

REFERAT

2. møde i bestyrelsen for den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020

Dato og sted

Tirsdag 20. juni 2017 kl. 16.00 – 18.00

Sundheds – og Ældreministeriet, Holbergsgade 6, 1057 København K., Lokale 1.24

Deltagere

Fra bestyrelsen:

Per Okkels, departementschef i Sundheds- og Ældreministeriet, Formand

Lars Onsberg Henriksen, koncerndirektør i Region Sjælland, Næstformand

Ole Thomsen, koncerndirektør i Region Midtjylland

Torben Kruse, forskningsleder og professor på Odense Universitetshospital (stedfortræder for Kim Brixen, sygehusdirektør på Odense Universitetshospital i Region Syddanmark)

Svend Hartling, koncerndirektør i Region Hovedstaden

Erik Jylling, sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner

Hans Müller Pedersen, direktør i Styrelsen for Forskning og Uddannelse

Ulla M. Wewer, Danske Universiteter, dekan KU-SUND, Københavns Universitet

Lars Bo Nielsen, Danske Universiteter, dekan AU-Health, Aarhus Universitet

Lars Hvilsted Rasmussen, Danske Universiteter, dekan AAU-SUND, Aalborg Universitet

Ole Skøtt, dekan, Danske Universiteter, dekan SDU-SUND, Syddansk Universitet

Steen Pedersen, underdirektør på Danmarks Tekniske Universitet (stedfortræder for

Katrine Krogh Andersen, Danske Universiteter, forskningsdekan, Danmarks Tekniske Universitet)

Henrik Ullum, formand i Lægevidenskabelige Selskaber

Lars Werner, Danske Patienter, direktør i Psoriasisforeningen

Søren Brostrøm, direktør i Sundhedsstyrelsen

Lisbeth Nielsen, direktør i Sundhedsdatastyrelsen

Thomas Senderowitz, direktør i Lægemedelstyrelsen (via video)

Sarah Margaux Toft-Jørgensen, specialkonsulent i Erhvervsministeriet (stedfortræder for

Andreas Blohm Graversen, kontorchef i Erhvervsministeriet)

Søren Lund, kontorchef i Finansministeriet

Fra bestyrelsens sekretariat:

Gert Sørensen, direktør i Nationalt Genom Center

Annemarie Lauritsen, afdelingschef i Sundheds – og Ældreministeriet

Marie Rønde, sekretariatschef i Sundheds – og Ældreministeriet

Kasper Lindegaard-Hjulmann, specialkonsulent i Sundheds – og Ældreministeriet

Mads Bager Hoffmann, fuldmægtig i Sundheds – og Ældreministeriet

Maj-Britt Juhl Poulsen, chefrådgiver og teamleder i Danske Regioner

Thomas Birk Andersen, seniorkonsulent i Danske Regioner
Malene Kristine Nielsen, seniorkonsulent i Danske Regioner

Afbud

Anne Bukh, koncerndirektør i Region Nordjylland
Kim Brixen, sygehusdirektør på Odense Universitetshospital i Region Syddanmark
Katrine Krogh Andersen, Danske Universiteter, forskningsdekan, Danmarks Tekniske
Universitet
Andreas Blohm Graversen, kontorchef i Erhvervsministeriet

Dagsorden

- Pkt. 13/17** Velkomst ved bestyrelsesformanden
- Pkt. 14/17** Orientering om status for etablering af bestyrelsens fire rådgivende udvalg
- Pkt. 15/17** Orientering om status for planlægning af workshop vedr. offentlig-privat samarbejde om forskning inden for Personlig Medicin 29. august 2017
- Pkt. 16/17** Orientering om status for dialog med private fonde
- Pkt. 17/17** Præsentation af metoder til analyser vedr. infrastrukturelle elementer relevante for Personlig Medicin
v/PA Consulting Group
- Pkt. 18/17** Drøftelse af arbejdsplan for bestyrelsens møder i 2017
- Pkt. 19/17** Status for etablering af Nationalt Genom Center
v/Gert Sørensen, direktør Nationalt Genom Center
- Pkt. 20/17** Gensidig orientering
- Pkt. 21/17** Eventuelt

Punkt 13/17:

Velkomst ved bestyrelsesformanden

REFERAT:

Formanden bød velkommen og dagsordenen blev gennemgået.

