

Referat

Dato: 27-05-2025
Sagsbeh.: KLH.NGC
Sagsnr.: 2500292
Dok.nr.: 3038169

1. møde i National bestyrelse for drift af genomdatabasen

Dato: 7. maj 2025 kl. 12-13.30 Sted: Virtuelt

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
1/25	12.00 – 12.05	Velkomst v/formandskabet
2/25	12.05 - 12.10	Orientering om at Nationalt Genom Center etableres som nyt center i Sundhedsdatastyrelsen (O) v/Dorte Bech Vizard
3/25	12.10 – 12.20	Gennemgang af kommissorium (O) v/formandskabet
4/25	12.20 – 12.30	Godkendelse af forretningsorden (B) v/formandskabet
5/25	12.30 – 12.40	Status fra NGC (O) v/Bettina Lundgren
6/25	12.40 – 13.10	Drøftelse af årshjul og budget for drift af infrastrukturen 2025 (D) v/Bettina Lundgren
7/25	13.10 – 13.20	Orientering om foreløbige emner til flerårigt strategisk arbejdsprogram for drift og udvikling af omfattende genetiske analyser (O) v/fællessekretariatet
8/25	13.20 – 13.30	Eventuelt

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

Deltagere fra bestyrelsen

Dorte Bech Vizard, Afdelingschef, Indenrigs – og Sundhedsministeriet (formand)

Kurt Espersen, Koncerndirektør, Region Syddanmark (formand)

Jesper Gyllenborg, Koncerndirektør, Region Sjælland

Bettina Lundgren, Direktør, Nationalt Genom Center

Helene Probst, Lægefaglig Direktør, Danske Regioner

Ole Skøtt, Dekan for det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet (observatør).

Deltagere fra fællessekretariatet

Anders Thomsen Lunde, Region Syddanmark
Anne-Katrine Skovby Lindquist, Danske Regioner
Catherina Bozorgi, Danske Regioner
Philip Hadberg, Indenrigs – og Sundhedsministeriet
Kasper Lindegaard-Hjulmann, Nationalt Genom Center.

Pkt. 1/25 Velkomst v/formandskabet

Referat

Dorte Bech Vizard og Kurt Espersen bød velkommen.

Pkt. 2/25 Orientering om at Nationalt Genom Center etableres som nyt center i Sundhedsdatastyrelsen (O) v/Dorte Bech Vizard

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.

Referat

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Sagsfremstilling

Indenrigs- og Sundhedsminister Sophie Løhde har besluttet at etablere Nationalt Genom Center (NGC) som et nyt center i Sundhedsdatastyrelsen (SDS) pr. 1. juli 2025 med Bettina Lundgren 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 organisationernes respektive faggrupper i relation til Visionen om bedre brug af sundhedsdata.

NGC nedlægges som selvstændig styrelse, men fastholder samtidig sit strategiske fokus på drift og videreudvikling af den nationale infrastruktur for personlig medicin. NGC fastholder således egen hjemmeside, finansierungsgrundlag og eksterne governance.

Videre proces

Ingen.

Bilag

Ingen.

Pkt. 3/25 Gennemgang af kommissorium (O) v/formandskabet

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen tager bestyrelsens kommissorium til efterretning.

Referat

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Der var enighed om, at bestyrelsen afholder 3 møder i 2025, som planlagt.

Der kalendersættes 4 møder i 2026, som afholdes efter behov.

Problemstilling

Styregruppen for implementering af personlig medicin tiltrådte på deres sidste møde d. 18. december 2024 vedlagte kommissorium for den nationale bestyrelse for drift af genomdatabasen (bilag 1).

Løsning

Bestyrelsen gennemgår bestyrelsens kommissorium på mødet.

Videre proces

Ingen.

Bilag

Bilag 1: Kommissorium. National bestyrelse for drift af genomdatabasen

Pkt. 4/25 Godkendelse af forretningsorden (B) v/formandskabet

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen godkender udkast til bestyrelsens forretningsorden.

Referat

Forretningsorden blev godkendt, idet fristen for godkendelse af referat ændres fra 5 til 7 arbejdsdage.

Problemstilling

Vedlagt er et udkast til forretningsorden, som beskriver rammerne for møderne i bestyrelsen (bilag 2).

Løsning

Bestyrelsen drøfter udkast til forretningsorden på mødet mhp. godkendelse.

Videre proces

Ingen.

Bilag

Bilag 2: Udkast. Forretningsorden. National bestyrelse for drift af genomdatabasen

Pkt. 5/25 Status fra NGC (O) v/Bettina Lundgren

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen tager status fra NGC til efterretning.

Referat

Bettina Lundgren præsenterede status fra NGC, herunder:

- Oversigt over indberettede genomprøver til Den Nationale Genomdatabase (45.770 genomprøver pr. 30/4-25)
- Oversigt over forskningsprojekter og strategiske samarbejdspartnere, der anvender NGC's infrastruktur
- Oversigt over NGC's internationale aktiviteter.

