

Referat

Dato: 15-12-2025
Sagsbeh.: RKA
Sagsnr.: 2503315
Dok.nr.: 3090095

3. møde i National bestyrelse for drift af genomdatabasen

Dato: 12. december 2025 kl. 11.00-13.00 Sted: Virtuelt

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
15/25	11.00 – 11.05	Velkomst v/formandskabet
16/25	11.05 – 11.15	Status fra NGC (O) v/Bettina Lundgren
17/25	11.15 – 11.25	Status på implementering af genom-initiativer i Strategi for personlig medicin 2025-2027 drevet af NGC (O) v/Bettina Lundgren
18/25	11.25 – 11.35	Drøftelse af initiativ om afdækning af muligheder og udfordringer for etablering af en farmakogenetisk profil i Strategi for personlig medicin 2025-2027 (D) v/Hans Juul Hedegaard, Lægemiddelstyrelsen
19/25	11.35 – 11.45	Status på implementering af initiativ om en national variantdatabase i Strategi for personlig medicin 2025-2027 (O) v/Jan Nybo, cheflæge, Aalborg Universitetshospital
20/25	11.45 – 12.15	Godkendelse af udkast til flerårigt strategisk arbejdsprogram for drift og udvikling af omfattende genetiske analyser 2026-2028 (B) v/Ole Halfdan Larsen
21/25	12.15 – 12.35	Status på budget og forbrug for 2025 samt godkendelse af budget for 2026 for HPC og genomdatabasen (O/B/D) v/Bettina Lundgren og Sidsel Hviid
22/25	12.35 – 12.50	Evaluerings af governance for infrastrukturen for personlig medicin (D) v/formandskabet
23/25	12.50 – 13.00	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, Centerdirektør, Nationalt Genom Center, Sundhedsdatastyrelsen

Tommy Kjelsgaard, Vicedirektør, Danske Regioner

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

Øvrige deltagere

Hans Juul Hedegaard, sektionsleder, Lægemiddelstyrelsen

Ole Halfdan Larsen, Cheflæge, MOMA, Aarhus

Universitetshospital, for-person for Fagligt råd for genomisk medicin

Jan Nybo, cheflæge, Aalborg Universitetshospital, Afdeling for Molekylær Diagnostik

Deltagere fra fællessekretariatet

Anders Thomsen Lunde, Region Syddanmark

Anne-Katrine Skovby Lindquist, Danske Regioner

Catherina Bozorgi, Danske Regioner

Rune Scharff Andreassen, Indenrigs – og Sundhedsministeriet (afbud)

Helle Saaby Kvist, Indenrigs – og Sundhedsministeriet (afbud)

Sidsel Hviid, Sundhedsdatastyrelsen (fra punkt 19)

Lene Cividanes, Nationalt Genom Center, Sundhedsdatastyrelsen

Kasper Lindegaard-Hjulmann, Nationalt Genom Center, Sundhedsdatastyrelsen

Rikke Korshøj Andersen, Nationalt Genom Center, Sundhedsdatastyrelsen

Pkt. 15/25 Velkomst v/formandskabet (O)

Referat

Dorte Bech Vizard bød velkommen til mødet.

Bestyrelsen havde forud for behandling af mødets punkter en kort drøftelse af sagernes indhold og oplysning samt proces for udarbejdelse af mødemateriale i fællessekretariatet.

Dorte Bech Vizard konkluderede, at bestyrelsen ønsker bedre mulighed for forberedelse, mere detaljerede sagsfremstillinger fremadrettet, herunder særligt med fokus på økonomi, og at tidligere bestyrelsesbeslutninger om kommende sagers/processers indhold og oplysning m.v. efterkommes.

Status på økonomi og risici tilføjes fremover som et fast punkt på hvert møde.

I god tid forud for næste bestyrelsesmøde fremsendes procesplan frem mod kommende møde. Jf. kommissoriet skal materialet udsendes senest 10 hverdage før mødet.

Pkt. 16/25 Status fra NGC (O)

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.