Punkt 14/17:

Orientering om status for etablering af bestyrelsens fire rådgivende udvalg

Bestyrelsen godkendte i forbindelse med mødet 27. april 2017 (pkt. 4/17, 5/17, 6/17 og 7/17) kommissorierne for og igangsætning af udpegninger til hhv. forskningsudvalg, etisk udvalg, patient – og borgerudvalg samt internationalt advisory board.

Formandskabet har efterfølgende besluttet, at ”forskningsudvalget” ændrer navn til ”forsknings – og infrastrukturudvalget”, således at udvalgets fokus og opgaver i højere grad afspejles i udvalgets navn.

Formandskabet har på baggrund af de indkomne forslag fra bestyrelsens medlemmer besluttet, at der for forsknings – og infrastrukturudvalg, etisk udvalg samt patient – og borgerudvalg nedsættes et formandskab med en formand og en næstformand. Formandskabet vil bestå af en faglig ekspert og et medlem af bestyrelsen.

Formandskabet har besluttet udpegningen af formandskaberne til forsknings – og infrastrukturudvalg og etisk udvalg. Der indhentes for nuværende tilsagn fra de pågældende kandidater, og der orienteres om status på bestyrelsesmødet 20. juni 2017.

Formandskabet er enig om, at det kunne være hensigtsmæssigt med en ”patient personlighed/ambassadør” i formandskabet for patient – og borgerudvalget. Alternativt kunne formandskabet udgøres af en kliniker og et medlem af bestyrelsen. Formandskabet foreslår, at sammensætningen af formandskabet til patient – og borgerudvalget drøftes på bestyrelsesmødet 20. juni 2017.

Af kommissoriet for internationalt advisory board fremgår det, at udvalgets medlemmer udpeges personligt af bestyrelsen. Boardet mødes udelukkende i regi af bestyrelsen og har ingen formand. Formandskabets fremlægger forslag til medlemmer af det internationale advisory board til bestyrelsens drøftelse på bestyrelsesmødet 20. juni 2017.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen tager orientering om udpegning af formandskaber til forsknings – og infrastrukturudvalg samt etisk udvalg til efterretning
- Bestyrelsen drøfter sammensætningen af formandskabet til patient – og borgerudvalget på mødet
- Bestyrelsen drøfter medlemmer til internationalt advisory board på mødet på baggrund af et mundtligt oplæg.

REFERAT:

Gert Sørensen præsenterede status og proces for etablering af bestyrelsens fire rådgivende udvalg, jf. vedlagte power point præsentation.

Bestyrelsesformandskabet har besluttet, at "forskningsudvalget" ændrer navn til "forsknings – og infrastrukturudvalget", således at udvalgets fokus og opgaver i højere grad afspejles i udvalgets navn. Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Bestyrelsesformandskabet har på baggrund af de indkomne forslag fra bestyrelsens medlemmer besluttet, at der for hhv. forsknings – og infrastrukturudvalg, etisk udvalg samt patient – og borgerudvalg nedsættes et formandskab med en formand og en næstformand for udvalget. Formandskabet vil bestå af en faglig ekspert og et medlem af bestyrelsen. Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Forsknings – og infrastrukturudvalg

Bestyrelsesformandskabet har udpeget følgende til formandskabet for forsknings – og infrastrukturudvalget:

Formand: Professor Søren Brunak, Københavns Universitet

Næstformand: Dekan Ole Skøtt, Syddansk Universitet

Udpegningsbreve sendes til udpegningsberettigede organisationer hurtigst muligt.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Etisk udvalg

Bestyrelsesformandskabet har udpeget følgende til formandskabet for etisk udvalg:

Formand: Professor Kirsten Ohm Kyvik, Syddansk Universitet

Næstformand: Dekan Lars Hvilsted Rasmussen, Aalborg Universitet

Indstillingsbreve sendes til indstillingsberettigede organisationer hurtigst muligt.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Patient – og borgerudvalg

Bestyrelsen drøftede sammensætningen af formandskabet til patient – og borgerudvalget.

Der var følgende forslag til formandsposten for udvalget:

- En organisationsrepræsentant fra en patientforening
- En "patient personlighed/patient ambassadør"
- En kliniker med væsentlig erfaring med patientdialog/kommunikation

Der var enighed om, at formandsposten kræver gode kommunikative egenskaber.

