

REFERAT FRA 50. MØDE I REPRÆSENTANTSKAB FOR PATOLOGI, PGDB

Dato: 03.11.2023
Kl.: 10.30-14.30
Sted: Odense Klinisk Patologi, Konferencerum

Medlemmer af repræsentantskabet

Anja Høegh Brüggmann, 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 (Århus)
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)
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	Afbud: Morten Johansen, Doris Schledermann Virtuelt: Giedrius, Claudia, Margit, Milan, Reza, Niels M, Parag og Bettina.
10.30 – 10.45 Godkendelse af dagsorden og referat fra 48. møde (bilag)	Rettelse til dagsorden og referat: Det er det 49. møde og ikke det 50. Dagsorden med rettet nummer sendes med referatet.
10.45 - 11.15 Orientering v. Anja Brüggmann 1. Siden sidst afklaring om foreløbige svar mm.	1. Foreløbige svar og synlighed i Patobank er afklaret pr. mail. Skal man kunne se foreløbige svar i PGDB? Svaret er nej, da det ikke må kunne forveksles med endelige svar.

<p>2. Den ny Patologi og Genetikdata-bank – status på forlængelse af GEPARD projektet, økonomi mm.</p>	<p>2. GEPARD projektet er forlænget igen med driftdato ca. 1/4 2024.</p> <p>Projektet er stadig i gult dvs. tidsplanen er ikke overholdt og , der er udfordringer på økonomi. Eksempelvis er fabriksprøven er ikke afsluttet endnu, skulle have været afsluttet i maj 2023.</p> <p>Der er kun få IT-personer, der har set opkoblingen gennem SEB.</p> <p>Testbrugere kan komme på systemet, og nu vil nogle testbrugere kunne se testdata. I test SEB må der ikke ligge "rigtige" patienter eller brugere.</p> <p>MedCom certificering bestod CGI ikke, så nu skal der rettes op på de kritiske fejl MedCom fandt. MedCom stiller krav om at tjekke af på svaret, om det er malignt eller benignt, men dette giver ikke mening i forhold til patologisvar, så det har Anja og Lone gjort indsigelser i mod i flere runder. så Anja kæmper imod.</p> <p>Testcases og systemet det findes i, er forvirrende, men forhåbentlig giver det mere mening, når vi begynder at teste med IT support. Screeningsprogrammet skal prioriteres i testen. Morten fra HVH og Bettina fra Region Midt er så småt i gang med test, og der er et møde 28/11 omkring konfiguration af screeningsprogrammet.</p> <p>CIMT (Morten A.) er gået i gang med at teste indberetningen fra Patologisystemerne i 2 regioner, herunder også cytologi/smear.</p> <p>Roller og rettigheder er der stadig lidt spørgsmål omkring. Hvem kan tildele/godkende rollerne i de regionale personalesystemer? I nogle regioner kan det styres ved at bestemte personer skal godkende tildelingen af roller.</p> <p>Vores licenser på de nuværende systemer opsiges ikke, før vi er helt sikker på PGDB's drift. Opsigelsen af Patobank hos CGI er på minimum 6 måneder. I Cyres er opsigelsen et år, så den løber til og med 31/8 2024.</p> <p>Progress licenserne blev forlænget med 7 måneder sidste gang, så de løber til og med 30. april. Der skulle I være dækket ind. Det giver jo en potentiel risiko, hvis 30. april ikke holder.</p>
--	---

Kommenterede [AHB1]: Dejlig stærkt udtryk men jeg tror jeg bløder den lidt op...

