

Referat

Møde 1 i Arbejdsgruppe for forskning

Dato: 15-05-2025
Sagsbeh.: TANRT.NGC
Sagsnr.: 2501513
Dok.nr.: 3040631

Dato: 17. juni 2025
Sted: Microsoft Teams

Mødeleder: Lene Cividanes
Sekretær: Tanya Ramdal Techlo

Punkt	Tid	Aktivitet
1	09:00	Velkomst v/Lene Cividanes
2	09:05	Præsentationsrunde v/alle Arbejdsgruppens medlemmer præsenterer sig kort. <i>Bilag 1: Oversigt over medlemmer af arbejdsgruppen</i>
3	09:20	Gennemgang af kommissorium for arbejdsgruppen, herunder information om arbejdsgruppens formål og opgaver (O) v/Lene Cividanes <i>Bilag 2: Kommissorium</i>
4	09:30	Gennemgang og vedtagelse af forretningsorden for arbejdsgruppen (B) v/Lene Cividanes <i>Bilag 3: Forretningsorden</i>
5	09:40	Præsentation af NGC og ny governance for infrastrukturen for personlig medicin (O) v/Bettina Lundgren <i>Bilag 4: Pressemeddelelse om sammenlægning af NGC og Sundhedsdatastyrelsen</i>
6	09:50	Præsentation af forskeres og strategiske samarbejdspartneres brug af NGC's infrastruktur (O) v/Astrid Munk Pedersen
7	10:00	Præsentation af europæiske samarbejder (O) v/Troels Tvedegaard Rasmussen Introduktion til NGC's europæiske samarbejder, herunder initiativer under 1+ Million Genomes som <i>Beyond 1+ Million Genomes (B1+MG)</i> , <i>Genome of Europe</i> og <i>The Genomic Data Infrastructure (GDI)</i> . Formålet er at give arbejdsgruppen indsigt i de internationale aktiviteter, NGC indgår i.

8	10:10	Forventninger og ønsker til arbejdsgruppens arbejde (D) v/Lene Cividanes
		Præsentation af NGC's forventninger til input fra arbejdsgruppen samt drøftelse af arbejdsgruppens ønsker og forventninger til fokusområder fremadrettet. Der vil også være mulighed for at komme med input til relevante emner til det næste møde.
9	10:25	Eventuelt
		<i>Næste møde: 11. november 2025, kl. 10:00-13:00 hos Nationalt Genom Center</i>

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

Deltagere

Anne Skakkebæk, Overlæge, Aarhus Universitetshospital
Bartolomiej Wilkowski, Afdelingschef, Statens Serum Institut
Bjarni Vilhjálmsson, Professor, Aarhus Universitet
Bo Guldager Clausen, IT-driftschef, Danmarks Statistik
Charlotte Wessel Skovlund, Chefkonsulent, Lægemiddelstyrelsen
Ismail Gögenur, Professor, Sjællands Universitetshospital Køge
Klaus Brusgaard, Professor, Sygehus Lillebælt
Mads Nielsen, Professor, Københavns Universitet
Martin Bøgsted, Professor, Aalborg Universitet
Nicolai Birkbak, Professor, Aarhus Universitet
Pernille Rosling, Afdelingschef, Sundhedsdatastyrelsen
Søren Brunak, Professor, Københavns Universitet
Thomas Werge, Professor, Psykiatrisk Center Sct. Hans
Vijay Tiwari, Professor, Syddansk Universitet

Astrid Munk Pedersen, Specialkonsulent, Nationalt Genom Center
Bettina Lundgren, Direktør, Nationalt Genom Center
Lene Cividanes, Sektionsleder, Nationalt Genom Center
Tanya Ramdal Techlo, Specialkonsulent, National Genom Center
Troels Tvedegaard Rasmussen, Chefkonsulent, Nationalt Genom Center

Punkt 1: Velkomst v/forperson Lene Cividanes

Referat

Forperson Lene Cividanes bød velkommen til det første møde i arbejdsgruppen.

Punkt 2: Kort præsentationsrunde v/alle.

Referat

Der blev afholdt en kort præsentationsrunde.

Punkt 3: Gennemgang af kommissorium v/Lene Cividanes.

Referat

Lene Cividanes præsenterede hovedpunkterne fra kommissoriet.

Punkt 4: Gennemgang og vedtagelse af forretningsorden v/Lene Cividanes

Referat

Lene Cividanes præsenterede forretningsordenen. Arbejdsgruppens medlemmer havde ingen ændringsforslag til forretningsordenen. Forretningsordenen godkendes.

Punkt 5: Præsentation af NGC og ny governance v/Bettina Lundgren

Referat

Bettina Lundgren gav en præsentation af Nationalt Genom Center (NGC) og den nye governance for infrastrukturen for personlig medicin. Hun oplyste, at der er truffet beslutning om, at NGC etableres som et nyt center i Sundhedsdatastyrelsen pr. 1. juli 2025, med Bettina som centerdirektør.

Formålet med etableringen er at samle og målrette ministerområdets arbejde med sundhedsdata og sundhedsvæsenets it-infrastruktur. Derudover er det et mål at sikre synergier og vidensdeling mellem faggrupper i relation til Visionen for bedre brug af sundhedsdata. NGC fastholder sit strategiske fokus på driften og videreudviklingen af den nationale infrastruktur for personlig medicin.

