

Kommissorium. Arbejdsgruppe for forskning

Den Nationale Genomdatabase er en afgørende komponent i udviklingen af personlig medicin i Danmark. Genomdatabasen har et unikt potentiale til understøttelse af forskning inden for genomisk medicin og personlig medicin til gavn for patienterne.

NGC har behov for rådgivning og sparring for at sikre, at den nyeste viden på området inddrages og tilgodeses i den fortsatte udvikling af NGC's infrastruktur og tilbud til det danske forskningslandskab.

På baggrund af dette skal der etableres en arbejdsgruppe bestående af både eksisterende brugere af NGC's infrastruktur (forskere og dataansvarlige myndigheder) samt eksperter inden for personlig medicin.

Formål:

Formål med arbejdsgruppen er at sikre rådgivning og sparring fra relevante aktører i forbindelse med NGC's drift og udvikling af forskningsinfrastrukturen i tilknytning til genomdatabasen. Herunder, sikre at relevante regionale og universitets aktører er inddraget i aktiviteter i forbindelse med forskning, så der sikres en øget anvendelse af infrastrukturen til brug for forskning i personlig medicin, konkret genomisk medicin og brug af data fra Den Nationale Genomdatabase.

Opgaver:

Arbejdsgruppen har til opgave at rådgive NGC om, hvordan NGC's infrastruktur driftes og videreudvikles, med udgangspunkt i konkrete erfaringer med og ønsker til forskningsbrug af NGC's eksisterende infrastruktur samt relevante nationale eller internationale erfaringer, viden og tendenser.

Arbejdsgruppen skal rådgive NGC om:

- forskeres adgang til NGC Clouds og læseadgang til data i Den Nationale Genomdatabase
- brug af (analyse)værktøjer og (analyse)platforme
- hvordan cloud-løsninger kan tilpasses forskeres behov
- samkøring af data fra forskellige dataansvarlige myndigheder
- anvendelse af nye AI-metoder
- implementering og udviklingsopgaver i relation til forskning, innovation og kvalitetsudvikling i europæiske aktiviteter.

Årligt skal arbejdsgruppens arbejde rapporteres til den nationale bestyrelse for drift af genomdatabasen i forbindelse med NGC's udarbejdelse af årshjul for drift og udvikling af genomdatabasen

Organisering:

Overordnet skal arbejdsgruppen bestå af en bred national og faglig repræsentation af hhv. eksisterende brugere af NGC's infrastruktur, eksperter inden for forskning i og udvikling af personlig medicin samt de dataansvarlige myndigheder, der anvender NGC's infrastruktur.

For at sikre den nødvendige ekspertise i arbejdsgruppen, skal hvert medlem have med ekspertise inden for minimum et af følgende fagområder:

- Klinisk forskning inden for personlig medicin
- Grundforskning inden for personlig medicin

- Generelle kompetencer i epidemiologisk forskning
- BIG data og/eller AI
- Anvendelse af NGC's infrastruktur
- Samkøring af data på tværs af dataansvarlige myndigheder og/eller forskningsprojekter

Det er afgørende, at en overvejende del af arbejdsgruppens medlemmer har erfaring med brug af NGC's infrastruktur for at kunne rådgive om videreudviklingen af infrastrukturen.

Arbejdsgruppen skal bestå af [14] medlemmer, som udpeges for 2 år ad gangen med mulighed for forlængelse. Medlemmerne fordeles som følger:

- 3 eksisterende brugere af NGC's infrastruktur.
 - Brugere udpeges af NGC
- 1 repræsentant per region for klinisk forskning inden for genomisk medicin og personlig medicin.
 - Udpeges af Danske Regioner
- 2 repræsentanter for grundforskning, som kan rådgive om, hvordan flere forskere kan finde en anvendelighed af infrastrukturen.
 - Udpeges af Danske Universiteter
- 1 repræsentant med erfaring i epidemiologisk forskning og samkøring af store datasæt
 - Udpeges af Danske Universiteter
- 4 repræsentanter fra de fire dataansvarlige myndigheder DST, SDS, LMST og SSI, der kan rådgive NGC om samkøring af data fra forskellige datakilder.
 - Udpeges af DST, SDS, LMST og SSI (1 repræsentant for hver)
- 1 ekspert inden for AI, der kan rådgive NGC om, hvordan NGC kan anvende de nyeste AI metoder til udviklingen af infrastrukturen.
 - Udpeges af NGC

Møder:

Arbejdsgruppen skal som udgangspunkt mødes minimum 2 gange årligt.

NGC yder administrativ støtte til arbejdsgruppen i form af forberedelse af dagsordener og udarbejdelse af mødereferater. Arbejdsgruppens kommissorium, sammensætning samt referater fra møder og andet relevant materiale offentliggøres på www.ngc.dk. Den nærmere tilrettelæggelse af arbejdsgruppens arbejde fastsættes i en forretningsorden, der godkendes på arbejdsgruppens første møde.