

REFERAT FRA 50. MØDE I REPRÆSENTANTSKAB FOR PATOLOGI, PGDB

Dato: 22.03.2024
Kl.: 10.30-14.30
Sted: Odense Klinisk Patologi, Konferencerum

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 (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: Claudia, Niels Korsgaard, Niels Marcussen, Morten Johansen, Gabriela, Doris Virtuelt: Parag, Reza, Giedrius, Marie-Louise, Milan, Margit, Jane
10.30 – 11.00 Orientering om PGDB fra Lis Bjerg Hermind Senior projektleder fra Region Syddanmark på GEPARD projektet	Patologisvar fortsætter med få ændringer pga. MedCom certificering. Genetik svar kan både oprettes manuelt og sendes elektronisk. Det samme gælder faktisk for Patologisvar. Screeningsprogrammet giver flere muligheder i de enkelte regioner, for regionale variationer i breve og algoritmer.

Nyt statistik modul (SSRS) giver flere muligheder, men det kræver flere IT-kompetencer. F.eks. kan søgninger køre automatisk med fastsat interval, og sende link eller udtræk til mail-adresser.

CGI udvikler løsningen, Region Hovedstaden er forvalter og udvikler den tekniske platform samt overførsel af patologisvarenes nuværende in house format.

Regionerne etablerer integrationerne og loginfunktionerne (brugerstyring) i deres AD-systemer.

RSI-projektet har ansvaret for den overordnede økonomi og projektstyring samt test og migrering.

På Sundhed.dk har borgerne adgang til patologisvar, og senere kommer genetiksvarerne også med.

Laboratoriesvarportalen opsamler patologi- og genetiksvar fra igangsætningen.

Patientforeningen for Sjældne Diagnoser har ønsket en forsinkelse på svar. Dette er en politisk beslutning, som skal ændres politisk.

Man når ikke i mål med alle funktioner til igangsættelse.

Langt de fleste patologisvar migreres ind i PGDB, resten (gamle) vil kunne findes på anmodning eller i statistikmodulet.

Løsningen anvendes i regionerne, Færøerne, Grønland og Aleris privathospital.

Sundhedspersonale kan læse prøvesvar på tværs af regionsgrænser.

Der er ikke overvågning af løsningen efter kl. 16 på hverdage.

Udviklingen og den tekniske platform er leveret.

Overtagelsesprøven er i gang og fortsætter til og med Juni. Skal godkendes senest d. 30/6. 17/5 er sidste dato for indrapportering af fejl.

Superbrugere uddannes i april 23-24/4.

Juli og august sker en konfigurerings af miljøet.

August og september skal brugerne uddannes af superbrugere lokalt.

Idriftsættelse udsættes til september 2024.

Konsekvenser for økonomien. CGI skal have betaling i juni og derefter på licensbasis for brug. De vil dog modregne for brug