Referat

Bettina gav en status fra NGC, herunder:

KPI'er og genomækvivalenter: Ultimo november 2025 er der 56.980 genomer i den nationale genomdatabase og 57.281 genomækvivalenter. Prognosen viser, at de 60.000 forventes nået ultimo januar 2026. Indberetningspligten fortsætter også efter finansieringen fra Novo Nordisk Fonden er udløbet.

Storage: NGC er i gang med at udarbejde en samlet storage-strategi, som skal danne grundlag for udbud af udskiftning af hardware. NGC arbejder på en sagsfremstilling til bestyrelsens godkendelse. Finansiering af ny storageplatform skal findes indenfor det eksisterende budget.

Organisation: NGC er fra 1. juli 2025 blevet et center i Sundhedsdatastyrelsen. Fra 1. januar 2026 bliver Bettina vicedirektør i "Forskning og Datainfrastruktur", som er ét nyt vicedirektørområde i SDS. Samtidig bliver NGC fra 1. januar en sektion under afdelingen "Forskning og Genomcenter", hvor Lene Cividanes bliver afdelingschef. NGC fortsætter med de opgaver, som NGC varetager (se organisationsdiagram på slide 8, hvor det tidligere NGC er markeret med rødt). I 2027 bliver Sundhedsdatastyrelsen en del af Digital Sundhed Danmark.

Tommy Kjelsgaard bemærkede, at det for regionerne generelt bliver vigtigt med tydelighed om eventuelle (økonomiske) bindinger på den nye organisation.

Dorte Bech Vizard supplerede med bemærkning om, at den økonomiske ramme på 90 mio. kr. vedrører samarbejdet mellem stat og regioner om genomdatabasen og HPC. Disse midler er ikke påvirket af intern omorganisering i koncernen jf. det præsenterede organisationsdiagram for "Forskning og Datainfrastruktur". Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Problemstilling

Der skal gives en status fra NGC på mødet.

Løsning

Bettina Lundgren giver en kort status fra NGC, herunder status for antal indberettede genomer til den nationale genomdatabase.

2025	Nordjylland	Midtjylland	Syddanmark	Østdanmark	Månedstotal	På vej mod de 60.000
Januar	0	436	139	742	1.317	41.456
Februar	0	396	221	591	1.208	42.664
Marts	0	461	217	752	1.430	44.094
April	0	511	221	621	1.353	45.447
Maj	140	455	196	765	1.556	47.003
Juni	30	539	140	636	1.345	48.348
Juli	385	589	264	765	2.003	50.351
August	155	356	193	878	1.582	51.933
September	133	479	236	1.155	2.003	53.936
Oktober	102	543	241	820	1.706	55.642
November	130	478	226	805	1.639	57.281
December					1.500*	58.642*
Januar 2026					1.500*	60.142*
TOTAL	1075	5.243	2.294	8.530		

Videre proces

Ingen.

Bilag

Ingen.

Pkt. 17/25 Kort status på implementering af genom-initiativer i Strategi for personlig medicin 2025-2027 drevet af NGC (O)

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.

Referat

Bettina Lundgren gav en kort status og fremhævede initiativer, som NGC har iværksat for at sikre bred involvering af regionerne og de faglige miljøer:

- den 1/12-25 blev der afholdt temamøde om genom-initiativerne i Fagligt råd for genomisk medicin.
- initiativerne blev drøftet på møde i Teknisk arbejdsgruppe 2/12-25.
- der er etableret oversigt med tovholdere for hvert initiativ, og at tovholdere og rådsmedlemmer har forpligtet sig gensidigt til at sikre bred regional og faglig involvering.

Kurt Espersen efterlyste – under henvisning til tidligere bestyrelsesbeslutninger og punkt 15 – en øget skriftlighed om initiativerne, grundigere beskrivelser af budget, disponeringer m.v.

Kurt Espersen opfordrede til, at tovholderne for initiativerne retter henvendelse via regionernes hovedpostkasser, cc til de regionale kontaktpersoner for personlig medicin. Dermed kan regionerne sikre, at alle relevante faglige miljøer inddrages. Forslaget blev taget til efterretning.

Ole Skøtt bemærkede, at universiteterne også kan bidrage med relevante kompetencer til initiativerne.

Bestyrelsen tog herefter status på implementering af genom-initiativerne til efterretning.

