfang konkrete regioner indgår særskilte samarbejdsaftaler herom.

Med økonomaftalen for 2025 er regeringen og Danske Regioner enige om en langsigtet central opbevaring af genomer til sikring af en national genomdatabase.

Med økonomaftalen for 2025 har regeringen og Danske Regioner aftalt delt finansiering af central opbevaring af genomer i genomdatabasen i regi af NGC. Som opfølgning på aftalen, etableres en ny og delt styringsstruktur med en National Bestyrelse for drift af genomdatabasen. Den nye styringsstruktur indebærer ligeledes, at der etableres et fagligt råd for genomisk medicin området, som skal understøtte et fortsat fælles netværk og samarbejde, som har været en central gevinst i arbejdet med den nationale infrastruktur for personlig medicin.

Formål:

Det faglige råd har til formål at rådgive den Nationale Bestyrelse for drift af genomdatabasen om udvikling og fremtidssikring af omfattende genetisk analyse på mellemlang og lang sigte. Rådet skal sikre et fortsat bredt netværk og samarbejde foromfattende genetiske analyser og udvikling af genomdatabasen, herunder at tilbud om helgenomsekventering udføres ensartet og med høj kvalitet på tværs af sundhedsvæsenet, nu og i fremtiden.

Opgaver:

Genstandsområdet for det faglige råd er tilbud om omfattende genetiske analyser i Danmark. Rådets kan rådgive både hvad angår kliniske- og forskningsmæssige emner og udfordringer. Rådet kan derudover drøfte aktuelle og strategiske emner omkring personlig medicin i relation til omfattende genetiske analyser og genomdatabasen.

Rådet behandler emner på opfordring fra den Nationale Bestyrelse for drift af genomdatabasen. Rådet kan også tage emner op af egen drift.

Rådet har følgende opgaver:

Godkendt på møde i Styregruppen
for implementering af personlig
medicin 18.12.2024

- Indstiller et oplæg til et flerårigt strategisk arbejdsprogram for drift og udviklingen af omfattende genetiske analyser til den nationale bestyrelse. Arbejdsprogrammet *bør* indeholde;
 - Rådgivning om best practice inden for bioinformatik og fortolkning, til understøttelse af ensartethed, hvor behov.
 - Rådgivning om udvikling af fremtidig HPC-kapacitet til opbevaring, udstilling og analyse af genomdata – både med hensyn til klinik og forskning.
 - Rådgivning om nye teknologier og landvindinger på områder som angår omfattende genetiske analyser og genomdatabasen.
 - Rådgivning om fælles tilgange og ressourceudnyttelse der understøtter lighed i behandlingskvaliteten på tværs af landet, og at Danmark fremadrettet har den nødvendige kapacitet i sundhedsvæsenet på området.
- Følger op på og rådgiver den nationale bestyrelse om det vedtagne strategiske arbejdsprogram indfrier formålet.
- Rådgiver løbende den nationale bestyrelse om emner, som bestyrelsen har behov for fagligt input til.
- Rådet høres hvert år om NGC's årshjul for drift af genomdatabasen. Rådet kommer med anbefalinger/indstillinger til den nationale bestyrelse herom.
- Vidensdele og sparre om eksisterende tilgange til bioinformatik, fortolkning, opbevaring og Brug af genomdata i patientbehandlingen.

Det første arbejdsprogram præsenteres i Q3 2025

Organisering:

Rådet udgør et netværk, af [14] faglige eksperter inden for forskellige områder for omfattende genetiske analyser.

Rådet består følgende medlemmer:

- 5 faglige repræsentanter fra regionerne (heraf én forperson)
- 5 repræsentanter fra LVS (Lægevidenskabelige Selskaber)
- 2 faglige repræsentanter fra NGC
- 2 repræsentanter fra sundhedsfaglige fakulteter – universiteter.

Det tilstræbes, at mindst en faglig repræsentant fra regioner har kendskab til drift af de regionale genomiske afdelinger.

Det tilstræbes, at mindst en faglig repræsentant fra NGC har kendskab til drift af genomdatabasen.

Rådet betjenes af fællessekretariatet, etableret til betjening af den nationale bestyrelse for drift af genomdatabasen. Sekretariatet understøtter samarbejde mellem drift og det faglige råd.

Rådet kan nedsætte undergrupper, som arbejder efter en nærmere bestemt portefølje og mandat på vegne af rådet.

Møder:

Rådet mødes 4-6 gange årligt. Møderne ledes af forpersonen.