

# Kommissorium

## Styregruppe for implementering af personlig medicin

Dato: 11. december 2020

Enhed: NGC

Sagsbeh.: KLH.NGC

Sagsnr.: 2009842

Dok.nr.: 1301816

Godkendt af styregruppen på møde  
d. 11. december 2020

### 1. Baggrund

Etableringen af Nationalt Genom Center og opstarten af samarbejdet med regionerne har været en fundamental del i implementeringen af National Strategi for Personlig Medicin (2017-2020). Næste skridt er, at sikre den regionale forankring af den nationale infrastruktur for helgenomsekventering i klinisk praksis med et stabilt data flow og drifts set-up.

Der er således et behov for, at der sker en formalisering af et tættere samarbejde mellem Nationalt Genom Center og regionerne på højt niveau for at sikre, at den nationale infrastruktur for helgenomsekventering er relevant og velfungerende for brugerne i klinik og forskning. Derudover skal infrastrukturen på sigt kunne inkludere øvrige datakilder. Der nedsættes på denne baggrund en styregruppe for udvikling, implementering og drift af national infrastruktur for personlig medicin i Danmark pr. 1. januar 2021.

### 2. Styregruppens formål og opgaver

Formålet med styregruppen er, at etablere en klar ledelses – og beslutningsstruktur, der kan sikre hurtig eksekvering af beslutninger vedrørende den nationale infrastruktur for personlig medicin, og som kan binde relevante infrastrukturelementer sammen. I første omgang vil styregruppen have et særligt fokus på ibrugtagning af infrastrukturen for helgenomsekventering.

Styregruppen har følgende opgaver:

- Videreudvikling og ibrugtagning af infrastrukturen for personlig medicin
- Sikre nødvendig fremdrift og træffe beslutninger omkring ressourcer/økonomi og faglige prioriteter, herunder nye sygdomsområder.
- Understøtte forankring og støtte for igangsatte aktiviteter samt arbejde for at fjerne evt. forhindringer.
- Godkende model for fordeling af 60.000 helgenomsekventeringer som er finansieret af Novo Nordisk Fondens.
- Godkende plan og følge implementering af de valgte patientgrupper.
- Sikre sammenhæng til øvrige relevante nationale og regionale datainfrastrukturer.
- Godkende kommissorier for faglige arbejdsgrupper og advisory boards, der nedsættes under Nationalt Genom Center. Styregruppen orienteres løbende om arbejdsgruppernes arbejde, og modtager i relevant omfang de output der produceres, fx mødereferater, rapporter og lignende.
- Forberede overgangen fra udløb af Novo Nordisk Fondens bevilling i 2024 til fortsat drift og udvikling af infrastrukturen for anvendelse af helgenomsekventering.

- Styregruppen kan koordinere indsatser inden for bl.a. forskning med Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning.
- Inklusion af øvrige datakilder på infrastrukturen for personlig medicin.

Styregruppen ændrer ikke på myndighedernes ansvar eller beføjelser i henhold til lovgivning, myndighedsopgaver mv., og der delegeres således hverken dataansvar eller myndighedsopgaver til styregruppen. Styregruppen kan således ikke træffe beslutninger, der vedrører andre myndighedsopgaver.

### 3. Styregruppens medlemmer

Styregruppen skal have den nødvendige ledelseskraft. En afdelingschef i Sundheds- og Ældreministeriet vil fungere som formand for styregruppen og en af regionernes sundhedsdirektører og Nationalt Genom Centers direktør vil fungere som næstformænd.

Styregruppen består af ni medlemmer:

- Regionernes sundhedsdirektører (5)
- Nationalt Genom Centers direktør
- Danske Regioners sundhedsfaglige direktør
- Formanden for Ledelsesforum for Medicinsk Sundhedsforskning
- En afdelingschef fra Sundheds – og Ældreministeriet.

Herved tilstræbes et forum med en agil og entydig beslutningskompetence. Det er afgørende for fremdrift, at der kan skabes konsensus i styregruppen.

### 4. Møder og sekretariat

Styregruppen mødes 4-6 gange årligt.

Sekretariatet varetages i fællesskab af Nationalt Genom Center, Danske Regioner og Sundheds- og Ældreministeriet. Nationalt Genom Center står for udsendelse af dagsordensmaterialer, mødereferater mv.

Styregruppens kommissorium, sammensætning samt referater fra styregruppens møder offentliggøres.

### 5. Løbende evaluering af styregruppens opgaver og sammensætning

Styregruppens opgaver og sammensætning evalueres minimum én gang årligt.