# Referat af møde i HL7 FHIR Danmark SIG d. 2/12-2019

**Til stede:** Gert, Annika, Irene, Kirstine, Jesper, Michael, Jesper, Ann Merete, Louise.

**Afbud:** Jesper, Torben, Jens, Ole, Thor

**Agenda**

- 5 minutters orientering om sidste møde. Eventuel øvrig diskussion, sættes på agenda til et kommende møde.

- Spørgsmål vedr. henvendelser om FHIR profilering. Spørgsmålet er, hvad vi vil prioritere på vores mandags-møder. Skal vi gå ind i de problematikker der er aktuelle for forskellige stakeholders lige nu, eller bibeholde vores egen agenda omkring basis FHIR-profiler?

- Modellere videre på marital status

- Indhold på kommende møder

**Henvendelse vedr. FHIR-profilering og retning på møderne**

Der blev mindet om, at det som deltagerne på mandagsmøderne har ”meldt sig til” er arbejdet med en Patient ressource. Det er ikke besluttet om gruppen overhovedet består ift. arbejdet med øvrige basisprofiler.

Det blev besluttet at respektere det oprindelige formål. Møderne fortsætter derfor med fokus på ”Patient-ressourcen”. Indkommende problematikker behandles ikke på mandagsmøderne. Indkommende problematikker kan behandles på GitHub, Zulip chat, HL7 Danmark møder eller HL7 Danmark web-møder – og kan eventuelt få deres egen arbejdsgruppe.

**Marital status**

Beslutning: Gert ser nærmere på, hvordan CPR registerets værdier kan mappe til HL7’s value set. Vi tager Gerts forslag op ved næste møde.

Diskussion: I den nuværende version, v.4, er binding strength sat til "Extensible". Det betyder at man skal tage udgangspunkt i HL7’s values set, for alle de værdier der har samme betydning. Det er altså ikke en mulighed bare at bruge CPR registerets value set. Det ligger iøvrigt udenfor feltets definition at have værdier relateret til at patienten er død.

Læs mere om her https://www.hl7.org/fhir/terminologies.html#extensible, hvad det betyder, for der er ret mange regler for den måde man må "extende" på. Der er blandt andet regler for, hvordan man håndterer værdier, der er specialiseringer af de værdier der er i HL7's value set.

**Indhold på kommende møde**

* Mariatal status
* Diskutere strategi ift: Om vi skal modellere ”egen læge”, for Danish Patient – og i så fald, skal vi tage fat i det ovre i ”Practitioner/Organization”- ressourcen. Alternativet er at gøre patienten ”færdig”, og tage stilling til om vi skal modellere en dansk Practitioner/Organization, i stedet for at starte med specialiseringen ”egen læge”. Vi skal have taget stilling til, om vi forstår praktiserende læger som Practitioners eller organizations, og hvorvidt de skal knyttes til ydernumre eller SOR. Gruppens umiddelbare indstilling er at det skal være muligt at anvende begge. SOR required, ydernummer optionel.
* Finde ud af om Region Midtjylland har en anke ift. den måde vi har modelleret mellemnavn på. (Kirstine skriver til Camilla)

# Referat af møde i HL7 FHIR Danmark SIG d. 18/11-2019

**Til stede:** Jens Villadsen, Annika Sonne Hansen, Kirstine Rosenbeck Gøeg, Irene Zuschlag, Camilla Andersson, Gert Galster, Michael Johansen, Jacob Andersen.

**Afbud:** Jesper, Jesper, Torben

**Agenda**

* Opfølgning på sidste møde (som blev en diskussion af kommunekoder og security labels)
* Diskussion af FHIR gruppens retorik udadtil, ift. ikke at komme i politisk modvind

**Regions- og kommunekoder:**

**Beslutning:** At binde hhv kommune- og regionskoder til to value sets, ét for DK og ét for Grønland/Færøerne. Bindingen siger, at tilladte værdier skal tilhøre et af de to value sets. Når de lægges i to forskellige sæt er de nemmere at vedligeholde uafhængigt af hinanden – og kan have separate autoritative kilder.

