

Dato: 23.01.14

Vor ref.: KRC

Referat fra PHMR-møde

Dato: Torsdag den 23. januar 2014

Sted: MedCom, Forskerparken 10, 5230 Odense M.
Mødelokale C.

Deltagere: Morten Mølgaard Pedersen, Region Syddanmark (MMP)
Lars Simesen, Region Midtjylland (LSI)
Lisbeth Nicolajsen, Region Midtjylland (LBN)
Dennis Mølkær Jensen, Region Nordjylland (DMJE)
Linda Clod Præstholm, Region Sjælland (LICP)
Dennis Gravesen Holmsted Kruse, Region Sjælland (DEK)
Thor Schliemann, NSI (THSC)
Carsten Stanley Mortensen, KL (CSM)
Michael Frank Christensen, EMAR (MFC)
Ole Vilstrup, CSC Scandihealth (OVI)
Jesper Lillesø, Systematic (JLI)
Anders Hovgaard Kristensen, IBM (AHK)
Bolette Jensen, KMD (BJE)
Henrik Bærbak Christensen, Aarhus Universitet (HBC)
Michael Christensen, Aarhus Universitet (TOBY)
Torben Bisgaard Haagh, Alexandra Instituttet (TBH)
Morten Bruun-Rasmussen, MEDIQ (MBR)
Jan Petersen, MedCom (JAP)
Michael Due Madsen, MedCom (MDM)
Kirsten Ravn Christiansen, MedCom (KRC) (ref)

Fraværende: Ib Johansen, MedCom (IJO)
Allan Nasser, Region Syddanmark (ALN)
Kristian Foged, MultiMed (KNF)
Heine Pedersen, IBM (HEP)
Søren Bang, NSI (SOBA)
Jacob Møller Jacobsen, KL (JJC)
Jamie Brammer, Avaleo (JBR)
Claus Kjærgaard Andersen, Systematic (CKA)
Jesper Sørensen, NOVAX (JES)
Svend Holm Henriksen, Region Syddanmark (SHHE)
Jakob Karlsen, Region Syddanmark (JAK)
Henrik Palne, KMD (HRP)

Referat:

1. Velkomst og præsentationsrunde v/alle

MDM byder velkommen til mødet og alle deltagere præsenterer kort sig selv.

2. Godkendelse af ref. fra sidste møde v/alle

Der er indkommet nogle få bemærkninger ift. referatet fra sidste møde. Der foreslås bl.a., at der arbejdes med en rammebeskrivelse af governance ift. PHMR-profilen. Det vil der blive arbejdet videre med. Referatet fra sidste møde godkendes.

3. Scoping v/mdm

Kommentarer udover præsentationen (Dansk PHMR-profilering møde nr. 3):

Der spørges ind til, hvad definitionen på kliniske validerede data er ifb. scoping af PHMR, som i præsentationen fremstilles til kun at indeholde denne type af data. Definitionen lyder på 'data der har været igennem en proces, hvor en kliniker har været inde over, og validere dem'.

Det drøftes, om denne definition og proces er hensigtsmæssig. TOBY tilføjer, at det ved monitoreringsforhold i større skala ikke vil være realistisk, at alle målingerne skal valideres af en kliniker.

MBR gør opmærksom på, at man kan anskue det som to forskellige scenarier – det ene hvor en kliniker er med inde over, hvor data valideres klinisk, og det andet hvor data sendes ind og lagres, uden klinisk validering.

Der er enighed om, at det kan være problematisk, hvis der i scopet kun er tale om klinisk validerede data, hvorfor scopet modificeres.

4. Input fra Region Midt v/lbn

Kommentarer udover det fremsendte:

LBN præsenterer kort input fra RM til PHMR-profileringen. Inputtet er indsamlet på baggrund af et møde mellem klinikere i RM, som alle dagligt arbejder med telemedicin.

MDM påpeger, at inputtene fra RM henvender sig mere generelt til telemedicin end direkte til PHMR-profileringen. LSI fremhæver, at det viser, at der er behov for en skarp scoping, som præcist forklarer strukturen for PHMR-profileringen i Danmark, herunder hvordan vi løser opgaver m.m. MBR tilføjer, at der er flere step i spil fra overførsel af data i patientens hjem til opsamling og lagring.