Der var følgende forslag til næstformandsposten for udvalget:

- Danske Patienters repræsentant i bestyrelsen
- Et medlem fra bestyrelsen med klinisk baggrund

Bestyrelsen drøftede også sammensætningen af patient – og borgerudvalget. Der var enighed om, at den kliniske repræsentation i udvalget med fordel kunne øges.

Det blev aftalt, at bestyrelsesformandskabet udpeger et formandskab til patient – og borgerudvalget, og at kommissoriet opdateres med bestyrelsens beslutning om øget klinisk repræsentation i udvalget.

Udpegningsbreve sendes til udpegningsberettigede organisationer hurtigst muligt derefter.

Internationalt advisory board

Bestyrelsen drøftede og godkendte formandskabets indstilling til tre medlemmer til internationalt advisory board.

Der var enighed om, også at inddrage en repræsentant med relevante internationale kompetencer fra sundhedsindustrien i det internationale advisory board. Bestyrelsesformanden anmodede bestyrelsen om at komme med forslag til relevante kandidater.

Det blev foreslået også at inddrage en patient i det internationale advisory board. Formandskabet var enig om, at patientrepræsentation sker mest hensigtsmæssigt i patient – og borgerudvalg. Her kan der også ske inddragelse af internationale erfaringer efter konkret behov. Patientrepræsentanter kan også inviteres til bestyrelsesmøder ad hoc og efter behov.

Punkt 15/17:

Orientering om status for planlægning af workshop vedr. offentlig-privat samarbejde om forskning inden for Personlig Medicin 29. august 2017

Bestyrelsen gav på mødet 27. april 2017 (pkt. 9/17) sekretariatet mandat til at arbejde videre med planlægning af workshop vedr. offentlig-privat samarbejde om forskning inden for Personlig Medicin til afholdelse ultimo august.

Status for planlægningen er at:

- Workshopen afholdes i Eigtveds Pakhus i København 29. august 2017 kl. 14-17
- Bestyrelsens medlemmer er inviteret til workshopen via Outlook-kalender
- Invitation (save the date) til workshopen udsendes snarest til målgrupperne
- Formandskabet har besluttet oplægsholdere og facilitatorer til workshopen. Der indhentes for nuværende tilsagn fra de pågældende kandidater, og der orienteres om status på bestyrelsesmødet 20. juni 2017.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.

REFERAT:

Gert Sørensen orienterede om status for planlægning af workshop vedr. offentlig-privat samarbejde om forskning inden for Personlig Medicin 29. august 2017, jf. vedlagte power point præsentation.

Status for planlægningen er at:

- Workshopen afholdes i Eigtveds Pakhus i København 29. august 2017
- Bestyrelsens medlemmer er inviteret til workshopen via Outlook-kalender

- Patientperspektivet er, efter forslag fra Danske Patienter, inddraget eksplicit i programmet
- Invitation (save the date) til workshoppen er lagt på sum.dk og distribueres til målgrupperne derfra
- Formandskabet har besluttet oplægsholdere og facilitatorer til workshoppen. Der indhentes for nuværende tilsagn fra de pågældende kandidater.

Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Tidspunktet for workshoppen er efter bestyrelsesmødet ændret til kl. 11.30 – 15.00

Punkt 16/17:

Orientering om status for dialog med private fonde

På mødet 27. april 2017 (pkt. 11/17) blev bestyrelsen orienteret om dialogen med private fonde.

Sundheds – og Ældreministeriet har i foråret 2017 igangsat en konsulentanalyse med det formål at afdække nuværende status og identificere mulige scenarier for konsolidering og opbygning af en national teknologisk infrastruktur for Personlig Medicin (jf. pkt. 17/17 nedenfor). Analysen vil bl.a. give input til den videre dialog med private fonde.

Der orienteres om status og videre proces for dialog med private fonde på mødet.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.

REFERAT:

Formanden orienterede om dialogen med fonde. Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Punkt 17/17:

Præsentation af metoder til analyser vedr. infrastrukturelle elementer relevante for Personlig Medicin v/PA Consulting Group

På mødet 27. april 2017 (pkt. 11/17) blev bestyrelsen orienteret om, at Sundheds- og Ældreministeriet ville tilknytte eksterne konsulenter til en afklaring af de dele af strategien, der vedrører infrastruktur. Som følge heraf er PA Consulting Group blevet tilknyttet arbejdet, og der er nedsat en styregruppe med Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner og Finansministeriet.

