

Kommissorium for

Dansk Selskab for Medicinsk Genetik arbejdsgruppe:

National svardatabase

Deltagere:

1-2 personer fra hver af de Kliniske Genetiske afdelinger i landet

1-2 personer fra Dansk Selskab for Klinisk Biokemi, Dansk Selskab for Immunologi, Dansk Selskab for Patologi

1 fra Dansk Cytogenetisk Central Register (formand eller Jan Hansen)

Evt. suppleret med IT kyndige (kan alternativt trækkes ind i arbejdet undervejs)

Formål:

Formålet er at arbejde på en etablering af en national svardatabase for klinisk genetiske svar. Formålet med arbejdsgruppen er at afklare en række spørgsmål forud for etablering af databasen.

Opgaver:

- En afdækning af hvordan andre parakliniske specialer har løst opgaven med en national svardatabase både IT-mæssigt, strukturmæssigt og finansieringsmæssigt.
- Hvad er der behov for af tilladelser for at overholde gældende lovgivning? (evt. hjælp fra SST og sundhed.dk)
- Hvordan kan database opbygges IT-mæssigt? Kan DCCRs database evt. bruges som udgangspunkt?
- Hvordan kan databasen integreres i eksisterende IT platforme (sundhed.dk) og sundhedsmyndigheder?
- Hvad skal indgå i databasen? Fx Medcom genetiksvar fremadrettet. Hvad med svar fra før databasen blev etableret og svar fra udlandet?
- Forslag til en ledelsesstruktur for databasen: sammensætning af bestyrelse, evt. deltagelse fra andre selskaber
- Ansvar for vedligehold af databasen: fx systemadministrator-gruppe og forslag til sammensætning af denne
- Hvordan kan databasen finansieres? Dels etablering og dels løbende vedligehold (evt betaling pr. indberetning fra deltagende afdelinger).