**Sequrity Lables**

**Beslutning:** Diskussionen stoppes for nu, men fortsættes på GitHub. Tages op efter jul.

**Diskussion:** Den primære diskussion omhandlede, hvorvidt Sequrity Lables overhovedet skulle ibrugtages i Danmark. Argumenter imod: Der findes allerede et nationalt sikkerheds-setup fx på NSP’en, så det er ikke hensigtsmæssigt at bygge et separat system. Desuden bør instanser af beskyttet data slet ikke være i systemerne, undtagen lige præcis i den situation, hvor informationen skal bruges. Argumenter for: Der er forskel på et sikkerheds-system, og den opmærkning der er på instanser af data. Det betvivles ikke, at instanserne skal eksistere i systemerne så lidt som muligt, men de bør være opmærket på standard-måden, i den korte levetid de har.

Hvis vi beslutter at bruge security lables, så skal der laves et arbejde, med at specificere hvordan hver af de i Danmark tilladte labels skal fortolkes. Hvordan det fortolkes hvis der ikke er security labels? Om den der afsender FHIR profileret data har ansvar for at lægge dem på, eller om det er optionelt? Samt hvad de forskellige labels betyder ift. brug af data?

**FHIR gruppens retorik**

Thor orienterede om diskussionen i HL7 DK. Hovedpointen er, at der findes en bestemt governance struktur omkring sundhedsIT standardisering i Danmark. Det betyder at FHIR SIG’en ikke kan lave ”Danske nationale profiler”. Det vi kan, er at lave forslag til profiler, og løfte dem til godkendelse på HL7 DK niveau.

**Beslutning:** Jens har allerede lavet et forslag til disclaimer vedr. profilerne på GitHub/Simplifier. Thor, evt. i samarbejde med MedCom, sørger for at komme med den endelige tekst.

# Referat af møde i HL7 FHIR Danmark SIG d. 4/11-2019

**Til stede:** Jens Villadsen, Torben Hagensen, Jesper Franke, Annika Sonne Hansen, Kirstine Rosenbeck Gøeg, Irene Zuschlag, Camilla Andersson, Gert Galster, Jesper Haffgaard (Jeg glemmer altid at notere det, så dette efter hukommelsen, beklager hvis der er nogen, der ikke er med.)

**Agenda**

* Opfølgning referat og misc
* Adresser
* Mariatal status
* Opdateringer siden mødet (Med i referatet, ikke noget der skete på mødet)

**Opfølgning**

Det var uheldigt at medcoms møderum ikke var tilgængeligt ved mødets start. HL7 møderum er etableret. Mødedetaljer er publiceret på github og er altså fremadrettet:

Meetings are every odd week on mondays 15:00 - 16:00, be sharp or not. Meetings are kindly hosted by MedCom at [hl7@rooms.medcom.dk](mailto:hl7@rooms.medcom.dk). Either use something like Pexip/Skype or use your browser and point it at <https://rooms.medcom.dk/>

Jens opdaterer om status på profilering, der ligger på gitHub: <https://github.com/hl7/dk-core-r4>, desuden vedtages at vi på kommende møder skal tage følgende op:

* + 'tekniske' beslutninger der skal træffes ang. filnavne, Id'er titler osv - strengt taget ting der bør laves værktøjer til.
  + Udarbejdelse af eksempler
  + Øvrig dokumentation omkring brugen af de enkelte profiler og atributterne i dem.

Kirstine minder om at beslutninger vedr. Regions- og kommunekoder skal tages op igen, og at adressebeskyttelses-diskussionen heller ikke er afsluttet

**Adresser:**

**Beslutning:** Regions- og kommunekoder i FHIR profilens standard-extension repræsenteres af én attribut, og ét value set, der inkluderer grønlandske og færøske regioner og kommuner.

**Diskussion:** Alternativer. Lave en attribut og et value set, for hhv. danske kommuner og grønlandske/færøske kommuner i vores kommunekode extensions – og tilsvarende for regioner. Udelukkede at modellere danske kommunekoder/regionskoder. Der skal følges op på, hvor vi får færøske og grønlandske koder fra, og hvad vi skal sætte på som autoritativ kilde (Vi prøver at høre fra Jesper Haffgaard, fordi Systematic har erfaring med det)

**Beslutning:** Vi lægger security labels som metadata i ressourcen, hvis noget er beskyttet. Der følges op på hvilken confidentiality code, der skal benyttes.