Problemstilling

Bestyrelsen godkendte plan for implementering af genom-initiativer i Strategi for personlig medicin 2025-2027 i skriftlig proces d. 24. oktober 2025 (pkt. 9/25) og modtog orientering om status på projekternes opstart på bestyrelsesmødet d. 4. november 2025 (pkt. 11/25). Projekterne er yderligere drøftet og kvalificeret på møder i Fagligt råd for genomisk medicin d. 18. november og d. 1. december 2025, og i Teknisk arbejdsgruppe d. 2. december 2025.

Løsning

Bettina Lundgren giver en kort status på projekternes fremdrift på mødet (jf. bilag 1).

Videre proces

Bestyrelsen orienteres halvårligt om projekternes fremdrift.

Bilag

Bilag 1. Status på implementering af genom-initiativer i Strategi for personlig medicin 2025-2027 drevet af NGC.

Pkt. 18/25 Drøftelse af initiativ om afdækning af muligheder og udfordringer for etablering af en farmakogenetisk profil i Strategi for personlig medicin 2025-2027 (D)

Indstilling

Det indstilles, at National bestyrelse for drift af genomdatabasen:

- Drøfter, hvorvidt initiativ 2.2 i strategien for personlig medicin kan organiseres i regi af governance for infrastruktur for personlig medicin, hvilket også vil bevirke, at bestyrelsen får det overordnede ansvar for at sætte retning for initiativet og godkende leverancer.
- Drøfter, hvorvidt Lægemiddelstyrelsen kan deltage på ledelsesniveau som gæst på møder i relevante fora i regi af governance for infrastruktur for personlig medicin, når sager i relation til initiativ 2.2 behandles.
- Tager orientering om videre proces til efterretning.

Referat

Hans Juul Hedegaard præsenterede baggrund, formål og proces for Lægemiddelstyrelsens initiativ om afdækning af muligheder og udfordringer for etablering af en farmakogenetisk profil i Strategi for personlig medicin 2025-2027.

Bestyrelsen havde følgende bemærkninger:

- Dorte Bech Vizard bemærkede indledningsvist, at der med initiativet er tale om indledende analyser, og at det på dette grundlag senere skal vurderes, om initiativet skal integreres i sundhedsvæsenet.
- Tommy Kjelsgaard bakkede op om initiativet og spurgte samtidig til bestyrelsens præcise rolle og mandat som eventuel styregruppe i denne sammenhæng, om alle midler skal anvendes til konsulenter, og om man har forhørt sig i regionerne om relevante faglige kompetencer, der kunne bidrage.
- Jesper Gyllenborg og Ole Skøtt gav opbakning til initiativet.
- Kurt Espersen bakkede også op om initiativet, men spurgte også til brugen af midler, herunder brug af eksterne konsulenter vs. regionale medarbejdere, hvor opnået viden vil kunne bibeholdes i de sundhedsfaglige miljøer.
- Hans Juul Hedegaard præciserede, at fase 1 er analysefasen, som er tiltænkt konsulenter, mens der er reserveret midler til pilottest i fase 2 og 3. Kurt Espersen bemærkede, at man kunne overveje at sætte budgetmidler af til frikøb af regionale medarbejdere i fase 2 og 3. Dorte Bech Vizard bemærkede, at bestyrelsen kommer til at styre økonomien, hvis den beslutter at tage initiativet ind.

Det blev konkluderet, at bestyrelsen er positivt indstillet på at være styregruppe for initiativet, og det blev aftalt, at Lægemiddelstyrelsen

fremsender en sag, inkl. nærmere projektbeskrivelse og budget, med fokus på fase 1, til bestyrelsens skriftlige godkendelse.

Problemstilling

I strategien for personlig medicin indgår et initiativ, som sigter på at analysere muligheder, fordele og ulemper for en øget brug af farmogenetisk viden i sundhedsvæsenet (Initiativ 2.2.). Initiativet er forankret i Lægemiddelstyrelsen.