	<p>af nuværende patobank. Der er møde i styregruppen om dette d. 3/4.</p> <p>Lis skal til RSI kredsen for at få ekstra midler til ændringsanmodningen.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. projekt forlængelse 2. Der er noget, vi ikke når 3. Der er brug for flere penge <p>Ad. 2. Projektet har ikke leveret som aftalt. Der er så store mangler, så der muligvis skal oprettes et opfølgingsprojekt.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Visning af genetik svar på Sundhed.dk • Gentilmelding til screening • Vedhæftede filer skal kunne ses i PGDB • Breve til borgere skal overholde webtilgængelighed • HPV hjemmetest <p>Dette løber sandsynligvis op i ca. 4-6 mio. Kr.</p> <p>Der skal sendes et forslag til RSI-kredsen fra forvaltningen (PGDB) med hjælp fra projektledelsen.</p> <p>Styregruppemøderne er intensiverede, og der er testbruger-møder hver morgen. Projektledelsen og PGDB-ledelsen mødes hver fredag. Anja mødes regionalt med egen IT-organisation også hver fredag.</p>
<p>11.00 – 11.30</p> <p>Godkendelse af dagsorden og referat fra 49. møde (bilag)</p>	<p>Godkendt</p>
<p>10.45 - 11.15</p> <p>Orientering v. Anja Brüggmann</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Siden sidst afklaring om foreløbige svar mm. 2. Den ny Patologi og Genetikdatabank – herunder tests, overtagelsesprøve, navn og hjemmeside 3. PGDB drøftelse vdr. brugeruddannelse 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Foreløbige svar er ikke synlige i Patobank, og det kommer de heller ikke til at være i PGDB. Repræsentantskabet gav grønt lys til det. Det kan rettes senere. PGDB-lovhjemmel er sundhedslovens § 2 stk. 3: Biologiske prøver er ikke omfattet af patientjournalen, men resultater af analyser og undersøgelser af biologiske prøver er en del af patientjournalen. Vi vil desuden forhøre os hos en jurist for RBGB. 2. Hjemmesiden bliver opdateret med Genetik del. Det skal afgøres om navnene på de 2 grene af PGDB, skal være Patobank og Genobank eller noget andet? Hjemmesiden forslag blev kort gennemgået og sendes med referatet. Godkendt af repræsentantskabet. 3. D. 23-24/4 uddannes superbrugere af CGI. Superbrugerne skal uddanne brugerne inden igangsættelse. Vi planlægger i regi af PGDB en uddannelse i statistik modulet (SSRS). Vi regner med et 2 dages internat kursus med Morten de Voss Nielsen fra HVH i SQL og

	<p>rapportopbygning. Der vil blive oprettet nogle fælles skabeloner, der kan benyttes på landsplan og kan tilrettes lokalt.</p> <p>Screeningsmodulet og uddannelse til dette kører sideløbende, og der er repræsentanter for alle regioner + projektledelsen.</p> <p>Adgang til præprod miljøet har været et kritisk element, da CGI ikke har haft adgang pga. personfølsomme data. Anja skal teste migrering hos CGI i Aarhus.</p> <p>Der er forslag om en ERFA/arbejdsgruppe for Patologidelen af PGDB, gerne med systemadministratorer fra alle afdelinger.</p> <p>Bettina ønsker en struktur for oplæring af nye systemadministratorer, gerne i regi af ERFA/arbejdsgruppen.</p> <p>Der er sendt mail fra CGI til lederne omkring uddannelse, men der findes ikke en overordnet oversigt over superbrugere. Mailen findes fem og sendes videre til repræsentantskabet.</p> <p>Spørgsmål fra Giedrius:</p> <p>Vedhæftede filer kan hverken ses i Patobank eller PGDB, men det kommer med i et evt. opfølgingsprojekt.</p> <p>Alle ansatte på Genetik og Patologi afdelingerne kunne se alle svar fra både patologi og genetik.</p>
<p>11.30 – 12.00</p> <p>Orientering om drift af Patobanken</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. CIMT orientering v. Martin Due Jensen Almen orientering Patobankens servere står til udskiftning. 2. Sekretariat orientering v. Lone Bojesen Orientering herunder genetik databankens møde. Præsentation af oplæg til ny/revideret hjemmeside Oversigt over udtræk fra Patobank i 2023 (bilag) 3. Orientering fra Landsregisteret for Patologi (LRP) /Margit Rasted og Milan Faber 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Generel drift kører fint. Enkelte ting kommer ikke ordentlig ud, men det løses hurtigt, efter overvågningen er blevet skemalagt i CIMT. Der var for nylig brand i en transformerstation i Hvidovre, hvilket gav et lille udfald, men det var hurtigt oppe igen. Nogle breve hænger i systemet. CGI fortæller at et lille udfald kan få et brev til at sidde fast, og det skal fjernes inden systemet kan køre videre. Forvaltningen lægger mange ressourcer i PGDB og er derfor pressede. Der er flere opgaver, end der er personale, da der skal løftes flere sideløbende opgaver, for at alt fungerer. Negative kvitteringer til lukkede læger, bliver sendt til regionen, som eftersøger patientens nye læge. PGDB kommer til at køre anderledes, og det vides ikke hvordan dette problem løses igen, men man er opmærksom på problemet. Patobankens servere udgør en alvorlig sikkerhedsrisiko pga. Open Edge. CGI er i gang med at udvikle et fix til dette, som skal installeres på serverne, hvilket kan give en kort nedetid. Planene lige nu, er at det sker umiddelbart efter påske.

