

REFERAT FRA 48. MØDE I REPRÆSENTANTSKAB FOR PATOLOGI, PGDB

Dato: 28/3 2023
Kl.: 10.30-14.30
Sted: Konference Klinisk Patologi Odense eller Teams

Medlemmer af repræsentantskabet

Anja Høegh Brügmann, Formand (Aalborg)
Bettina Filtenborg-Barnkob (Roskilde)
Erik Clasen-Linde (Herlev)
Parag Dabir (Randers)
Niels Marcussen (Aabenraa)
Jane Preuss Hasselby (Rigshospitalet)
Doris Schledermann (Vejle)
Marie Louise Jespersen (Aarhus)
Morten Johansen (Hjørring)
Tina Green (Odense)
Claudia Irene Stahlberg Bode (Esbjerg)
Reza Serizawa (Hvidovre, Formand for arbejdsgruppen for Patobankens indkaldemodul)
Steen Jensen (Holstebro/Viborg)

Lone Bojesen (Sekretariatet)
Morten Axelsen (CIMT)
Martin Due Jensen (CIMT)
Giedrius Lelkaitis (Informatikudvalget)
Margit Rasted (SDS)
Milan Faber (SDS, observatør)

Referent

Lone Bojesen

Punkter	Drøftelse
10.00 - 10.30 Velkommen, Kaffe og brød	Deltager på Teams: Parag, Bettina, Morten J, Niels M, Steen, Marie-Louise, Giedrius, Margit og Milan.
10.30 – 10.45 Godkendelse af dagsorden og referat fra 47. møde (bilag) Velkommen til nye medlemmer af repræsentantskabet	Velkommen til Erik Clasen-Linde – HGH og Claudia Irene Stahlberg Bode - Esbjerg, Dagsordens punkt om tidsstudie er ikke på denne gang pga. PGDB. Lotte Krogh formand for Genetik repræsentantskabet og Anja skal udtænke en eskaleringsplan. På nuværende tidspunkt er der godt samarbejde mellem formændene, og det håber vi fortsætter. Lone er sekretariat for begge banker. Genetikbanken holder mø-

	<p>der i samme måned/uge som Patobanken. Der holdes formøder inden begge repræsentantskabsmøder mellem Anja, Lotte og Lone.</p> <p>Der er planer om 1 årligt fysisk møde, hvor forskellige interessenter inviteres.</p> <p>Måske kan dette forum være en koordineringsgruppe for fremtidigt samarbejde også med CIMT.</p>
<p>10.45 - 11.15</p> <p>Orientering v. Anja Brüggmann</p> <p>1. Opfølgning fra sidste møde "IT løsning for selvopsamlede prøver"</p> <p>2. Den ny Patologi og Genetikdata-bank – status på forlængelse af GEPARD projektet, økonomi mm.</p> <p>3. Brief om "nægtet samtykke" har givet anledning til at data ikke sendes fra pato-bank</p> <p>4. Øvrige</p>	<p>1.</p> <p>Forslaget fra Region Midt om, at den tekniske løsning skal vurderes via RITA (Regionernes it-arkitekturforum). Herved vil der være en grundigere gennemgang af forslaget. Det betyder, at der skal sættes en proces i gang som gør, at der ikke skal gives tilsagn om bestilling af løsningen hos leverandør nu.</p> <p>Samtidig ønsker RSD at bakke op om, at GEPARD bliver færdig med det oprindelige scope inden den nye bestilling igangsættes. Herved mindskes risikoen for, at der sker yderligere forsinkelse af det igangværende projekt.</p> <p>Der gives en tilbagemelding til RSI om Region Syd-danmarks tilgang til den videre proces (med afsæt i de indkomne bemærkninger til godkendelsen) og med forslag til, at Sundhedsdirektørkredsen orienteres om forslag til den reviderede proces.</p> <p>Det betyder således, at der ikke sker bestilling af ny løsning nu, ej heller tilkøb til Patologisystemerne, men at regionerne skal sikre en midlertidig løsning.</p> <p>14. marts 2023 GEPARD styregruppemøde: vi forhører os om muligheden for at få IT-løsningen til hjemmetest med ind i projektet men får afslag. Der er dog forståelse og velvilje til at den kan køre som en forlængelse af projektet.</p> <p>Det kræver også en opdatering af patologisystemet.</p> <p>Projektledelsen for GEPARD vil muligvis gerne stå for projektet. Økonomien er godkendt af IT direktørkredsen i DR.</p> <p>Selvom 4 regioner har deres egen løsning, så vil en integration i PGDB være at foretrække. Der blev luftet en ide om national indkaldelse.</p> <p>Midt og Syd bruger et IT system, der hedder X-flow.</p>

Sjælland har forespurgt om WebReq kan understøtte en løsning. RN og HS bruger SimpleSolution.