<p>11.15 – 11.45</p> <p>Orientering om drift af Patobanken</p> <p>1. CIMT orientering v. Martin Due Jensen Almen orientering Patobanken var nede d. 14. august pga. en fejlagtig dobbeltregistrering af en Patobankserver i vores Asset Management System fik vores teknikere til at lukke den ned. Forvaltningsaftalen for PGDB blev mailgodkendt efter sidste møde.</p> <p>2. Sekretariat orientering v. Lone Bojesen Orientering herunder nyt genetik databankens møde.</p> <p>3. Orientering fra Landsregisteret for Patologi (LRP) /Margit Rasted og Milan Faber Opfølgning på spørgsmål omkring udlevering af data til private firmaer (bilag)</p>	<p>CIMT</p> <p>Patobank kører ret stabilt.. Der var dog nedbrud ca. timer pga. serverstop d. 14/8/2023. Ofte skal serverne genstartes mandag i måneden pga. service vindue, og hvis der kræves en opdatering.</p> <p>Vi kører desværre på gamle servere, og Region Hovedstaden kræver, at de skal opdateres. Martin forsøger at få dispensation indtil PGDB kan overtage, da serverne kører i et sikkert miljø. For at imødekomme kravet laves en handleplan for en opgradering, hvis der skulle opstå servernedbrud før de nye PGDB servere overtagerprojektet. Det kræver en udgift til servere og personale til test. Prisen for serveropgradering kommer til at koste 70-80.000 kr. Selve udskiftningen er gratis.</p> <p>Forvaltningen er hårdt bundet op på forskellige projekter. Morten og Gabriella har brugt det meste af deres tid på PGDB. Når hypercare, dvs. årvå ifb. Med installationen af PGDB servere, er o og PGDB overgår til daglig drift vil denne eks. ar bejdsbyrde være en del mindre.</p> <p>Der er ansat en ressource mere til Patologi, PGDB og Klinisk genetik. Personen kommer fra leverandørsiden og har tidl. arbejdet bla. med Labka.</p> <p>Der er lavet detektivarbejde på negative kvitteringer på opfølgingsbreve på smear i et stykke tid kører rigtigt godt. Smearkontorerne rundt om får besked fra forvaltningen om negativ kvittering og kontakter relevante personer.</p> <p>Det er et krav fra 1/11/23, at elektronisk kommunikations skal være tilgængelig for handikappede, dette vil omfatte svar i Sundhed.dk og gøres ved at alle breve sendes i memoformat.</p> <p>Sekretariat:</p> <p>Referat fra repræsentantskab for Genetik Der blev talt om tidsplan og udsatte projekter, der skal findes midler til senere. Sundhed.dk kan ikke vise genetiksvarene i PGDB endnu, og har ikke midlerne til at udvikle det lige nu. Det forventes derfor at borgerne ikke kan se deres genetik svar på Sundhed.dk fra start.</p> <p>CIMT ønsker, at forvaltningen af PGDB kom</p>	<p>Kommenterede [AHB2]: Jeg tror du bliver nødt til at skrive hvad det er...jeg giver mit forslag men du må gerne rette.</p> <p>Kommenterede [AHB3]: Vi bliver nødt til at skrive hvad det er – ved du det?</p> <p>Kommenterede [AHB4]: Det kan de vel ikke? Skal vi skrive</p>
--	---	--

	<p>ligge under paraplyen af SYS, Styregruppe for Systemforvaltning. Formandskaberne er positive overfor dette.</p> <p>Genetikerne er meget bekymrede for visning af svar på Sundhed.dk uden forsinkelse, som giver patienter mulighed for at se egne diagnoser før der er en udredningsplan eller et behandlingstilbud. Så der er sendt et bekymringsbrev fra Patientforeningen Sjældne Diagnoser, og DSMG sender formodentlig også et bekymringsbrev til Danske Regioner.</p> <p>I Patologi gik man over til at patienterne kan se deres svar straks de er svaret ud i 2017, og vi havde samme bekymringer. Men i store træk er det accepteret.</p> <p>Der er dog eksempler fra repræsentantskabet på at patologiafdelinger er blevet ringet op af patienter i forbindelse med f.eks. kræftsvar. Der er flere henvendelser til klinikkerne, når patienterne ser et malignt eller uventet svar. Der er lavet en advarsel på Sundhed.dk inden borgerne/patienterne ser svaret, som spørger om borgeren er sikker på at de ønsker at tilgå svaret, men der findes ikke noget tilsvarende i patientadgangen til f.eks. Sundhedsplatformen.</p> <p>Anja og Lone holder jævnlige møder med Lotte Krogh fra Genetik og Jane som næstformand. Vi tilstræber at repræsentantskabsmøderne for de 2 specialer ligger i samme måned/uge. Der holdes formøder inden repræsentantskabsmøderne.</p> <p>De 2 repræsentantskaber har forskellige behov, da de fleste genetikafdelinger skal oprette svarene i PGDB manuelt mens alle svar fra Patologisystemerne til PGDB sendes elektronisk</p> <p>Vi skal lave et papir omkring arbejdsgangene/samarbejdet i PGDB, ligesom der ligger for Patobanken, herunder hvad der gøres i forhold til disputer.</p> <p>LRP</p> <p>Der er sendt et bilag med svar på spørgsmålet fra repræsentantskabet omkring private firmaers adgang til data. Der skelnes ikke mellem sundhedsfaglige medarbejdere og private firmaer, hvis tilladelserne er i orden.</p> <p>Efter spørgsmål til en specifik ansøgning vil Margit spørge ind til, hvilke data der blev leveret til denne ansøgning.</p>
--	---