<p>Oversigt over udtræk fra LRP i2023</p> <p>4. status på forbindelsen til de 2 nye share (TEST+PROD), hvor vi skal have data fra fremover og lidt om den nye XML-fil struktur, som vi har fået test eksempler v.Milan</p>	<p>Patobank serverne supporteres ikke mere. Natalia i CIMT skal analysere, hvad der skal/kan gøres. Vi kan muligvis nøjes med en sikring/hærdning af serverne og undgå en total udskiftning. Udgiften bør lægges i PGDB projektregnskabet.</p> <p>2. Der har i 2023 været 26 ansøgninger om projektudtræk, dog er 2 udsat. Jane: Bliver vi krediteret for vores data anvendt i forskningen? Skal vi have en kodeks for forskning på patologidata? Der er stor støtte til en afklaring om disse spørgsmål/områder. Drøftelsen sendes videre til DPAS.</p> <p>3. LRP udtræk 31 stk. i 2023. Det er ofte store udtræk, som skal sammenkøres med andre registre. Stor ros til Patologidata generelt også internationalt. Margit orienterer, at den oprindelige arbejdsfordeling mellem Patobank og LRP var, at rene patologiuudtræk laves i Patobank sekretariat, Sundhedsdata styrelsen trækker patologidata, når der skal sammenkøres med andre registre. Når der skal ændres i fællesindholdet, skal man tænke over rækkefølgen af SNOMED koder og andet. Fællesindholdet og en evt. revidering sættes på dagsordenen til næste møde.</p> <p>4. Milan har fået 3 testfiler fra CGI, og det ser godt ud. Der er lidt issues som Milan tager direkte med CGI, og de finder ud af en tilretning, så data overføres korrekt. Koderne skal komme i en bestemt rækkefølge, så det afspejler rækkefølgen i patologisystemet. Dette er ved at blive tilrettet. Problemer med tekster fra makro- og mikroskopi bliver løst. De 2 shares Milan har fået adgang til ser godt ud, og han er forhåbningsfuld i forhold til produktionsmiljøet.</p>
<p>12.00 – 12.15</p> <p>Tilbage melding fra arbejdsgrupper</p> <p>Indkalde-/svar modul v. Reza Serizawa</p>	<p>Stor opgave at få screeningsmodulet i PGDB op at køre.</p> <p>Der er problemer med etableringen.</p> <p>En arbejdsgruppe med alle regioner og PGDB-projektledelsen har været hæmmet af manglende adgang til præproduktions miljøet og statistik modulet. Der er nu adgang siden 20/3, og deadline er udsat, hvilket hjælper. De skal bruge Ca. månedens test i både præprod og prod miljøerne.</p> <p>De ting der ikke kommer med, kan man leve uden indtil et evt. nyt opfølgingsprojekt. Der skal søges om dette inden sommer.</p>