Styregruppen for livmoderhalskræft er interesserede i en national løsning. Tilbuddet om IT-løsning under GEPARD (1½ million, størstedelen blev bevilget, men der kommer nogle udgifter regionalt), var afhængig af at blive udviklet under GEPARD hovedprojektet.

Anja vil tage punktet med på et kommende styregruppemøde.

2.

Jan 2023: Projektforlængelse til 27.10.23 og drift pr. 1.11.2023. MEN slutdato sat til 1. april 2024. Der tales om udsættelse af ibrugtagning til januar 2024.

Økonomi: RSI Kredsen godkendte d. 26. januar 2023, merbevilling på kr. 7,92 mio. kr.

Leverandøren har modtaget vederlag i april 2021 og december 2022

Datamigrering fra Patobank Systemtest stadig i gang. Fabriksprøve er på udvalgte områder allerede i gang eller afsluttet.

Funktionstesten bør ikke sættes i gang før systemet er helt færdigudviklet

(Vi forlod Adfs-løsningen) I stedet skal Sundhedsvesenets Elektroniske Brugerstyring (SEB), bruges men den er ikke klar. Der arbejdes med workaround (Mock-IdP)

"Sparekatalog" i bytte for CGI forsinkelse. Herunder er 20 skabeloner i statistik modulet reduceret til 2.

Kommunikationsstrategi er ved at blive udviklet af CGI i samarbejde med projektet. Herunder hvordan får vi kommunikeret forandringerne ud til alle brugere.

Færøerne og Grønland. Grønland kommer med gennem Rigshospitalet. Færøerne har søgt om selvstændig optagelse.

Beskrivelse	Dato
Fase 6 start	1. januar 2023
Fase 6 slut	30. juni 2023
Fabriksprøve godkendt	25. maj 2023
Installationsprøve godkendt	25. maj 2023
Overtagelsesprøve bestået	10. oktober 2023
Driftsprøve bestået	31. januar 2024

3.

UTH fra Hvidovre omkring manglende samtykke og sammenhængen med visitering af smear.

Hvis rekvirenten afkrydser nej til samtykke til deling af data, kan kun regionen, hvor prøven analyseres se svaret i deres lokale Patobank indhentning (den gule mappe). Hvis borgeren flytter til en anden region, vil denne region ikke kunne se svaret i egen Patobank indhentning, men kun ved at gå i Patobank landsdækkende.

Morten de vos Nielsen HVH har analyseret på Region Hovedstadens data for de sidste 3 år, og har fundet 140 cases, hvor nægtet samtykke enten har fået en konsekvens eller kunne have fået det. Der er lavet en dybere audit på 70 cases.

Der er taget kontakt til juristerne i Region Hovedstaden omkring håndtering af denne u hensigtsmæssige effekt af nægtet samtykke. Vi stadig mangler svar, da de skal indsamle data om rekvirering og informationsmateriale. Vi vil gerne have en afklaring på både pligt i forhold til dette samtykke og ansvar for korrekt behandling.

Det formodes at hverken sundhedsperson eller borger har kendskab til konsekvensen af nægtet samtykke.

Vi tilbyder at søge patienterne frem i sekretariatet, og sende det til en person i hver Region, som kan auditere data. Morten fra HVH hjælper gerne med analysen.

11.15 – 11.45

1

Orientering om drift af Patobanken

1. CIMT orientering v. Morten Axelsen og Martin Due Jensen

Almen orientering

Forvaltningsaftale for PGDB (bilag)

2. Sekretariat orientering v. Lone Bojesen

Orientering herunder genetik

3. Orientering fra Landsregisteret for Patologi (LRP) /Margit Rasted udtræk fra Patologiregisteret 2022 foretaget af forskerservice

Omstrukturering af CIMT: dette involverer afsked med 150 medarbejdere ud af 1100. Mandag er deadline for at indgå frivillig fratræden. Onsdag meldes afskedigelser ud, så alle arbejder hjemme.

Morten A går på pension fra 1/12 2023. 1/4 starter en erstatning for Morten, som skal ind i GEPARD projektet.

Sektionen bliver nok berørt af fyringer, men der er ikke en afklaring på deres fremtidige opgaver og ansvar. Denne afklaring kommer tidligst efter påske.

Driften er god, kun planlagte stop i forbindelse med opdateringer. Uplanlagte stop opdages hurtigt pga. alarmer.

