

REFERAT

Referat af 1. møde i forsknings – og infrastrukturudvalget for Personlig Medicin

Dato og sted

Fredag 22. september 2017 kl. 14.00 – 16.30
Sundheds – og Ældreministeriet, Holbergsgade 6, 1057 København K., Lokale 1.24

Dagsorden

Punkt	Ca. tid	Aktivitet
Pkt. 1/17	14.00 – 14.10	Velkomst ved formanden
Pkt. 2/17	14.10 – 14.30	Introduktion og status for arbejdet med den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020, jf. bilag 1 v/ Gert Sørensen, direktør, Nationalt Genom Center
Pkt. 3/17	14.30 – 15.00	Gennemgang af udvalgets kommissorium, jf. bilag 2
	15.00 – 15.15	Pause
Pkt. 4/17	15.15 – 15.45	Drøftelse af udvalgets arbejdsform og forslag til temaer til drøftelse i udvalget
Pkt. 5/17	15.45 – 16.15	Orientering om konsulentanalyse vedr. infrastruktur for Personlig Medicin, jf. bilag 3 og 4 v/ Gert Sørensen, direktør, Nationalt Genom Center
Pkt. 6/17	16.15 – 16.25	Orientering om mødedatoer og praktiske forhold
Pkt. 7/17	16.25 – 16.30	Eventuelt

Deltagere

Fra forsknings – og infrastrukturudvalget:

Søren Brunak, Formand, Professor, Center for Protein Research, Københavns Universitet

Ole Skøtt, Næstformand, Dekan, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk Universitet

Gert Sørensen, Direktør, Nationalt Genom Center

Marie Rønde, Sekretariatschef, Sundheds- og Ældreministeriet

Maj-Britt Juhl Poulsen, Chefrådgiver, Danske Regioner

Ulrik Lassen, Klinikchef, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet

Jesper Grarup, Forsknings- og Innovationschef, Region Sjælland

Anders Jakobsen, Professor og overlæge, Onkologisk Afdeling, Sygehus Lillebælt

Claus Højbjerg Gravholt, Professor og overlæge, Medicinsk Endokrinologisk Afdeling, Aarhus Universitetshospital

Hans Erik Johnsen, Professor og overlæge, Hæmatologisk Afdeling, Aalborg Universitetshospital

Peter Aadal Nielsen, Chefkonsulent, Innovationsfonden

Leif Østergaard, Professor, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet

Jens Lundgren, Professor, Rigshospitalet og Klinisk Institut, Københavns Universitet (afbud)

Johannes Gaub, Formand, National Videnskabsetisk Komité

Henrik Ullum, Formand, Lægevidenskabelige Selskaber (afbud)

Marianne Lisby, Lektor, Aarhus Universitetshospital (afbud. Marianne Nielsen, Docent, Center for sygepleje og bioanalyse, UC Absalon deltog som stedfortræder)

Lars Christensen, Kontorchef, Uddannelses- og Forskningsministeriet

Anders Børghlum, Professor og leder, Genomcenter ved Aarhus Universitet og Aarhus Universitetshospital

Torben A. Kruse, Professor, Klinisk Genetisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Martin Bøgsted, Professor, Klinisk Institut, Aalborg Universitet

Torben Hansen, Professor, Section for Metabolic Genetics, Københavns Universitet

Haja Kadarmideen, Professor og institutleder, DTU Bioinformatik

Gunnar Gislason, Forskningschef, Hjerteforeningen

Niels Moth Christiansen, Chefkonsulent, Sundhedsstyrelsen

Doris Johanna Hovgaard, Sektionsleder, Lægemiddelstyrelsen

Mads Melbye, Administrerende direktør, Statens Serum Institut

Observatører:

Jan Poulsen, Afdelingschef, Sundhedsdatastyrelsen

Allan Skårup Kristensen, Chefkonsulent, Lægemiddelindustriforeningen

Mads Dalsgaard, Vice President of Clinical Development, Lundbeck

Fra sekretariatet:

Kasper Lindegaard-Hjulmann, specialkonsulent i Sundheds – og Ældreministeriet

Mads Bager Hoffmann, fuldmægtig i Sundheds – og Ældreministeriet

Ad 1/17: Velkomst

Velkomst ved formanden

REFERAT:

Formanden bød velkommen og dagsordenen blev gennemgået.

2/17: Introduktion og status for arbejdet med den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020

- . / .
Introduktion og status for arbejdet med den nationale strategi for Personlig Medicin 2017-2020, jf. bilag 1
v/ Gert Sørensen, direktør, Nationalt Genom Center

REFERAT:

Direktøren for Nationalt Genom Center, Gert Sørensen, orienterede om status for den nationale strategi for Personlig Medicin.