**Diskussion:** Diskussionen gik især på, hvis der hører yderligere info til adressebeskyttelsen fx start og slut dato – så kan dette ikke modelleres som security labels. Vi kom dog frem til at det at man sender en beskyttet adresse, under alle omstændigheder kun betyder, at den er beskyttet på den dato adressen er sendt. Al videre brug af adressen (også ikke-beskyttede, der umiddelbart efter afsendelsen bliver beskyttet) er under alle omstændigheder modtagerorganisationens ansvar, og man må forvente at de slår det op i adresseregisteret. Desuden præciserede diskussionen, at patient-profilen jo ikke siger at man SKAL sende patientens adresse med. Profilen siger hvordan den skal udtrykkes, HVIS den sendes med. Det blev også præciseret at adresse og navnebeskyttelse er én ting.

**Beslutning:** Vi anvender ”lines” frem for en extension der udpinner vej, husnummer, højre/venstre ,co , stednavne

**Diskussion:** Nogle organisationer har allerede en extension på dette. De overvejer til næste gang, hvorvidt der er use cases, der kræver denne opdeling fx bliver stednavne brugt af hjemmepleje i landområder, hvor postnummer alene ikke udpeger hvilken landsby man skal køre til. Hvis der ikke kommer indvendinger ved næste møde, står beslutningen fortsat ved magt.

**Mariatal status**

I diskussionen af mariatal status, tog vi udgangspunkt i mail fra 4. nov fra Jesper Haffgaard. Og CPR registerets civilstand.  
Håndterede standard CPR ægtestand status i ”maritalStatus”, med følgende værdier:

* + Gift
  + Ugift
  + Fraskilt
  + Enke/enkemand

Tilføjede ekstra element ”maritalStatusExtended”, med følgende værdier:

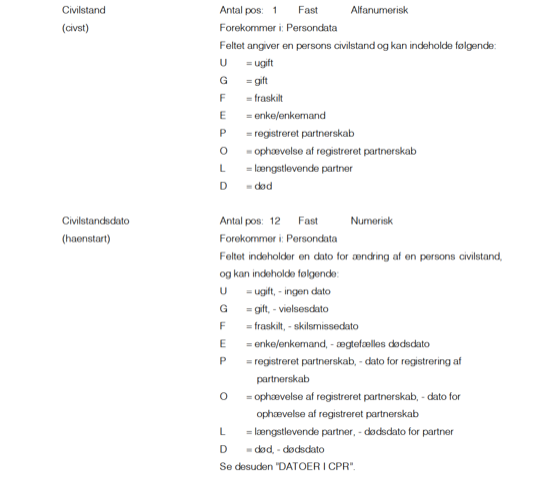
* + Registreret partnerskab
  + Ophævet partnerskab
  + Længstlevende partner
  + (Intet partnerskab)

Det giver mening, at vi anvender følgende fra HL7 FHIR:

* Gift: M (Married)
* Ugift: U (Unmarried)
* Fraskilt: D (Divorced)
* Enke/enkemand: W (Widowed)

Og så udvider med de sidste værdier:

* Registered partnership
* Dissolved partnership
* Longest living partner
* No partnership



Diskussionen er ikke færdig, men inkluderede følgende emner:

* Død hører ikke hjemme i marital status
* ”Intet partnerskab” adskiller sig ikke fra ”ugift”. Selv om det ikke er præcis det samme, kan man også diskutere hvor meget ”fraskilt” adskiller sig fra ”ophævelse af registreret partnerskab”
* Der er flere ting i udfaldsrummet der kan være sande på én gang – klassifikationsprincippet kan være klart
* Der er et hierarkisk forhold mellem koderne, fordi gift er en type af registreret partnerskab.
* Skal kilden til informationen fremgå? Denne data findes i cpr – men man kan også få informationen af patienten.