Opgradering til version 5.5 er gået smertefrit. Der opgraderes til 5,6 i foråret, men opgraderingen til 6.0 i efteråret udføres sandsynligvis ikke, da den formentlig ligger samtidig med launch af PGDB. Serveren og databasen skal måske opgraderes ved yderligere forsinkelse af PGDB.

Der er også licenser for dele af systemerne, hvor vi kommer til at betale for 2 systemer i en periode måske op til ½ år.

Forvaltningsaftale:

Vi har 2 selvstændige databanker med hvert deres repræsentantskab. De adskiller sig ved at Genetik har 3 søjler/specialer, hvor patologi kun har patologi specialet + Cervix screeningen.

Økonomien skal beskrives nærmere og RBGB skal sætte ind i tegningen. Morten A. reviderer aftalen, hvorefter den sendes ud til repræsentantskabsmøderne i efteråret. Morten vil gerne have tilbagemeldinger på det foreliggende inden 14/4 2023. Svaret sendes til både Morten A, Martin D, Anja og Lone.

Dokumentet lægges på hjemmesiden, når det er klar og godkendt af begge repræsentantskaber.

2. Der blev på mødet i repræsentantskabet for Genetik orienteret om GEPARD og Forvaltningsaftale fra CIMT blev gennemgået.

Der er blandt genetikere en bekymring om at borgerne kan se egne svar uden forsinkelse, magen til

	<p>vores egen bekymring i 2015, da de fjernede forsinkelser for alle laboratoriesvar.</p> <p>Doris har hørt at MedCom er i gang med differentieret svarudgivelse. Der kommer noget til høring i april.</p> <p>Lone deltager i MedComs temadag d. 11/5 2023.</p> <p>3.</p> <p>Forskellen mellem søgninger i Patobank og LRP er at søgninger i LRP kan sammenkøres med andre registersøgninger.</p> <p>Forskerservice har lavet 43 udtræk i 2022, hvor LRP indgår.</p> <p>Forarbejdet med at få gode og specifikke ansøgninger er også stort og tungt i SDS.</p> <p>Milan har fået testfiler fra CGI, som kan indlæses i LRP uden problemer. Der testes igen i april.</p> <p>Fællesindholdet skal revideres i forhold til SOR, SHAK, Ydernr. Milan sender en mail med problemet.</p> <p>Jane sender mail til Margit om udlevering af data til private firmaer, efter gennemsyn af udtræk fra 2022. Vi er meget opmærksomme på ikke at udlevere data til firmaer, som kan benytte dem til politiske eller salgsmæssige formål.</p>
<p>11.45 – 12.15</p> <p>Tilbage melding fra arbejdsgrupper</p> <p>Indkalde-/svarmodul v. Reza Serizawa</p> <p>1. Kort orientering om, at vi har opdateret integrationen mellem DPR og Patobank</p> <p>Reza har fremsendt spørgsmål til drøftelse v. mødet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er It til selvopsamlede stadig på tapetet til når GEPARD er implementeret? Altså at der ikke umiddelbart er kommet andre politiske eller 	<p>Orientering.</p> <p>Enkelt episode omkring DPR, Region hovedstadens cpr. komponent. Herfra modtages de cpr.nr., som invitationerne sendes ud efter. Nogle cpr. kommer ikke med pga. statuskoder. Nogle som ikke skulle have invitation havde fået den. Ingen var blevet overse, og problemet er rettet.</p> <p>Screeningsprogrammet har opdelt invitationerne til de 30-59 årige, så dem med ulige cpr kun er testet med HPV screening, og dem med lige cpr har fået taget cytologiprøve. NSCLS vil sandsynligvis indstille til, at vi overgår til HPV screening til nytår. CGI mener ikke det vil kræve meget at ændre sorteringsalgoritmen. Reza og Bjarne fra CGI er i gang med at undersøge det nærmere. Vi hører mere hvis beslutningen fuldføres.</p>