Bettina præsenterede herefter en generel status fra NGC, som blandt andet indeholdt en oversigt over indberettede prøver til Den Nationale Genomdatabase.

Punkt 6: Præsentation af forskeres og strategiske samarbejdspartners brug af NGC's infrastruktur v/Astrid Munk Pedersen

Referat

Astrid Munk Pedersen præsenterede NGC's forskningsinfrastruktur.

Hun understregede, at en af NGC's kerneopgaver er at stille HPC-kapacitet til rådighed for forskere og klinikere. Projekter inden for personlig medicin med relevant videnskabetisk godkendelse og tilknytning til en dansk forskningsinstitution kan få adgang til supercomputeren.

Der tilbydes to modeller:

1. HPC as a service, hvor man betaler for faktisk forbrug, og job køres via et køsystem.
2. Dedikerede cloudløsninger, hvor forskeren får faste noder og kan tilpasse sit miljø – mod fast betaling uanset forbrug.

NGC stiller desuden data fra Genomdatabasen til rådighed i et sikkert analysemiljø, hvor forskere kan kombinere disse data med egne datasæt.

NGC samarbejder også med strategiske partnere, herunder Danmarks Statistik, Sundhedsdatastyrelsen, Statens Serum Institut, Lægemiddelstyrelsen og Pioneer Centre for AI, om specialtilpassede løsninger.

Afslutningsvis blev et proof of concept med Danmarks Statistik nævnt, hvor forskere via NGC's supercomputer kan tilgå Danmarks Statistik -data, uden at data forlader den dataansvarlige myndighed.

Punkt 7: Præsentation af europæiske samarbejder v/Troels Tvedegaard Rasmussen

Referat

Troels Tvedegaard Rasmussen gav en præsentation af NGC's europæiske samarbejder.

Han præsenterede ambitionen om at muliggøre sikker adgang til genomiske og kliniske data på tværs af Europa – til gavn for forskning, personlig medicin og sundhedspolitisk beslutningstagning.

Præsentationen tog udgangspunkt i det europæiske initiativ 1+Million Genomes (1+MG) og Genomic Data Infrastructure (GDI), hvor NGC repræsenterer Danmark. Målet er at etablere en fødereret, bæredygtig og sikker infrastruktur inden 2027 under rammerne af European Health Data Space (EHDS), med respekt for at genomdata kræver særlige juridiske og tekniske rammer, og uden dataoverførsel på tværs af grænser.

Troels gennemgik GDI's struktur – fra datasøgning og adgangsansøgning til analyse – og fremhævede den tekniske understøttelse, blandt andet via Life Science AAI, DAC/REMS og FEGA. Han beskrev også værktøjer som Beacon v2 og htsgit til dataopslag og adgang.

Derudover blev Genome of Europe (GoE) fremhævet som et centralt projekt, hvor EU har som mål at etablere en europæisk referencedatabase baseret på 500.000 helgenomsekventeringer. EU har bevilget midler til de første 100.000 WGS, og Danmark er med i dette første delmål.

Endelig blev det understreget, at samarbejdet sker i tæt alignment med EHDS – både via pilotprojekter og deltagelse i tekniske arbejdsgrupper – med fokus på interoperabilitet, fælles standarder og juridisk rammesætning.

Punkt 8: Forventninger og ønsker til arbejdsgruppens arbejde (D) v/Lene Cividanes

Referat

Lene Cividanes indledte punktet som en åben diskussion af forventninger til arbejdsgruppens input fremadrettet – herunder mulige fokusområder og relevante emner til kommende møder.

Der var efterfølgende en åben drøftelse blandt deltagerne.

Der blev spurgt, om der findes en strategi for at få genetiske data integreret i patientjournalerne. Spørgeren påpegede, at hvis NGC i fremtiden kan sikre denne integration, vil det være til stor gavn for de kliniske miljøer.

Bettina svarede, at dette er et område, NGC prioriterer højt, og at man håber, sammenlægningen med Sundhedsdatastyrelsen vil gøre det lettere at realisere integrationen. Hun nævnte også, at et nationalt metadatakatalog er under udvikling i Sundhedsdatastyrelsen.

Vigtigheden af, at det skal være nemt at kombinere data med andre datakilder, blev fremhævet, da dette vil øge værdien af datasættene.

Lene svarede, at Sunddataplatformen ligger i samme infrastruktur som Genomdatabasen, hvilket er et skridt i den rigtige retning. Hun henviste desuden til en nyligt vedtaget lov, som gerne skulle understøtte en nemmere juridisk ramme for datadeling og -sammenkobling.

Der var et ønske om, at arbejdsgruppen ser på, hvordan man kan lette adgangen til data og værktøjer – især på tværs af projekter. Det blev bemærket, at det i øjeblikket ofte er nemmere at kombinere data i udlandet end i Danmark.

Lene anerkendte udfordringen og fremhævede, at der også er begrænsninger relateret til det videnskabetiske komitéssystem.

Det blev foreslået, at gruppen drøfter, hvilke værktøjer (tools) der med fordel kan gøres tilgængelige på NGC's HPC.

Lene svarede, at der allerede findes en lang række værktøjer, men understregede, at input og ønsker til yderligere værktøjer altid er meget velkomne.

Punkt 9: Eventuelt

Referat

Lene takkede arbejdsgruppens medlemmer for gode input og drøftelser.

Næste møde den 11. november 2025, kl. 10:00-13:00 hos Nationalt Genom Center.