Lægemiddelstyrelsen anser det for afgørende, at initiativet og de planlagte analyser forankres bredt hos relevante aktører i sundhedsvæsenet. Lægemiddelstyrelsen har i dag ikke selv en relevant governancestruktur og har derfor rakt ud til Sundhedsdatastyrelsen, Nationalt Genom Center mhp. at afdække om initiativet kan forankres i governancestrukturen for personlig medicin.

Baggrunden for initiativ 2.2. er et ønske om at afdække potentialerne for brug af farmakogenetisk udredning og tests i behandlingssammenhæng og samtidig belyse en række uafklarede forhold forbundet hermed.

Flere andre lande (fx Holland og Finland) anvender allerede eller planlægger at implementere metoder for brug af farmakogenetiske oplysninger (fx GPX-test) inden for en række sygdomme. Der er derfor et ønske om i Danmark at få afdækket mulighederne for brug af farmakogenetiske oplysninger i behandlingssammenhæng.

Det vurderes samtidig, at det er en faglige synergi mellem initiativ 2.2 og så initiativ 2.1 i strategien for personlig medicin om støtte til udviklingen af farmakogentiske analysemetoder.

Løsning

For at sikre synergier, faglig forankring samt inddragelse af relevante aktører og eksperter foreslår Lægemiddelstyrelsen, at initiativ 2.2 i strategien for personlig medicin organiseres i regi af governance for infrastruktur for personlig medicin.

I drøftelsen kan der tages udgangspunkt i nedenstående forslag til rollefordeling.

National bestyrelse for drift af genomdatabasen

National bestyrelse vil få til opgave at agere styregruppe for initiativ 2.2, og dermed have den endelige beslutningskompetencen for initiativet. Det omfatter at bestyrelsen har til opgave at sikre strategisk retning, træffe overordnede beslutninger og forestå godkendelse af analyseprojektets slutleverancer. Endvidere skal den nationale bestyrelse bidrage til at sikre ledelses- og forretningsmæssig forankring hos relevante aktører.

Det faglige råd for genomisk medicin

Det faglige råd kunne få til opgave at rådgive den Nationale bestyrelse for drift af genomdatabasen i forhold til dette initiativ, herunder kvalitetssikre

det faglige indhold og bidrage med ekspertise og viden i forhold til kvalificering og udarbejdelse af leverancer.

Lægemiddelstyrelsen

Lægemiddelstyrelsen vil være ansvarlig for den praktiske gennemførelse af analyseprojektet, herunder dag-til-dag projektledelse, gennemføre udbudsproces samt koordinering og løbende dialog med leverandøren. Lægemiddelstyrelsen vil ligeledes bidrage med sekretariatsbetjening i forhold til initiativ 2.2, herunder udarbejde (møde)materiale mv i governancestrukturen.

Det lægges op til, at Lægemiddelstyrelsen deltager på møder (når relevant) i de relevante fora under governance for infrastrukturen for personlig medicin, når initiativet behandles på møderne.

Kort beskrivelse af selve initiativet

Der lægges op til at arbejdet inddeles i 3 faser:

- Fase 1: Afdækning af muligheder og udfordringer for at etablere en farmakogenetisk profil, herunder juridiske, kliniske, infrastrukturelle, økonomiske og kompetencemæssige aspekter.

Som afslutning på fase 1 vil der blive udarbejdet et beslutningsoplæg, som indeholder en beskrivelse af fordele og ulemper ved brug af farmakogenetisk udredning eller tests i behandlingssammenhængen og med beskrivelse af mulige modeller/scenarier (herunder økonomisk vurdering). Dette skal fungere som beslutningsoplæg ift. at gå videre med fase 2-3.

- Fase 2: Udvikle modeller/scenarier for en afprøvning i Danmark indenfor udvalgte lægemiddelområder.
- Fase 3: Gennemførelsen af en pilot med fx et udvalgt antal borgere og/eller udvalgte dele af løsningen.

Der er afsat i alt 5.5 mio. kr. fra 2025-27 til indkøb af konsulenter m.v.

Yderligere beskrivelse af initiativet findes i bilag 2.

Videre proces

På baggrund af drøftelsen af sagen i den nationale bestyrelse for drift af genomdatabasen vil den endelige godkendelse af om initiativ 2.2 skal forankres i governancestrukturen ske ved en skriftlig proces.