Konsulentarbejdet består overordnet af en kortlægning og en analyse af udvalgte elementer i strategien med fokus på konsolidering af den nuværende indsats og etableringen af en fælles, landsdækkende og omkostningseffektiv infrastruktur for

Personlig Medicin på tværs af aktører og sektorer. Konsulenterne skal særligt undersøge tre områder:

1. Klinisk praksis for anvendelse af biologisk materiale og genetisk information og understøttende funktioner for dette – status og konsolidering
2. Regional forsknings- og datastøtte: Støtte til anvendelse af data til klinisk praksis, lokal kvalitetsudvikling og til forskning
3. Etablering af national teknologisk infrastruktur, herunder en national genomdatabase

PA Consulting Group præsenterer metode og tilgang til arbejdet på mødet.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.

REFERAT:

PA Consulting Group præsenterede metode og tilgang til arbejdet, jf. vedlagte power point præsentation.

Bestyrelsens medlemmer havde følgende input til det videre arbejde:

- Det er vigtigt at få afdækket forudsigelige flaskehalse i systemet
- Det er væsentligt, at den kommende infrastruktur for genomsekventering er standardiseret på tværs af landet
- Det er væsentligt, at den samlede teknologiske infrastruktur er fremtidssikret og agil, og at den kan spille sammen med øvrige nuværende og kommende teknologier og sundhedsdata. Det store potentiale inden for Personlig Medicin ligger i koblingen af nuværende og fremtidige data
- Det er en vigtig præmis for arbejdet, at fokus på at det skal komme patienterne til gavn fastholdes
- Det blev bemærket, at der ligger forslag om øget samarbejde mellem de tre supercomputeranlæg i hhv. Aarhus, Odense og København på Uddannelses – og Forskningsministeriets roadmap for forskningsinfrastruktur
- Det er vigtigt, at der med infrastruktur ikke kun tænkes maskiner og teknologi, men også ekspertise og uddannelse
- Det er væsentligt, at infrastrukturen også vil kunne håndtere fx PRO data.

Punkt 18/17:

Drøftelse af arbejdsplan for bestyrelsens møder i 2017

Bestyrelsen besluttede på mødet 27. april 2017 (pkt. 10/17), at der til mødet 20. juni 2017 udarbejdes en arbejdsplan for bestyrelsens møder i 2017. Arbejdsplan vedlægges til bestyrelsens drøftelse, jf. bilag 1.

Formålet med arbejdsplanen er, at give bestyrelsen et samlet overblik over igangsatte og planlagte initiativer, som følge af den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen drøfter arbejdsplan for bestyrelsens møder i 2017.

./. Bilag 1: Arbejdsplan for bestyrelsens møder i 2017.

REFERAT:

Gert Sørensen præsenterede arbejdsplanen for bestyrelsens møder i 2017. Bestyrelsen tog orienteringen til efterretning.

Formanden anmodede bestyrelsen om at sende evt. kommentarer til sekretariatet efter mødet.

Punkt 19/17:

**Status for etablering af Nationalt Genom Center
v/Gert Sørensen, direktør Nationalt Genom Center**

På mødet orienteres om de første praktiske skridt vedr. opbygning af Nationalt Genom Center, herunder om:

- Lovforslag vedr. etablering af Nationalt Genom Center
- Midlertidig placering af hovedsædet for Nationalt Genom Center
- Tilknytning af faglig ekspertise
- Status for rekruttering af medarbejdere til Nationalt Genom Center
- Status for kommunikationsindsats.

Det indstilles at:

- Bestyrelsen tager orienteringen til efterretning.

REFERAT:

Gert Sørensen orienterede om de første praktiske skridt vedr. opbygning af Nationalt Genom Center, herunder om:

- Lovforslag vedr. etablering af Nationalt Genom Center
- Midlertidig placering af hovedsædet for Nationalt Genom Center
- Tilknytning af faglig ekspertise
- Status for rekruttering af medarbejdere til Nationalt Genom Center
- Status for kommunikationsindsats.

Punkt 20/17:

Gensidig orientering

REFERAT:

Hans Müller Pedersen orienterede om, at Personlig Medicin indgår som tema i Forsk2025-kataloget, der udkommer i løbet af de kommende uger.

Gert Sørensen orienterede om, at det afsluttende møde i referencegruppen for Personlig Medicin, som blev etableret i regi af foranalysen for Personlig Medicin i 2016, afholdes tirsdag 27. juni 2017.

Punkt 21/17:

Eventuelt

REFERAT:

Intet til eventuelt.