**Siden mødet**

Jesper har meldt tilbage på spørgsmål om kommunekoder i grønland:

Vi er kun stødt på behovet for håndtering af grønlandske kommuner. De står beskrevet her: <https://cpr.dk/cpr-systemet/kommunesammenlaegninger-opdeling/groenland-2018/> .Det er CPR myndighedsregisteret, som er kilden til kommunekoderne. Det kan hentes herfra: <https://cpr.dk/kunder/gratis-download/myndighedsregister-og-udtraeksbeskrivelse/> De aktuelle koder (som København fik verificeret af det grønlandske hjemmestyre) er:

* 0955 Kujalleq - kommunens fulde navn: Kommune Kujalleq
* 0956 Sermersooq - kommunens fulde navn: Kommuneqarfik Sermersooq
* 0957 Qeqqata - kommunens fulde navn: Qeqqata Kommunia
* 0959 Qeqertalik - kommunens fulde navn: Qeqertalik Kommunia
* 0960 Avannaata - kommunens fulde navn: Avannaata Kommunia

Kirstine tilbagemelding vedr. sequrity lables:

Mener at navne og adressebeskyttelse skal være omfattet af den confidentiality code der hedder R, med følgende notation:

<meta>

<security>

<system value="http://terminology.hl7.org/CodeSystem/v3-Confidentiality"/>

<code value="R"/>

<display value="Restricted"/>

</security>

</meta>

Her uddrag fra dokumentationen: R: restricted “…… sensitive demographic information such as a patient's standing as an employee or a celebrity. May be used to indicate proprietary or classified information that is not related to an individual. Usage Note: This metadata indicates that the receiver may be obligated to comply with applicable, prevailing (default) jurisdictional privacy law or disclosure authorization”

Det er altså et spørgsmål om at markerer hvor konfidentielt noget er. En anden mulighed er at angive en kontrol-kode, så man sige noget om indholdets brug. Det er (måske) en SecurityControlObservationValue – men her er dokumentationen mere uklar. Desuden synes jeg vores diskussion mere lagde op til at markere adresseinformationen som konfidentiel, og lade modtagerorganisationen have deres egen politik for anvendelse, så de selv er forpligtet til at følge dansk lov.

Vær dog opmærksom på følgende vedr. security lables:

De er ikke i sig selv et sikkerhedssystem – Der står fx i dokumentationen: “all these labels, how they are operationalized - their use and interpretation - is subject to the applicable Mutual Trust Framework agreement as described above.” Hver kode skal altså fortolkes.

Som minimum bør det specificeres:

* Which Security Labels are able to be used
* What to do if a resource has an unrecognized security label on it
* Authoring obligations around security labels
* Operational implications of security labels

# Referat af møde i HL7 FHIR Danmark SIG d. 21/10-2019

Til stede: Jens Villadsen, Torben Hagensen, Jacob Andersen, Annika Sonne Hansen, Michael Johansen, Kirstine Rosenbeck Gøeg, Irene Zuschlag, Jesper Haffgaard

* Gennemgang af seneste referat
* Afslutning af diskussion af mellemnavn
* Adresse-diskussion påbegyndt
* Agenda for næste møde

**Gennemgang af seneste referat**

Rettelse vedr. Patient.identifier, hvor der i seneste diskusion var blevet byttet om på type og use.

For cpr sættes:

Patient.identifier.use til “official” og Patient.identifier.type til nndnk

**Afslutning af diskussion af middlename**

Middlename laves som en standard extension for de nordiske lande. Den ligger her i den nordiske udgave: <https://simplifier.net/hl7norwayno-basis/nobasishumanname>

Vores middlename extension skal være karakteriseret ved at den ikke er ”must support”, og ikke en modifier extension.

Som en side bemærkning kan adresseringsnavn håndteres fordi name er open-ended

**Adresse diskussion**

*Baggrund*: Forskellige steder at slå adresser op. Der nævnes DAR, dansk adresse register, Gammel OIO standard, cpr register. DAR er fornuftig at validere op imod (hvilket fx gøres i FUT). Adresselovgivning: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=186325>

<https://docs.ehealth.sundhed.dk/latest/ig/StructureDefinition-ehealth-address.html>

<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=200564>

*Adresselinjer:* Umiddelbart modelleres som standarden foreslår, hvor der arbejdes med adresselinjer frem for at modellere ud i vej, husnummer mm. Dette kan dog gøres senere hvis der ses et behov.