Såfremt det godkendes, vil næste skridt være godkendelse af oplæg til opgaveskrivelse og procesplan for initiativet, som vil danne grundlag for indkøb af konsulenter.

Den helt overordnede tidsplan for fase 1 fremgår af nedenstående figur.

Måneder	Jan	Feb	Mar	Apr.	Maj	Jun	Jul	Aug	Sep	Okt	Nov
Udbudsproces											
Analyse											
Afreportering											
Endelig forelæggelse for national bestyrelse											

Bilag

Bilag 2: Initiativbeskrivelse om afsøgning af muligheden for etablering af en farmakogenetisk profil

Pkt. 19/25 Status på implementering af initiativ om en national variantdatabase i Strategi for personlig medicin 2025-2027 (O)

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen tager orienteringen om opstart af projekt om en national variantdatabase til efterretning.

Referat

Jan Nybo præsenterede status på implementering af initiativ om en national variantdatabase i Strategi for personlig medicin 2025-2027, og noterede ligeledes ønske om proces for regional involvering via regionernes hovedpostkasser (også jf. pkt. 17/25).

Bestyrelsen drøftede behov for antal regionale repræsentanter i projektet, og besluttede, at der udpeges 2-3 repræsentanter per region (i stedet for 3-4). Ved udpegningen skal det sikres, at der både er fagpersoner med tekniske, bioinformatiske og genetiske kompetencer i projektet.

Problemstilling

Det er aftalt i strategi for personlig medicin, at regionerne og NGC i samarbejde skal udvikle en national variantdatabase og en national frekvensdatabase som en del af den eksisterende infrastruktur for personlig medicin. Regionerne er ansvarlige for udviklingen af variantdatabasen, mens NGC er ansvarlige for udviklingen af frekvensdatabasen. Der er afsat i alt 16,8 mio. kr. over strategiens tre år (2025-27) til etablering af variant- og frekvensdatabaserne, hvoraf 15,4 mio. kr. er afsat til etablering og udvikling af variantdatabasen, mens 1,4 mio. kr. er afsat til frekvensdatabasen.

Løsning

Variantdatabasen skal give adgang til klinisk relevante genvarianter hos den enkelte patient i personhenførbart form inkl. deres vurdering (klassifikation) og evt. behandling. Databasen skal først og fremmest gøre det muligt for kliniske laboratorier at dele variantklassifikationer af klinisk genetiske data. Dette kræver en høj grad af driftssikkerhed,

informationssikkerhed, effektiv governance og løbende opdateringer med henblik på at opfylde klinikkens behov. Etableringen af en minimumsløsning for variantdatabasen skal tage udgangspunkt i regionernes allerede udviklede løsninger.

Sundhedsdirektørkredsen har besluttet, at Region Nordjylland er den projektledende region på initiativet. I Region Nordjylland har man således allerede udviklet og afprøvet en variantdatabase, og det er derfor besluttet, at variantdatabasen skal bygge videre på den allerede udviklede database i Region Nordjylland. Som projektledende region har Region Nordjylland igangsat arbejdet med variantdatabasen og vil sikre, at databasen afspejler behov og ønsker på tværs af regionerne, samt statslige behov og ønsker. Projektet forventes afsluttet med udgangen af 2027.

Projektet følger regionernes projektmodel for udvikling af regionale IT-systemer. Variantdatabaseprojektet er godkendt til prioritering af RSI-kredsen og kommer til Gate 2-evaluering onsdag d. 19.11, hvorefter projektet kan påbegynde analysefasen. Region Nordjylland har udpeget en projektleder, som så småt er begyndt på analysearbejdet.

Videre proces

Der er behov for udpegning af repræsentanter for nationale interessenter, der kan involveres i arbejdet med variantdatabasen. Region Nordjylland vil sørge for den videre udpegning af regionale repræsentanter til arbejdet.

Bilag

Ingen.

Pkt. 20/25 Godkendelse af udkast til flerårigt strategisk arbejdsprogram for drift og udvikling af omfattende genetiske analyser 2026-2028 (B)

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen godkender vedlagte udkast til flerårigt strategisk arbejdsprogram for drift og udvikling af omfattende genetiske analyser.