<p>driftshensyn der gør det er yderlig ud-sat.</p> <ul style="list-style-type: none"> • I forhold til ny GEPARD hvornår planlægger man 'udvikling af statistik rapporter' og 'test' – hvor lang tid har vi til det? Det virker ikke til, at vi er mange der kommer til at deltage i test for screeningsdelen, og vi er lidt usikre på hvor mange timer de forventer vi skal bruge. • I forhold til statistikmodulet i GEPARD, udvikler CGI kun 2 rapporter (ud af de initialt 20 rapporter) grundet besparelse. <p>Vi skal derfor selv kunne dette – vi hører samtidig undervisningen vil blive beskåret. Hvilken konsekvens får det?</p> <p>Kunne man f.eks. forestille sig, at der kunne laves et lille kursus målrettet få brugere i hver region arrangeret af, og i regi af Patobank-forvaltningen?</p>	<p>Selvopsamlede prøver er behandlet under andet punkt.</p> <p>Spørgsmål til overgang, hvor screeningssekretariatene skal bruge 1-2 uger på at forberede indkaldelsesbreve oa.</p> <p>Patobank sekretariatet laver flere standardrapporter, og hjælper med at oprette lokale rapporter.</p> <p>Baseret på de 2 standardrapporter undervises i oprettelse af rapporter. Undervisningen optages, og der udvikles et online opslagsværk til støtte for brugere.</p> <p>Der laves en undervisnings dag med ubegrænset tilmelding, og denne optages også.</p> <p>Hvis det bliver nødvendigt, kan sekretariatet udarbejde en instruks for oprettelse eller tilrettelse af rapporter.</p>
<p>12.45 – 13.15</p> <p>Information fra informatikudvalget v. Giedrius Lelkaitis</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kodeønsker 2. Nyt fra WebReq 3. Rettelse af afsendte patologisvar på forkert CPR-nummer; Vejledning udarbejdet af DPAS' Informatikudvalget januar 2023 (bilag) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. <ul style="list-style-type: none"> • Informatikudvalget har afholdt 3 møder. • 35 kodeønsker blev behandlet, 1802 koder oprettet, ændret eller lukket. • Sammensætning af IT udvalget: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> To nuværende medlemmer (Sara Rørvig og Lisa Bendroth Asmussen) genopstiller og blev genvalgt i DPAS generalforsamling. <input type="checkbox"/> Rikke Karlin Jepsen vil gerne give stafetten videre, Jens Haugbølle Bjerre blev valgt som ordinært medlem • Patobanks kodebog opdateret og rettet i samarbejde med Lund Hjemmesider • Udvalget har udarbejdet en vejledning "Rettelser af prøver med forkert CPR nummer" som burde være tilgængelig på danskpatologi.org > Udvalg > Informatikudvalget

	<p>Rettelsen af kodebogen på hjemmesiden har gjort den mere fleksibel og fremtidssikret.</p> <p>2.</p> <p>Repræsentant til WebReq og MedCom (laboratoriereferencegruppen) er ændret til Peter Ingeholm.</p> <p>3.</p> <p>Vejledningen er sendt med dagsorden</p> <p>Lægges også på Patobank.dk (PGDB.dk) som link til DPAS hjemmeside</p>
<p>13.15 – 13.30</p> <p>Igangværende projekter og ansøgninger til datatræk fra Patobank v. Lone og Anja</p> <p>2022 Oversigt</p>	<p>26 ansøgninger til Patobank.dk i 2022, 22 søgt, 2 afvist, 1 aflyst og 1 sendte ny ansøgning.</p> <p>Det tager tid at godkende ansøgninger, da de ofte er mangelfulde, både hvad angår tilladelser og søgningsprofil. Vi anbefaler ofte, at de kontakter en patolog for at få kvalificeret deres søgeprofil især i forhold til SNOMED koder</p> <p>Jane havde en overvejelse omkring billede data (slides), kan disse søges frem til forskningsprojekter, og burde DPAS digitale udvalg behandle dette emne?</p>
<p>13.30 – 14.10</p> <p>Regnskab 2022 (bilag) v. Anja</p>	<p>Ved gennemgang af regnskabet kunne det ses, at der ikke var faktureret for IT udgifter. Desværre er faktura sendt med forkerte oplysninger og trukket på Afdeling for Patologi, HGH. Der laves en ompostering. Der sendes efterfølgende faktura på restbeløb, og ansvarlige i CIMT har fået de korrekte kontonumre.</p> <p>Lidt mindre forbrug på løn og møder. Mindre indtægt på søgninger.</p> <p>Vi har overskud på regnskabet, som muligvis kan benyttes til udvikling og ændringsanmodninger til PGDB.</p> <p>Budgettet skal genbesøges i forhold til flere miljøer til PGDB end til den nuværende Patobank.</p> <p>Der skal tales med Genetik omkring budget for 2024.</p>
<p>14.10 – 14.15</p>	<p>Lone sender doodle med deadline 14/4 2023.</p> <p>Sted: Odense</p>

Næste møde afgøres ved doodle afstemning (Forslag om uge 41 eller 44)	
14.15 – 14.30 Eventuelt	<p>Anja vil tage flere af opmærksomhedspunkterne fra dagens møde med til styregruppen.</p> <p>Mødet evalueres positivt og vi takker for det praktiske omkring forplejning</p> <p>Lydforhold i det virtuelle møde var meget tydelige på webex mødet.</p>

Næste møde: [Dag. Måned, År]
Sted: [Adresse]