3/17: Kommissorium

- . / .
Gennemgang af udvalgets kommissorium, jf. bilag 2

REFERAT:

Formanden gennemgik udvalgets kommissorium og fremhævede, at strategiens formål i høj grad handler om nationalt samarbejde mellem de forskellige aktører. Udvalgets rolle er at rådgive bestyrelsen for den nationale strategi om relevante emner inden for forskning og infrastruktur. Udvalget skal som udgangspunkt ikke udmønte midler til forskning. Formanden lagde op til, at udvalget både bør behandle emner, der har relevans på kort sigt, men også emner, der har relevans på et længere sigte. Fx 5-10 år frem i tiden.

Bemærkninger fra udvalgets medlemmer:

- Strategiens fokus på klinisk anvendelse af Personlig Medicin til patienter og risikogrupper blev diskuteret ift. at identificere de lavthængende frugter.

4/17: Arbejdsform og temaer

Drøftelse af udvalgets arbejdsform og forslag til temaer til drøftelse i udvalget

REFERAT:

Formanden fremhævede indledningsvist vigtigheden af kontinuitet i forhold til hvilke personer, der deltager i møderne, men at brug af suppleanter er ok. Dertil kommer, at det er vigtigt, at udvalgets medlemmer orienterer deres respektive baglande om arbejdet i udvalget.

Formanden orienterede om udvalgets arbejdsform og gjorde opmærksom på, at der bør være en hensigtsmæssig arbejdsdeling ift. de andre rådgivende udvalg under bestyrelsen. Der vil dog være tilfælde, hvor det kan være relevant at samarbejde med de andre udvalg fx om etiske problemstillinger.

Selve arbejdsformen for udvalget påtænkes at bestå af temadrøftelser på møderne. Både bestyrelsen for den nationale strategi og udvalget selv kan udvælge temaer til drøftelse. Udvalget har mulighed for at nedsætte arbejdsgrupper og indkalde eksperter. Formanden opfordrede udvalgets medlemmer til løbende at indmelde forslag til temaer til sekretariatet. Formandsskabets egne forslag til temaer var:

- Overblik over forskningen på området mhp. at fremskynde udvikling
- Udarbejde Roadmap for forskning inden for Personlig Medicin (Personlig Medicin indgår også som forskningstema i Forsk2025)
- Standardisering og vidensdeling
- Offentligt/Privat samarbejde
- Teknologisk infrastruktur
- Genbrug af data
- Undervisning og efteruddannelse
- Personlig Medicin i almen praksis
- Sundhedsøkonomi

Yderligere forslag til temaer fra udvalgets medlemmer:

- Hvordan skabes der klinisk evidens? Hvordan dokumenteres evidensen?
- Kriterier for identifikation af "lavthængende frugter" (fx patient benefit, sundhedsøkonomi mv.)

Afslutningsvist blev der gjort opmærksom på, at observatører til udvalgets møder har taleret men ingen stemmeret.

Bemærkninger fra udvalgets medlemmer:

- Det blev diskuteret, at juridiske aspekter ofte vil være relevante for infrastrukturelle og forskningsmæssige spørgsmål og at juridiske aspekter derfor bør være en del af udvalgets arbejde.

5/17: Konsulentanalyse

. / . **Orientering om konsulentanalyse vedr. infrastruktur for Personlig Medicin, jf. bilag 3 og 4 v/ Gert Sørensen, direktør, Nationalt Genom Center**

Direktøren for Nationalt Genom Center, Gert Sørensen, orienterede om konsulentanalyse vedr. infrastruktur for Personlig Medicin.

Bemærkninger fra udvalgets medlemmer:

- Behov for at kunne koble data fra forskellige kilder og deraf også snitflader til andre teknologier inden for Personlig Medicin blev diskuteret.
- Den klinisk anvendelse og mulighed for at høste lavthængende frugter blev diskuteret.

6/17: Mødedatoer og praktiske forhold

Orientering om mødedatoer og praktiske forhold

REFERAT:

Formanden orienterede om, at næste møde bliver d. 30. november 2017 kl. 14.00-18.00 og at det er oplagt at møder i udvalget kan afholdes rundt om i landet på skift.

Her vil de første temaer blive drøftet og formandskabet opfordrede igen udvalget til at indmelde mulige temaer til sekretariatet.

Punkt 7/17: Eventuelt

Eventuelt

REFERAT:

Intet til eventuelt.