Referat

Ole Halfdan præsenterede indledningsvist den vejledende prioritering af initiativerne i programmet:

1. Jura (pkt. D)
2. Værdi for patienter – kvalitetssikring og lighed (pkt. B)
3. Proces for nationalt tilbud om genomisk sekventering til patientgrupper (pkt. A)
4. National Genomdatabase (pkt. F)
5. Videreudvikling af kræftpakker som beskrevet i Kræftplan V (pkt. C)
6. Forskning (pkt. E)

7. Etablering af pangenomgraf-baseret diagnostik i Danmark (pkt. H)

Bestyrelsen havde følgende bemærkninger:

- Kurt Espersen bemærkede, at genomisk medicin ikke er beskrevet eksplicit i relation til udviklingen af kræftpakker i Kræftplan V, og at der arbejdes med kræftpakker i andet regi. Det er derfor vigtigt, at et kommissorium for dette arbejde sættes i kontekst, så der ikke laves parallelt arbejde.
- Dorte Bech Vizard medgav, at området for genomisk profilering ikke fylder meget i Kræftplan V, men bemærkede hertil, at området ej heller er helt fraværende. Øget individualisering er et tema, ligesom der er anført behov for at øge brug af sundhedsteknologi til at skræddersy behandlingen på kræftområdet.
- Ole Skøtt bakkede op om, at jura bør prioriteres højt og henviste til Anne-Mette Hvass, sundhedsdekan ved Aarhus Universitet og medformand for den juridiske arbejdsgruppe for sundhedsforskning mellem regionerne og universiteterne, som muligvis vil kunne bidrage.

Bestyrelsen godkendte det strategiske arbejdsprogram i sin nuværende form, som værende den strategiske retning på området, og Fagligt råd for genomisk medicin kan arbejde videre med at gå i dialog med relevante aktører, f.eks. inden for jura.

Bestyrelsen afventer at få forelagt kommissorier og budgetter til godkendelse, inden der tages konkret stilling til eventuelle budgetmidler m.v. for de enkelte indsatsområder.

Problemstilling

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

Løsning

Fagligt råd for genomisk medicin har udarbejdet vedlagte udkast til flerårigt strategisk arbejdsprogram for drift og udvikling af omfattende genetiske analyser (jf. bilag 3). Udkastet er justeret på baggrund af bestyrelsens input på bestyrelsesmødet den 4. november 2025. Der lægges op til, at bestyrelsen på mødet godkender vedlagte oplæg.

Det bemærkes at indsatsområderne foreslås igangsat sideløbende. Fremdriften inden for de enkelte indsatsområder vil imidlertid afhænge af den faglige indsats fra rådsmedlemmer og øvrige eksperter samt af, i hvilket omfang der kan tildeles sekretariatsstøtte og ressourcer til arbejdet.

På baggrund af bestyrelsens ønske har rådet udarbejdet følgende vejledende prioritering af indsatsområderne i arbejdsprogrammet. Det bemærkes, at flere af områderne hænger tæt sammen, navnlig pkt. A, B og C.

1. Jura (pkt. D)

2. Værdi for patienter – kvalitetssikring og lighed (pkt. B)
3. Proces for nationalt tilbud om genomisk sekventering til patientgrupper (pkt. A)
4. National Genomdatabase (pkt. F)
5. Videreudvikling af kræftpakker som beskrevet i Kræftplan V (pkt. C)
6. Forskning (pkt. E)
7. Etablering af pangenomgraf-baseret diagnostik i Danmark (pkt. H)

Det bemærkes, at indsatsområdet "HPC-kapacitet" ikke indgår i ovenstående prioritering, da der er tale om en bunden opgave, som skal løses uanset den øvrige prioritering.

Forperson for fagligt råd, Ole Halfdan Larsen, præsenterer arbejdsprogrammets indhold og prioritering af indsatsområderne på mødet.

Bilag

Bilag 3: Udkast. Flerårigt strategisk arbejdsprogram for drift og udvikling af omfattende genetiske analyser 2026-2028.