	<p>Vi skal fortsætte med at sammenligne ansøgninger og søgninger, samt tale om vores holdninger til dem.</p> <p>Vi stiller krav om at der medsendes godkendte projektbeskrivelser hvor Patobank eller patologidata nævnes i projektbeskrivelsen, og en god beskrivelse gerne struktureret med SNOMED koder af ønskede udtræk. Derudover godkendelse af dataopbevaring. Når det ikke foreligger efterspørger vi det hos ansøger.</p> <p>Der er formidlet kontaktperson til LRP i forhold til PGDB-test, testen er udsat.</p>
<p>11.45 – 12.15</p> <p>Tilbage melding fra arbejdsgrupper</p> <p>Indkalde-/svar modul v. Reza Serizawa</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tilbage melding på styregruppemøde i GEPARD i august måned, hvor selvopsamlede prøver til HPV-analyse i Regi af PGDB blev diskuteret. 2. Status på overgang til HPV-screening, 30-59 årige, og betydning for sorteringsalgoritmen. 	<p>Selvopsamlede prøver:</p> <p>21/8/23 var Reza til møde i styregruppen omkring selvopsamlede prøver, og at vi gerne vil have PGDB til at håndtere dette. Alle var positivt indstillede.</p> <p>Reza lavede et talepapir om problemstillingen til Kim og RSI-kredsen. Det var også et spørgsmål om penge stadig er der, men der er ikke kommet svar endnu. De rette personer findes allerede i PGDB udviklingen, og dem vil vi gerne have til at medvirke til udviklingen af programmet til selvopsamlede prøver. Der er lavet en projektbeskrivelse, der kan genbruges med få ændringer. RSI-kredsen bakker ifølge referater op om udviklingen af landsdækkende løsning.</p> <p>Screeningsmodul:</p> <p>Arbejdet med korrekt adgang til testsystemerne pågår i Region Hovedstaden, når det kører, skal det udbredes til alle andre regioner, så de også kan teste. Regionerne skal selv løfte adgangen med 2-trins godkendelse, og her kan skeles til Region Hovedstadens løsning.</p> <p>Der er repræsentanter fra alle Regioner til konfigurationsmødet d. 28/11/23.</p> <p>Statistikmodul:</p> <p>Det kan meget mere omkring produktionsdata, dog kræver det lidt SQL-erfaring og kodning. Screeningsgruppen vil gerne, at der bliver kigget på noget undervisning ud over den undervisning som CGI lægger op til.</p>

	<p>Alle rapporter kan laves som overordnede skabeloner, alle kan hente, men specielle rapporter skal laves individuelt/regionalt. De kan dog laves ud fra de overordnede skabeloner, og tilrettes lokale forhold.</p> <p>Der er stemning for afholdelse af flere workshops, og at styrke samarbejdet om udvikling af flere standard-rapporter.</p> <p>HPV</p> <p>HPV-screening af kvinder i 30-59 år skulle overgå til kun HPV screening d. 1/11 2024, men dette er udsat. Dette kræver en ændring af algoritmen til sortering af kvinderne, som måske kommer til at koste lidt, og det skal afregnes fra Patobank budgettet.</p>
<p>12.45 – 13.00</p> <p>Information fra informatikudvalget v. Giedrius Lekaitis</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Informatikudvalget har afholdt 3 møder. • 24 kodeønsker blev behandlet, 208 koder oprettet, ændret eller lukket. • Ny sammensætning af IT-udvalget: Lisa Bendroth-Asmussen, Nina Bentzer, Gitte Jensen (DPAS-repræsentant), Giedrius Lekaitis (formand), Sara Rørvig, Jens Haugbølle Bjerre (ny ordinære medlem) <p>Instruksen om cpr.nr. skift er endnu ikke lagt på DPAS hjemmesiden, men det sørger Giedrius for sker.</p> <p>Der er et godt samarbejde med sundhedsdatastyrelsen.</p>
<p>13.00 – 13.30</p> <p>Indkomne spørgsmål til drøftelse:</p> <p>1. Kan man ud for CPR-nummeret "rejse et flag" i Patobanken der gør opmærksom på en tidligere historik (formentlig er svaret nej af hensyn til patient diskretion....)</p> <p>2. Vil det være relevant at oplyse patienterne om den problemstilling i forbindelse med skift af CPR-nummer – at en del viden om dem går tabt og kan vanskeliggøre fremtidig diagnostik?</p>	<p>CPR-nr skift:</p> <p>I PGDB vil svarene på det tidligere cpr.nr. komme automatisk med ud, når man søger på det ny-tildelte cpr.nr. via søgning i CPR-registeret (spørgsmål i forhold til kønsskifte). Vi er usikre på om det sker, når der søges via laboratoriesvarportalen. Lone spørger på næste brugermøde, hvordan de håndterer denne problemstilling.</p> <p>Vi er i tvivl om man må markere cpr.nr. med historik, men tænker det bliver problematisk ud fra et diskriminationsperspektiv.</p> <p>3 Mikroskopinumre</p> <p>Der er forskellige indgange i de 5 regioner.</p>

