

## NOTAT

Fra: Marta Ebbing (Hjerte-karregisteret (HKR))  
 Charlotte Bjørg Ingul (UNIKARD)  
 Anne Høye (SKDE)  
 Til: Den nasjonale arbeidsgruppen for HKR og deltakerne på arbeidsmøtet  
 Dato: 10. oktober 2011

## Oppsummering etter gjennomført nasjonalt arbeidsmøte for kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdom 27. september 2011

### Fakta om møtet

Deltakere: Registeransvarlige/styrings grupper for alle kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdom  
 Ledere/styrerepresentanter fra relevante fagmedisinske foreninger i Dnlf  
 HKR basisregister/Nasjonalt folkehelseinstitutt  
 UNIKARD  
 SKDE  
 Hemit MRS miljø med noder  
 Norsk pasientregister  
 Dødsårsaksregisteret

Observatører: HOD  
 Kunnskapssenteret  
 Nasjonalforeningen for folkehelsen/Hjertekarrådet  
 Swedeheart

Sted: Radisson Blu Hotel, Værnes

Tid: Tirsdag 27. september 2011 kl. 10:00-18:00

*Kommentar: 66 personer hadde meldt seg på og deltok, de fleste under hele møtet.*

### Evaluering av om formålene med møtet ble innfridd

Formålene med møtet var:

1. Etablere kontakt mellom ulike kvalitetsregistre med tanke på integrering i Hjerte-karregisteret med tanke på
  - felles variable i de ulike kvalitetsregistrene
  - strategi for å sikre høy oppslutning (nasjonal dekning) om registrene i fagmiljøene/ HFene – forebygge ”registertrøtthet” – forankring i de fagmedisinske foreningene i Legeföreningen + i de lokale fagmiljøene

*Kommentar: Representanter for samtlige etablerte og planlagte medisinske kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdom var til stede. Gruppearbeidet fungerte som en start på en prosess for videre utvikling av og koordinering av registrene.*

2. Diskutere hvilke analyser skal vi utføre –
  - for statistikk
  - for kvalitetsindikatorer/fritt sykehusvalg
  - for hypotesegenerering

*Kommentar: Tatt opp av flere innledere, men ikke mye diskutert i gruppearbeidet.*

3. Diskutere felles søknader om forskningsmidler

*Kommentar: Tatt opp i plenum, men ikke mye diskutert i gruppearbeidet*

4. Diskutere videre finansiering

*Kommentar: Tatt opp i plenum og diskutert i gruppearbeidet. Det vil komme kommentarer fra de ulike fagmiljøene om dette i høringen til Hjerte- og karregisterforskriften.*

5. Diskutere utkastet til HKR forskrift

*Kommentar: Tatt opp av flere innledere, og diskutert både i plenum og grupper. De fleste fagmiljøene som er involvert i høringsrunden hadde allerede gitt høringsuttalelse via Dnlf eller "sine" helseforetak/forskningsinstitusjoner.*

### **Evaluering av planleggingen og gjennomføringen av arrangementet**

Arrangør: FHI/HKR basisregister + UNIKARD + SKDE i samråd med den nasjonale arbeidsgruppen for Hjerte-karregisteret

*Kommentar: Dette samarbeidet med forankring i den nasjonale arbeidsgruppen fungerte godt og bidro til at vi nådde svært mange aktuelle innledere og deltakere.*

Finansiering: SKDE (reise + opphold + konferansehotell) + de enkelte deltakerne (permisjon til deltakelse)

*Kommentar: Totalkostnad for reise + opphold + konferansehotell var ca. 250 000 kroner.*

Arbeidsform: Plenum + gruppearbeid (beslektede registre sammen)

*Kommentar: Det var en utfordring å sette sammen gruppene med så mange deltakere, og mulig at "styringen" her ikke var bra nok. Samtidig var dette et arbeidsmøte hvor deltakerne hadde betydelig ansvar for å bidra. Ut fra oppsummeringen i plenum, virket det som om de fleste hadde fått noe bra ut av gruppearbeidet.*

### **Videre utfordringer for de medisinske kvalitetsregistrene med tanke på integrering i Hjerte- og karregisteret**

- Det vil kreve stor innsats å få til nasjonal oppslutning de nye medisinske kvalitetsregistrene innen hjerte- og karsykdom. Helsepersonell har liten tid – og registrering tar tid/ressurser.
- Flere etablerte registre (basert på samtykke eller uten personidentifiserbare opplysninger) vil måtte omstille driften ved en integrering i Hjerte- og karregisteret.
- Kapasiteten for utvikling av IKT arkitektur for ulike registre synes å være sprengt.
- Veien mot status med "godkjenning som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister" er lang og kronglete. Usikkert om det blir en ny rutine for registre innen hjerte- og karsykdom når Hjerte- og karregisterforskriften blir gjort gjeldende.
- Fellesregistermodellen er utfordrende og vil kreve utstrakt samarbeid og koordinering mellom ulike kvalitetsregister og mellom Folkehelseinstituttet og fagmiljøene/helseforetakene. Kvalitetsregistrene må ha solid forankring i fagmiljøene.
- Flere medisinske kvalitetsregistre har også behandlingsformål. Disse registrene ønsker å beholde behandlingsformålet. Dette må ivaretas også dersom disse ønsker å bli integrert i Hjerte- og karregisteret.

### **Forslag til oppfølging**

- Det legges opp til arbeidsmøte for medisinske kvalitetsregistre innen hjerte- og karsykdom, eventuelt under Kvalitetsregisterkonferansen i Bergen 19-20. april 2012 (arrangert av SKDE), hvor arbeidet videreføres med tanke på variabler, godkjenning, forskning og finansiering kan være tema. Hovedansvar: SKDE.
- På sikt bør det også arbeides for finansiering for en koordinator for hjerte- og kar kvalitetsregistrene.