Pkt. 21/25 Status på budget og forbrug for 2025 samt godkendelse af budget for 2026 for HPC og genomdatabase (O/B/D)

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen

- Tager orientering om status for budget for HPC-projekt 2024-2025 til efterretning
- Tager orientering om status for WGS-budget til efterretning
- Tager orientering om status på budget og forbrug for 2025 for HPC og genomdatabase til efterretning
- Godkender budget for 2026 for HPC og genomdatabase
- Drøfter prioritering af "ikke-disponerede" midler i 2026 med afsæt i forslag i strategisk arbejdsprogram for omfattende genetiske analyser.

Referat

HPC-projekt 2024-2025

Bestyrelsen tog orientering om status for budget for HPC-projekt 2024-2025 til efterretning.

WGS budget 2025

Kurt Espersen spurgte til, hvad der sker med det pt. forventede mindreforbrug på 0,1 mio. kr.

Bettina Lundgren svarede, at de lægges oveni refusionstaksten i januar 2026, så denne forventeligt bliver en smule højere pr. WGS.

Refusionssatsen for 2026 fastsættes, når opgørelsen for 2025 er kendt.

Bestyrelsen tog orientering om status for WGS-budget til efterretning.

NGC budget 2025-28 HPC og GDB

Kurt Espersen spurgte, om de 4,8 mio. kr., der ikke disponeres i 2025, kan overføres til 2026. Sidsel Hviid svarede, at midlerne ikke kan overføres til 2026 grundet bindinger i det statslige arbejdsprogram, men at der arbejdes på at kunne overføre midlerne til 2027. Dorte Vizard oplyste supplerende, at disse restmidler således vil ligge i dvale indtil fælles disponering i 2027.

Tommy Kjelsgaard spurgte til håndtering af behov for finansiering af næste generation HPC. Bettina Lundgren svarede, at der, fraset initiativ om indkøb af storage, ikke er taget konkret stilling til dette p.t.

Jesper Gyllenborg opfordrede til, at de 4,8 mio.kr. fastholdes i området.

Bestyrelsen tog orientering om status på budget og forbrug for 2025 for HPC og genomdatabasen til efterretning og godkendte budget for 2026 for HPC og genomdatabasen.

De 9,3 mio. kr. "ikke-disponerede" midler i 2026 skal drøftes og prioriteres i bestyrelsen, bl.a. med afsæt i forslag i det strategiske arbejdsprogram for omfattende genetiske analyser, når bestyrelsen har fået kommissorier og budgetter til godkendelse, jf. punkt 20.

Dorte Bech Vizard bemærkede, at det vil være fornuftigt at overveje prioritering af storage, som er end-of-life, i første omgang ift. anvendelse af de 9,3 mio. kr.

NGC udarbejder oplæg til disponering af "ikke-disponerede" midler i 2026 til næste bestyrelsesmøde.

Problemstilling

Bestyrelsen udbad på seneste bestyrelsesmøde d. 4. november 2025, foruden en status på budget og forbrug i 2025-28, en status på budget og forbrug på HPC-projektet 2024-2025 og en status på refusion til regionerne for indberetning af genomer (WGS) op til målet om 60.000.

Løsning

Materialet blev præsenteret og drøftet d. 5. december 2025 på et særskilt, virtuelt møde for bestyrelsens medlemmer, fællessekretariatet og de regionale administrative personlig medicin-kontakter (jf. bilag 4).

- Projektet om etablering af High Performance Computer (HPC) på Statens Serum Institut herunder det fysiske flyt af servere fra DTU er gennemført med få udeståender tilbage. Den samlede projektøkonomi i den oprindelige business case lød på 123,3 mio. kr. inkl. en risikopulje på 9,7 mio. kr. Budgettet er efterfølgende nedjusteret til 98,7 mio. kr. i 1. halvår 2025 og til 93,9 mio. kr. i 3.

kvartal 2025. Der er 1. december 2025 et forbrug på projektet på 86,4 mio. kr. og dermed et restbudget på 7,6 mio. kr. ift. seneste reviderede budget. Der udestår primært en slutfaktura fra DTU samt de aktiviteter, der er igangsat under den resterende risikopulje.

