



Godkendt på møde i Styregruppen
for implementering af personlig
medicin 18.12.2024

Kommissorium. National Bestyrelse for drift af genomdatabasen.

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 kan give bidrage til diagnostik og behandling.

IT-infrastrukturen i den nationale infrastruktur for personlig medicin og oprettelsen af NGC blev for perioden 2019-2024 finansieret af en fondsbevilling fra Novo Nordisk Fonden (NNF) på ca. 990 mio. kr. samt af en varig finanslovsbevilling til administration på ca. 30 mio. kr. om året. Fondsbevillingen udløber i 2024.

Med økonomaftalen for 2025 er Regeringen og Danske Regioner enige om fortsat at tilbyde et ensartet og standardiseret tilbud om omfattende genetiske analyser med henblik på at udvikle personlig medicin. Herunder enige om en langsigtet central opbevaring af genomer Den National Genomdatabase.

Det fremgår ligeledes, at Regeringen og Danske Regioner har aftalt regional medfinansiering af IT-infrastruktur for personlig medicin (genomdatabasen). Der reserveres en ramme på i alt 45,0 mio. kr. fra 2025 og frem til den regionale medfinansiering med henblik på at afklare det egentlige udgiftsbehov ud fra et mål om at tilvejebringe den mest omkostningseffektive løsning. Hvis det samlede udgiftsbehov viser sig at være mindre end den afsatte ramme, vil de overskydende midler blive tilbageført til regionerne efter den gældende fordelingsnøgle.

Som opfølgning på aftale om, at regeringen og Danske Regioner skal drøfte en ny governance-struktur er det besluttet at etablere en fælles og smal styring af drift af central opbevaring af genomer i genomdatabasen.

Formål:

Bestyrelsen skal sikre en samlet styring af den fremtidige drift af genomdatabasen.

Formålet med bestyrelsen er konkret at etablere en ledelsesmæssig og forretningsmæssig forankring hos aktørerne, som sikrer en tæt sammenhæng mellem driftsudgifter i regionerne overfor drift og udvikling af it-infrastrukturen i NGC. Den organisatoriske drift af NGC forbeholdes statslig beslutningstagen som følge af finansiering ved 30 mio. kr. årligt på finansloven.

Bestyrelsen har til formål at sikre et fortsat bredt netværk og samarbejde om omfattende genetiske analyser. Samtidig har bestyrelsen til formål at sikre drift og udvikling af genomdatabasen mhp. at udvikle personlig medicin og sikre en

landsdækkende ensartethed og høj kvalitet af tilbud om omfattende genetiske analyser.

Opgaver:

Bestyrelsens genstandsfelt er omfattende genetiske analyser (helgenomsekventering). Bestyrelsens fokus er på drift af genomdatabasen og den fælles styring af central opbevaring af genomer, i regi af den nationale infrastruktur for personlig medicin i NGC.

Bestyrelsens opgaver omfatter følgende:

- Godkende årshjul og budget for drift af infrastruktur for central opbevaring af genomer [genomdatabasen].
- Beslutte flerårigt arbejdsprogram/strategi med oplæg fra det faglige råd om omfattende genetiske analyser og drift og udvikling af genomdatabasen.
- Sikre, at målet om gennemførelse af mindst 60.000 helgenomsekventeringer i den nationale genomdatabase nås. Forventeligt ultimo 2025.
- beslutte prioriteringen af basisaktiviteter inden for basisbudgettets rammer
- løbende prioritere opgaver med tilhørende økonomi inden for det vedtagende årshjul. Herunder beslutte udviklingsaktiviteter for IT-infrastrukturen, herunder tekniske specifikationer og valg.
- Sikre løbende inddragelse af det faglige råd for genomisk medicin.
- Sikre løbende validering af det tekniske setup i og udgifter til drift af genomdatabasen, på baggrund af oplæg fra den tekniske arbejdsgruppe i NGC.
- Evaluerer governance-struktur ultimo 2025

Nationalt Genom Centers direktør har det øverste ansvar for den daglige ledelse og drift af IT-infrastrukturen for genomdatabasen, herunder at:

- Prioritere pba. beslutninger i bestyrelsen
- Udarbejde årshjul og budget der indstilles til bestyrelsen
- Indstille udviklings og investeringsaktiviteter for bestyrelsen, herunder forslag til tekniske specifikationer og valg i IT-infrastrukturen.

Organisering:

Med udgangspunkt i finansiering af IT-infrastruktur for personlig medicin i regi af Nationalt Genom Center består bestyrelsen af [6] medlemmer. Der er delt formandskab mellem Indenrigs- og Sundhedsministeriet og regionerne.

- Afdelingschef fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet (1)
- Regionernes sundhedsdirektører (2)
- Nationalt Genom Centers direktør (1)
- En repræsentant fra Danske Regioner (1)
- En observatør fra universiteterne (1)

Bestyrelsen betjenes af et fællessekretariat med deltagelse fra [én region] og Nationalt Genom Center. Fællessekretariatet koordinerer arbejdet med Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Danske Regioner.

Fællessekretariatet skal ligeledes koordinere inddragelse og afholdelse af møder med det faglige råd til sikring af bred faglig inddragelse. Fællessekretariatet sikrer samarbejde mellem det faglige råd og Nationalt Genom Center.

Bestyrelsen kan nedsætte underudvalg eller styregrupper, som arbejder efter en nærmere bestemt portefølje og mandat på vegne af bestyrelsen.

Møder:

Bestyrelsen mødes 2-4 gange årligt. Møderne ledes af bestyrelseslederen.

På det næstsidste møde for året forelægges udkast til budget og årshjul for kommende år. Budget og årshjul godkendes på det sidste møde.