<p>3. Mikroskopinumre: skal opfattes som personhenførbare?</p> <p>4. Rettelse af fejl-CPR prøver: Anvendes nye vejledning? manuelt flytte blokke og glas over på nye nummer – eller man kan ikke finde frem til dem, hvis der bliver behov for suppl. undersøgelse, revision eller lignende</p>	<p>I Region Nordjylland opfattes mikroskopinumre som ikke-personhenførbare fordi det kræver at man kan logge ind i et patologiesystem eller Patobank og lave opslag for at få et CPR-nr. frem.</p> <p>Giedrius fortæller at i Region Hovedstaden defieres, at alle numre, der har en 'nøgle' i forhold til cpr.nr., skal betragtes som personhenførbare data.</p> <p>I Region Syddanmark betragtes mikroskopinumre som personhenførbare data.</p> <p>Konklusionen er, at der nok findes forskellige meninger i de forskellige regioner, så vi skal følge egen regions retningslinjer.</p> <p>4 Rettelse af cpr.nr.</p> <p>Den nye vejledning anvendes. Og ja det er lidt mere besværligt med overførelse af data, samt rettelse af alle blokke og glas.</p>
<p>13.30 – 14.10</p> <p>Budget 2024 (bilag) v. Anja</p>	<p>Det udsendte budget, som blev medsendt mødeindkaldelsen som bilag har CIMT har arbejdet videre på fordi overgang til PGDB giver anledning til nogle ændringer. Det nye budget sendes ud med referatet. Budgettet er godkendt af RBGB styregruppeformand Estrid Høghdal.</p> <p>Posten: Udvikling af Patobank har ikke været brugt i år, så de ubenyttede budgetmidler allokeres til f.eks. HPV-screeningsomlægningen.</p> <p>Budgetskema: Efter overgang til PGDB er udarbejdet af Gabriella og Morten, som har gennemgået alle poster. 2024 kommer ud med en ekstra udgift på 753.000 kr., herunder er en stigning i forvaltning og drift med ½ årsværk pga. genetikudvidelsen.</p> <p>Finansieringen kommer fra RBGB. Budgettet der indsendes til DR for 2024 er det reviderede budget med CIMT's tilføjelser.</p>
<p>14.10 – 14.15</p> <p>Næste møde</p>	<p>Der udsendes en doodle på uge 12.</p> <p>Vi holder mødet i Odense igen. Mange tak til Tina og RS IT for at muliggøre afholdelsen af mødet og mødeservering.</p>
<p>14.15 – 14.30</p> <p>Eventuelt</p>	<p>Tidligere kom der opgørelser 1 gang årligt med en samlet oversigt over samtlige patologiafdelingers produktionsdata.. Lone finder de tidligere data og tilføjer nye år som vil blive fremsendt til cheflægerne.</p>

	<p>Der har været et sundhedstjek af LIMS systemer, og patologisystemet står højt på listen over systemer, der trænger til en udskiftning pga. alder og manglende mulighed for udvikling. RSI har haft sagen på et møde, men har ikke taget en beslutning endnu. Region Hovedstaden har meldt sig som projektleder.</p> <p>Et nyt patologisystem kunne måske komme med som en del af kræftpakke 5, da patologisvar er kritiske for kræftpakkeforløbene.</p> <p>Der er rygter om, at nogle regioner gerne vil have Biokemi systemerne udskiftet først, da der bruges forskellige systemer i regionerne.</p> <p>Morten Axelsen siger tak for samarbejdet. Der holdes afskedsreception torsdag d. 30/11 kl. 13 hos CIMT i København.</p> <p>Tak for i dag.</p>
--	--

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