OVI gør opmærksom på, at inputtene fra RM giver gode råd ift. mulig anvendelse af PHMR. Disse råd kan også bruges til at definere metadata.

Det drøftes, at inputtene generelt kan være med til at illustrere arbejdet med hjemmemonitoreringsdata, som kan have forskelligartet karakter. Derfor er det vigtigt, at præcisere scopet, så det er klart, hvad der er en del af scopet, og hvad der ikke er.

Bilag udsendt med dagsorden:

- Input Kliniker PHMR Standard RM

5. OID's v/mdm

Kommentarer udover præsentationen (Dansk PHMR-profilering møde nr. 3):

MDM præsenterer formålet med OID's, registrering af disse og regler ifb. OID's i PHMR DK.

THSC mener, at man ift. reglerne under punkt a bør være skarpere, og angive at der SKAL bruges eksisterende OID's og koder. Han sætter dog spørgsmålstegn ved, om der skal bruges HL7 hele vejen eller om Dansk Standard skal inddrages.

MDM fortæller, at OID's så vidt som muligt skal pege på registre (f.eks. SKS) i stedet for at lave OID's, der peger på indholdet i registre (f.eks. et bestemt sygehus og en bestemt afdeling). THSC gør desuden opmærksom på, at der kan være en problematik i forhold til 'responsible organization', da det som anført ikke kan siges, at NSI er den ansvarlige organisation for samtlige emner.

THSC tager tovholder-rollen til at starte med ifb. arbejdet med OID's. Han efterspørger tilbagemelding på, hvem der er interesseret i at arbejde videre med OID's og lave et regelsæt. Kommunerne må også meget gerne være med til at præge arbejdet og danne forståelse for, hvilke OID's der er behov for.

Det drøftes, at der kan være nogle udfordringer ift. arbejdet med OID's. Fx står der ved SOR en OID, som ikke er under MedCom's root OID, men som er NSI generet. I den forbindelse skal man forholde sig til, om SOR skal ligge der eller lægges ind under MedCom's root OID. Ift. Cpr-nr kan der også være en udfordring i forhold til de ændringer, der er lavet i regelsættet, så THSC mener der er behov for en versionsangivelse på OID's.

JAP gør opmærksom på, at man laver PHMR-profileringen på nogle måneder, hvorfor der er behov for en pragmatisk tilgang. Efter de nationale beslutninger træder i kraft, vil det derfor være nødvendigt at rette til.

TBH påpeger, at man under alle omstændigheder bør kontakte ejerne af registrene.

6. Use Cases v/mbr

Kommentarer udover præsentationen (PHMR-DK use case):

LSI gør opmærksom på, at RPM server i XDS-miljø kaldes for repository, hvor data samles til CDA'er. CDA'er er persistente dokumenter.

MBR forklarer, at der i draftet er præsenteret et klinisk scenarie. Dette scenarie er dog endnu ikke klinisk valideret men det vil det blive. Det kliniske scenarie indeholder en note men denne vil dog blive taget ud igen for at reducere kompleksiteten.

LBN gør opmærksom på, at klinikere efterspørger gennemsnitsmålinger.

MBR påpeger, at der også er nogen, som skal være dataansvarlige for CDA'en. LSI forklarer, at det i RM er den dataansvarlige, der er ansvarlig for CDA'en.

Der efterspørgeres eksempler på kliniske scenarier, som enten er i drift, eller som man planlægger at gå i drift med. JAP sørger for scenarie ifb. KOL. TOBY sørger for scenarie ifb. Gravide. LBN sørger for scenarie ifb. Diabetes.

TBH kommenterer, at der i eksemplet står 'målingen blev taget i passiv form', hvor der muligvis bør stå 'målingen blev taget af Nancy'.

JAP fortæller, at der i KIH-projektet efterspørgeres, at spørgeskema-data bliver en del af KIH DB. Ved spørgeskema-data forstås et sæt af værdier, der hænger sammen i en kontekst.

TBH påpeger, at der er en template i HL7 for spørgeskema-data.