	<p>Der ligger et oplæg til Sundhedsstyrelsen fra NSLS, om at alle kvinder overgår til HPV screening. Hvilket vil kræve en ændring i indkaldelsesalgoritmen.</p>
<p>12.45 – 13.00</p> <p>Information fra informatikudvalget v. Giedrius Lelkaitis</p>	<p>Informatikudvalget har afholdt 3 ordinære møder.</p> <p>35 kodeønsker blev behandlet, 309 koder oprettet, ændret eller lukket.</p> <p>Fælles diskussionsmøde med Udvalg for Molekylærpatologi, afholdt i marts 2024</p> <ul style="list-style-type: none"> • overvejelser om ændring af "mutation" til "variant" i flere koder • muligheder for mere fleksibel kodning af genforandringer i fremtiden (evt. G og J koder) • tættere samarbejde med UMP omkring molekylære kodeønsker i ordinære IT-udvalgets møder <p>Ændringer i sammensætning af IT-udvalget: Gitte Jensen giver stafetten videre til en ny DPAS-repræsentant</p> <p>Hvordan kommer komplekse genetiske svar på patologiprøver, der ikke udføres på patologiafdelinger, ind i PGDB? I Aalborg er reglen, at stammer DNA fra hist eller cyt prøver, så står det i patologisvaret, men det er sikkert ikke det samme for alle afdelinger.</p> <p>Specialeplanen har en beskrivelse af dette, men der er stadig stor forskel regionalt og lokalt.</p> <p>Det blev til en større drøftelse af genetik og placeringen af analyser, samt hvor kan svarene ses.</p>
<p>13.00 – 13.30</p> <p>Indkomne spørgsmål til drøftelse:</p> <p>1. Digital hudkræftdiagnostik (bilag)</p> <p>2. Ønske om at kunne øge antallet af diagnoser fra 39 til 99 – forespørgsel fra MEDCOM (bilag)</p> <p>3. Findes der dyr i Patobank? Kommentar fra forsker ved fundet 14 registreringer på dyr i udtræk, alle med samme erstatnings-CPR-nummer</p>	<p>1. Digital hudkræftdiagnostik</p> <p>Anja, Jane og Lone tog et møde om dette projekt, hvor vi blev enige om at der skulle relevante fagpersoner med ind i gruppen.</p> <p>Flere patologiafdelinger er blevet kontaktet af projektgruppen, og projektet går ud på at lave en filtreringsfunktion via Derm-loop, så alle hudforandringer ikke sendes til analyse.</p> <p>Der er udpeget 2 dermatopatologer fra Rigshospitalet til gruppen, for at kvalificere data. Dog er det uvist, om de kan få de relevante data, da kliniske oplysninger ikke fremgår af patologisvaret, eller overføres til Patobank.</p> <p>Lige nu er projektet strandet i forhandlinger med PLO, som vil have et honorar for denne ekstraopgave.</p>

	<p>CIMT Region Hovedstaden er projektleder.</p> <p>2. MedCom har givet et tilbud på at øge antallet af koder fra 39 til 99. Anja tager forespørgslen med i PGDB-projektet.</p> <p>3. Veterinære patologiprøver i patobank på samme erstatningscpr.nr.</p> <p>Mange steder oprettes denne type prøver som teknik numre.</p> <p>Rigshospitalet overtog Øjenpatologisk, som havde veterinær patologi, så der er nogle data overført.</p> <p>Da erstatningscpr.nr. ikke overføres til cancerregistret, vil disse prøver ikke fremgå der.</p> <p>4. Betina har bedt om et punkt om selvopsamlede prøver. Region Sjælland har ikke implementeret selvopsamlede prøver, da de har ventet på den nationale løsning i PGDB. De har fået et tilbud som er baseret i WebReq med en del automatik.</p> <p>Der kommer en løsning i PGDB i et opfølgingsprojekt.</p>
<p>13.30 – 14.10</p> <p>Regnskab 2023 (bilag) v. Anja</p>	<p>Orientering</p> <p>Kommentarer til Regnskabet er at CIMT har ikke faktureret i 2022 derfor er der afregnet for både 2022 og 2023 i regnskabet for 2023.</p> <p>Problemer med udbetaling af formandshonorar. Region Hovedstaden vil kun udbetale 50.000 kr. om året som honorar. Koncernregnskab i Hovedstaden vil ikke hjælpe, men Jane har måske en løsning.</p>
<p>14.10 – 14.15</p> <p>Næste møde i november planlægges i Doodle</p>	<p>Indtil andet afholdes næste møde også i Odense</p> <p>Lone sender en Doodle om møde i november.</p>
<p>14.15 – 14.30</p> <p>Eventuelt</p>	<p>Spørgsmål til møde afholdelse</p> <p>Vi fortsætter med hybridmøder. Vi talte om muligheden for rotation af fysiske mødelokalisationer.</p>

Næste møde:
Sted: Odense Klinisk Patologi