Extensions: Det blev besluttet at tilføje følgende extensions: Kommunekode (std. extension), regionskoder (std. extension), de er hverken MUST Support eller modifier extensions.

Officielle adresser og midlertidig adresser håndteres af standarden, så der er ikke behov for profilering

Regions og kommunekoder: Med eller uden grønlandske koder? (Jeg har ikke noteret en beslutning)

Om en adresse er beskyttet kan modelleres på to måder.

* Metadata i ressourcen om noget er beskyttet
* Extension på patienten. Betyder at brugeren ikke må fortælle andre om det.

Der er ikke taget en beslutning.

Der bør i øvrigt tages mere generelle diskussioner om, hvor og hvordan vi beslytter oplysninger i regi af FHIR.

**Agenda til næste gang**

* Adresser færdiggøres
* Mariatal status, [maritalStatus](https://www.hl7.org/fhir/patient-definitions.html#Patient.maritalStatus)
* General practitioner, [generalPractitioner](https://www.hl7.org/fhir/patient-definitions.html#Patient.generalPractitioner)

# Referat af møde i HL7 FHIR Danmark SIG d. 9/10-2019

Til stede: Jens Villadsen, Torben Hagensen, Jesper Franke, Annika Sonne Hansen, Thor Schliemann, Michael Johansen, Kirstine Rosenbeck Gøeg.

Ikke til stede: Jacob Andersen, Jesper Haffgaard

Generelle diskussioner

Vi diskuterede de forskellige lag i standardiseringsarbejdet med FHIR i DK. Vi ser de nationale profiler, som profiler som forskellige løsninger og projekter kan bygge videre fra (uden at det nødvendigvis er ægte nedarvninger, fordi det kan give problemer med afhængigheder). Det er altså afgørende, at de nationale profiler bliver open-ended, så der er mulighed for fx yderligere slicing og extensions i lokale projekter.

Vi ser HL7 FHIR SIG’ens bidrag, som et nødvendigt bidrag til at standardiseringen med FHIR i DK kommer til at foregå ensartet. Derfor er det smart at offentliggøre løbende. De profiler vi offentliggør ses som forslag til sundhedsdatastyrelsen/medcom/RUSA.

Der er forskellige måder at arbejde med national profilering. For hvad forstår man som Basisprofiler? De første er nemme fx patient, organization, practitioner. Men hvad så derefter? Mange ressources giver ikke mening at modellere én af fx Observation – men det betyder ikke, at der ikke er brug for en ensartning af modelleringspraksisen. Man kan arbejde use case baseret, ud fra eksisterende medcom beskeder, ud fra igangværende projekter. Gruppen er ikke nødvendigvis enige om fremgangsmåden, men så længe vi arbejder med de helt basale ting, er det ikke et problem, og vi regner med at blive klogere som arbejdet skrider frem.

Fremtidig mødekalender: kl. 15-16 hver anden mandag i ulige uger. Vi prøver at få MedCom til at indkalde.

Mulige andre deltagere i gruppen: Camilla Andersson (region midt), Gert Galster (SundIT), Irene Zuschlag (medcom)

Overordnet plan for diskussion af patient

Der tages udgangspunkt i den Patient, der er modelleret til FUT-projektet, og som Jens har offentliggjort her:

Patient: <https://docs.ehealth.sundhed.dk/latest/ig/StructureDefinition-ehealth-patient.html> (forventeligt ikke dækkende for alle scenarier i DK=.