7. Drøftelse af første draft PHMR DK Release 0.4 v/mbr

Kommentarer udover det fremsendte:

Sektion 1.4 i draft: Der fortælles, at en profil indenfor HL7 terminologi kaldes en template.

Sektion 1.5.1 i draft: Indenfor HL7 terminologi bruges en række begreber, bl.a. SHALL. SHALL inden for denne terminologi betyder, at hvis man ikke har det, så kan det alligevel godt undværes. Dette kan dog ikke accepteres i forhold til fx Cpr-numre, hvilket ikke vil blive accepteret som SHALL.

Sektion 2 i draft: TOBY efterspørger mere information om OIOXML ift. demografisk information. MBR vil arbejde videre med dette og modificere dokumentet.

Sektion 2.4.3 i draft: Der skal angives mindst 1 og max 4 adresser. THSC efterspørger definition på, hvorfor de 5 adressetyper i tabel 1 under sektion 2.4.3 er valgt. Der spørges, hvad intentionen med 'postal address' er, og hvad 'home address' og 'primary home' er i forhold til hinanden, og om de muligvis ikke burde hedde 'primary home address' og 'secondary home address'. Det drøftes, at listen af adresser kun bør inkludere de adresser, der er behov for.

JAP tilføjer, at adressen ska bruges til at informere om patientens eller behandlerens adresse, hvorfor adressen ikke skal bruges til at fortælle, hvor målingen er foretaget.

Sektion 2.4.4 i draft: LBN tilføjer, at denne sektion over telekommunikation muligvis bør inkludere video.

Sektion 2.4.5 i draft: MBR fortæller, at der er behov for de kliniske scenarier for at kunne arbejde videre med sektionen og blive klogere på, hvilke elementer der skal være en del af dokumentet.

Sektion 2.13.2 i draft: MBR efterspørger tilbagemelding på, hvem der er author i sådan et dokument. Er det patienten eller device? HBC forklarer, at de har erfaring med, at når device står som author, så kommer det til at stå 2 gange i dokumentet, da man også skal angive device. Derudover drøftes det, at det ikke vil give mening at sætte device som author.

Grundet tidspres, når vi under mødet desværre ikke at gennemgå mere af draftet.

Appendix F: er et skema over forskellige roller. Det efterspørges, at man ift. de kliniske scenarier påtænker, om rollerne skal indgå i scenarierne eller ej.

Derudover ønsker man kommentering på eksemplet i appendix I i sektion 13.1.2. Kommentarer modtages gerne med deadline fredag 31/1 2014.

Bilag udsendt med dagsordenen:

- PHMR DK Profile v04

8. HTML-visning v/mdm

Kommentarer udover præsentationen (Dansk PHMR-profilering møde nr. 3):

THSC foreslår, at man inddrager Sundhed.dk for at indsamle erfaringer og designregler ift. HTML-visningen. TBH foreslår, at man kan bruge en basal viewer, hvor det kan ses. OVI fortæller, at man i Finland har arbejdet en del med CDA, og derfor kan man muligvis indhente erfaringer fra deres arbejde.

9. Governance v/mdm

Kommentarer udover præsentationen (Dansk PHMR-profilering møde nr. 3):

Det drøftes, at governance-delen kommer til at involvere flere parter. Der skal muligvis skabes et

overblik over, hvordan Dansk Standard, MedCom og NSI eventuelt kan dele ansvaret. JAP kommenterer, at PHMR-profilen som sådan ejes af MedCom men at der skal arbejdes videre med godkendelse og konsensus i forhold hertil.

10. Næste møde v/mdm, mbr

Udsendelse af 2. draft og afholdes af 4. PHMR-møde var planlagt efter nedenstående tidsplan:

- Draft 2. PHMR DK profil udsendes 6/2 2014
- Evt. 4. PHMR-møde afholdes 13/2 2014.

Denne tidsplan holder dog ikke, hvorfor tidsplanen revideres, og nedenstående gælder:

- 2. draft udsendes 13/2 2014

- 4. PHMR møde holdes 27/2 2014.

I vil modtage opdateret mødeindkaldelse til 4. PHMR-møde snarest.

11. Eventuelt v/alle

Ref: Kirsten Ravn Christiansen