- Budgettet for refusion til regionerne for indberetning af genomer (WGS) i den nationale genomdatabase er i 2025 29,2 mio. kr. Der er pr. 1. december 2025 et forbrug på 22,3 mio. kr. og dermed et restbudget på 6,9 mio. kr., der refunderes med 1.500 kr. pr. indberettet genomækvivalenter. Refusionssatsen for 2026 fastsættes, når opgørelsen for 2025 er kendt. Forventningen primo december er, at de sidste indberetninger finder sted i januar 2026, og herfra kan der gå nogle måneder, før fakturaer er modtaget fra regionerne.
- Budgettet for Nationalt Genom Center 2025-28 er uændret. Der er pr. 1. december 2025 forbrugt 61,4 mio. kr. ud af det samlede forventede forbrug på 85,2 mio. kr. svarende til 72 pct. Der er har pt. en verserende sag med Atea om bod for forsinkelse af etablering af High Performance Computer (HPC) på Statens Serum Institut. Resultatet af den verserende sag om bod kan øge det forventede mindre-forbrug ved Udgiftsopfølgning 3 yderligere.
- Der er fortsat et udisponeret budget på 2,8 mio. kr., der kan dække mitigering af risici i projektets sidste udeståender, usikkerheder om endeligt salg af kapacitet på HPC'en og eventuelt opstart af indkøb af ny storage i 2025.
- Der er budgetteret med "ikke-disponerede" midler for i alt 9,3 mio. kr. i 2026.

Videre proces

Næste status på økonomien for 2025-2028 præsenteres på bestyrelsens næste møde.

Bilag

Bilag 4: NGC budgetoversigt 2025-2028.

Pkt. 22/25 Evaluering af governance for infrastrukturen for personlig medicin (D)

Indstilling

Det indstilles, at bestyrelsen evaluerer governance for infrastrukturen for personlig medicin.

Referat

Der var enighed om, at det nuværende set-up fortsætter i 2026 og indtil, der er truffet beslutning om governance i Digital Sundhed Danmark.

Dorte Vizard foreslog, at antallet af bestyrelsesmøder i 2026 reduceres, også henset til muligheden for skriftlige godkendelser mellem møderne.

Tommy Kjelsgaard opfordrede til, at bestyrelsen arbejder sig frem til at kunne give et indspil til, hvordan den faglige tilknytning til en kommende, ny bestyrelse bedst organiseres.

Kurt Espersen supplerede med bemærkning om, at det ligeledes er vigtigt, at der også er overordnede, driftsnære ledelsesperspektiver repræsenteret i en kommende governance.

Dorte Bech Vizard konkluderede, at nuværende set-up fastholdes i 2026, og at der holdes 3 bestyrelsesmøder i 2026, som til gengæld er grundigere forberedte. På første møde i 2026 drøftes, hvordan den nationale koordinering på genom-området kan foreslås videreført i regi af DSD.

Problemstilling

Den nuværende governance for infrastrukturen for personlig medicin blev idriftsat d. 1. januar 2025. Det fremgår af bestyrelsens kommissorium, at governance skal evalueres ultimo 2025.

Evalueringen bør foretages med afsæt i den igangværende evaluering af de nationale bestyrelser og styregrupper på området for digitalisering og data, som pt. gennemføres forud for etableringen af Digital Sundhed Danmark.

Løsning

Indenrigs – og sundhedsministeriet giver indledningsvist på mødet en mundtlig status på den igangværende evaluering af de nationale bestyrelser og styregrupper på området for digitalisering og data.

Bestyrelsen drøfter efterfølgende evaluering af governance for infrastrukturen for personlig medicin. Drøftelsen kan tage udgangspunkt i følgende spørgsmål:

1. Er den nuværende governance-struktur tilstrækkelig klar, gennemsigtig og effektiv til at sikre ansvar, koordinering og beslutningskraft på tværs af aktører?
2. Er roller og ansvar tydeligt defineret?
3. Fungerer samarbejdsfora og beslutningsprocesser efter hensigten?

Videre proces

Afhænger af bestyrelsens drøftelse på mødet.

Bilag

Bilag 5. Overblik over governance for infrastrukturen for personlig medicin.

Pkt. 23/25 Eventuelt

Referat: Ingen punkter under evt.