Delelementerne <https://docs.ehealth.sundhed.dk/latest/ig/StructureDefinition-ehealth-dk-crn-identifier.html> samt <https://docs.ehealth.sundhed.dk/latest/ig/StructureDefinition-ehealth-address.html> . Desuden skal vi have vendt den nordiske profil: <https://github.com/HL7Norway/Nordics-on-FHIR/blob/master/StructureDefinition/nordic-middlename.structuredefinition-extension.xml>

Disse punkter er på agendaen for kommende diskussioner

* identifier/cpr
* Name
* Adresse
* Extensions – er de genereliserbare?
  + IT kompetence
  + Tolk nødvendig
  + Helbredstilstand
  + Funktionsevnetilstand
  + Kontaktnotat
* Metadata/tekst
* Naming system

Ind til videre profilerer Jens de ting vi taler om på møderne, og Kirstine tager beslutningsreferat.

Diskussion af Patient.identifier

**Beslutning**: 1…n Identifiers (discriminator: system)

**Diskussion:** Diskriminatoren kunne også være lavet på ”type”, men da det er et fast HL7 value set, ville det være svært at adskille de forskellige slags officielle cpr numre vi har i DK (Kirstine: Jeg har slået det op, og det er ikke korrekt. Typen kan antage en del forskellige værdier <https://www.hl7.org/fhir/valueset-identifier-type.html> , og desuden er bindingen sat til extensible).

Kardinaliteten beholdes, fordi vi ønsker open-ended modeller. Det betyder ikke kan man skal sende alle kendte cpr-numre med, men at der er mulighed for at sende forskellige slags. Det er fx nødvendigt at undlade at sende tidligere kendte cpr-numre ift. vidne-beskyttelse.

**Beslutning:** identifier slices, og første slice er 0..1 cpr.

* + Format:DDMMYY-TTTT
  + System: oid:1.2.208.176.1.2
  + type: official (Kirstine: Hvilket faktisk ikke er en officiel type jævnfør førnævnte value set)
  + use: official

**Beslutning:** 0…n Erstatningscpr numre

* + Format:DDMMYY-TBBT
  + System: Ecpr (har oid)
  + Type:?

**Diskussion** Andre erstatningsCPR, systemer: hvis det kan kortlægges, kan man på et tidspunkt kortlægge og profilere. Det er en god ide på et tidspunkt at lave eksempler på instanser – fx med Østriske IDer.

Vedr. system: kan være oid’er eller uri er mm. Vi vælger foreløbigt oid’er. Alternativet er Digitaliseringsstyrelsens stabile uri’er. Kirstine fortæller at tendensen internationalt er at bruge uri’er, der resolver – altså links der er klikbare, og viser hvilket system/value set mm, man faktisk har med at gøre.

Diskussion af Patient.Name

**Beslutning:** Navn består af given, middel og family name.

* Given name: 0…n [liste – som er ordnet]
* Extension på mellemnavn: 0…n (som kan være en nordisk extension)
* Family 1..1

**Diskussion:**

Vi forholder os til Paragraf 5, navnelovgivningen. Fornavne, mellemnavne, efternavne. Alternativet er at lave ”Given” holde mellemnavnet. Der er nogen bekymring i gruppen om den beslutning der er taget fordi den faktisk er i modstrid med dokumentationen, der siger at Given kan indeholde mellemnavne. Det blev diskuteret at slicing på given ikke er en mulighed, fordi der ikke kan laves en diskriminator, fordi der kun er en String. Der kunne laves et ændringsønske til FHIR, hvor given fik en ”type”.

Siden sidst

Info fra Jesper Franke:

Der er en ISO standard for patientidentifikation, ISO 18530: <https://www.iso.org/standard/62805.html>

Den tænker jeg er aktuel at have reference til, både fordi det er en iso standard, og fordi den anvendes i en række lande. Den er baseret på en GS1 unik nøgle, som har OID: http://oid-info.com/get/2.51.1.7

Her er der eksempler på patientidentifikationer anvend ti andre lande: <https://ec.europa.eu/cefdigital/wiki/pages/viewpage.action?pageId=87068144>

Jeg faldt over EUPID: https://eupid.eu/#/home og selvom Identify og ”identifier” ikke er det samme, så tænker jeg alligevel, at det er noget, jeg vil orientere gruppen om findes.

Det er omtalt i denne artikel:https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27139382

https://eupid.eu/docs/terms-of-use.pdf