Bettina Lundgren bemærkede en nedgang i antallet af indberettede genomer i Q1 2025 sammenlignet med Q1 2024. Dette kan bl.a. forklares med, at flere regioner er i gang med at opdatere/etablere deres indberetningsløsninger, hvilket kan give en forsinkelse i indberetningen. Kurt Espersen bemærkede hertil, at regionerne ikke har pålagt klinikken restriktioner ift. anvendelse af helgenomsekventering.

Pkt. 6/25 Drøftelse af årshjul og budget for drift af infrastrukturen 2025 (D) v/Bettina Lundgren

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen drøfter udkast til årshjul og budget for drift af infrastrukturen 2025.

Referat

Bettina Lundgren præsenterede årshjul og budget for drift af infrastrukturen 2025.

Bestyrelsens bemærkninger til pkt. 3) Målsætninger for drift og udvikling af den nationale infrastruktur for personlig medicin:

- Infrastruktur defineres som HPC, den Nationale Genomdatabase og dertil knyttede services.
- Målsætning 1 ændres FRA "Infrastrukturen, herunder data fra Den Nationale Genomdatabase, skaber værdi for klinik og forskning." TIL "Infrastrukturen understøtter den kliniske drift og skaber værdi for både klinik og forskning, herunder skal data være let tilgængelige for klinikere og forskere."
- Målsætning 2 ændres FRA "Infrastrukturen, herunder supercomputeren, indgår som et centralt element i Visionen for bedre brug af sundhedsdata." TIL "Infrastrukturen indgår som et centralt element i Visionen for bedre brug af sundhedsdata."

Bestyrelsens bemærkninger til pkt. 4) Økonomi:

- Kurt Espersen bemærkede, at budget 2025 er opgivet til 92,9 mio. kr. mod forventet 90 mio. kr. i figur 2 og at budget 2025 summerer til 93,2 mio. kr. i figur 4. NGC anmodes om at opdatere figurene med forklaringer herpå.
- Bestyrelsen ønsker en mere grundig gennemgang af økonomien på næste møde i oktober. Denne forberedes af fællessekretariatet i samarbejde med NGC's økonomer.

Bestyrelsens bemærkninger til pkt. 5) Aktiviteter (årshjul):

- Der var enighed om, at sikker og stabil drift af ny HPC skal være NGC's hovedfokus i 2. halvår af 2025. Dertil kommer et fortsat fokus på videreudvikling af udstilling og adgang til genomdata for forskere og klinikere.

Bestyrelsen forelægges opdateret årshjul og budget til skriftlig godkendelse.

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 genomdatabasen. Da bestyrelsen samles første gang d. 7. maj 2025, drøftes årshjul og budget 2025 på årets første møde i bestyrelsen.

Fagligt råd for genomisk medicin og NGC's tekniske arbejdsgruppe har på møder hhv. d. 10. april og d. 24. april 2025 kommenteret udkast til årshjul 2025 forud for bestyrelsesmødet d. 7. maj 2025. I forhold til aktiviteter i andet halvår af 2025 gav fagligt råd udtryk for, at man forventer, at det forestående arbejde med udviklingen af et flerårigt strategisk arbejdsprogram for omfattende genetiske analyser (jf. pkt. 7/25), 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.

Bestyrelsens medlemmer tog på seneste møde d. 18. december 2024 i Styregruppen for implementering af personlig medicin NGC's orientering om centrale elementer i budget 2025 til efterretning.

Løsning

Bestyrelsen drøfter udkast til årshjul og budget for drift af infrastrukturen 2025 på mødet.

Videre proces

Udkast til årshjul og budget for drift af infrastrukturen 2025 fremsendes til bestyrelsens skriftlige godkendelse efter mødet.

Der gøres status på årshjul og budget på kommende bestyrelsesmøde.

Bilag

Bilag 3: Udkast. Årshjul og budget for drift af infrastrukturen 2025

Pkt. 7/25 Orientering om foreløbige emner til et flerårigt strategisk arbejdsprogram for drift og udvikling af omfattende genetiske analyser (O) v/fællessekretariatet

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen tager orientering om foreløbige emner til et flerårigt strategisk arbejdsprogram for drift og udvikling af omfattende genetiske analyser til efterretning.

Referat

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Problemstilling

Bestyrelsen skal ifølge bestyrelsens kommissorium godkende et flerårigt strategisk arbejdsprogram for drift og udvikling af omfattende genetiske analyser efter indstilling fra Fagligt råd for genomisk medicin.

Det faglige råd skal ifølge rådets kommissorium indstille et udkast til et flerårigt strategisk arbejdsprogram i Q3 2025. Det faglige råd har på rådets første møde d. 10. april 2025 drøftet mulige emner til det strategiske arbejdsprogram (bilag 4).

Løsning

Bestyrelsen orienteres om de foreløbige emner til det flerårige strategiske arbejdsprogram for omfattende genetiske analyser på mødet, og vil have mulighed for at kommentere disse på mødet.

Videre proces

Fagligt råd for genomisk medicin arbejder videre med emnerne til det flerårige strategiske arbejdsprogram for omfattende genetiske analyser på rådets næste møde d. 17. juni 2025.

Bilag

Bilag 4: Foreløbige emner til flerårigt strategisk arbejdsprogram for drift og udvikling af omfattende genetiske analyser

Pkt. 8/25 Eventuelt

Referat

Intet.