



Møtereferat:

Møtedato	08.06.2017
Møtenr.	03 -17

Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

Dag	Torsdag 8. juni 2017
Tid	Kl. 09.00 – 15.30
Sted	Gardermoen
Medlemmer	Olav Røise (leder), Finn Henry Hansen, Henrik Sandbu, Bent Indredavik, Pål Iden, Ole Tjomsland, Tore Solberg
Observatører	Hanne Narbuvoold (HDIR), Vinjar Fønnebo (Ekspertgruppen), Torunn Omland Granlund (HOD), Nils Gullhaug (dir e-helse), Helena Eide (FHI)
Gjester	Mona Stedenfeldt (servicemiljøet Midt-Norge), Rune Kvåle (FHI), Maiken Engelstad (HOD), Bjørn Astad (HOD)
Fraværende	Sverre Sandberg
Fra sekretariat	Eva Stensland og Philip Skau (servicemiljøet SKDE), Jørn Hanssen (FMK NIKT)

Innledningsvis fikk styringsgruppen en presentasjon av **Norsk register for gastrokirurgi** v/ Kristoffer Lassen. Presentasjonen sendes sammen med møtereferat.

Saksnr.	SAKER
17-17	Godkjenning innkalling og sakliste Styringsgruppens leder opplyste om at Bjørn Astad, ekspedisjonssjef i E-helseavdelingen i HOD, i forkant av sak 23-17 vil informere om HODs viktigste satsinger på e-helsefeltet. Vedtak: Styringsgruppen godkjenner innkalling og sakliste.
18-17	Referat fra møte 6. mars og 26. april 2017 Ingen kommentarer til referat fra møte 06.03.17. Til referat fra møte 26.04.17: Styringsgruppens leder kommenterte behov for avklaring av prosedyre for funksjonell vurdering av søknader for finansiering av tekniske løsninger i sak 16-17 da dette ikke var en del av vedtaket i saken. Vedtak: Styringsgruppen godkjenner referat fra møter 6. mars og 26. april 2017.
19-17	Status oppfølging av saker fra forrige møte Oppfølging av sak 27-16 Organisering og styring av regionenes arbeid med kvalitetsregistre: Det er behov for dialog med AD-møtet for planlegging av evaluering i 2018.

	<p>Oppfølging av sak 28-16 Søknad om nasjonal status for Norsk Brannskaderegister: Saken skal behandles i det interregionale fagdirektørmøtet 09.06.17</p> <p>Oppfølging av sak 34-16 Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2018: Det ble avholdt telefonmøte i styringsgruppen for konferansen 07.06.17. Nasjonalt servicemiljø fikk i oppdrag å utarbeide forslag til programkomite, arrangementskomite og avklare konferansehotell og – dato.</p> <p>Oppfølging av sak 09-17 Revidert mandat FMK-NIKT: Leder av IRS deltok i styremøte i NIKT 19.05.17. Det ble avklart at IRS vil foreslå kandidater til FMK som hvert RHF oppnevner. IRS ble invitert til styremøte i NIKT i august 17 for å informere bredt om kvalitetsregisterfeltet.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen tar informasjon om status for oppfølging av tidligere behandlede saker til orientering.</p>
20-17	<p>FMK-NIKT: Status for saker behandlet Leder av FMK-NIKT refererte fra FMKs møte 14. mars og 23. Mai.</p> <p>HSØ har søkt om midler til autorisasjonsløsning som vil forenkle pålogging til kvalitetsregistre (single-sign-on). Den omsøkte løsningen er spesialtilpasset HSØs behov, men tilsvarende løsninger kan tenkes utviklet for de øvrige regionene, tilpasset hver regions infrastruktur. HSØs løsningskonsept kan utvikles til å bli nasjonalt. Prosjektet vil tas opp til ny behandling i FMK etter at nødvendige avklaringer er foretatt.</p> <p>FMK har innvilget finansiering av HEMITs søknad om autentisering/autorisasjonsløsning som skal erstatte helseregister.no med 1,9 MNOK. Videre er det bevilget kr 400 000 for videreutvikling av LKG-registeret, kr 100 000 til HEMIT for implementering av PROMs-løsningen og kr 162 000 til HMN for opplæring når MRS-R tas i bruk.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen tar statusoppdatering til orientering.</p>
21-17	<p>Behov for resultattjenester på personentydig nivå</p> <p>Styringsgruppen diskuterte på møtet 6. mars (sak 04/17) behovet for personidentifiserbare (sensitive) data i forhold til styring og kvalitetsforbedring. Fagråd for resultattjenester fikk i oppgave å utrede behovet for å presentere resultater på sensitivt/personidentifiserbart nivå. Fagrådet ble også bedt om å orientere seg mot eksisterende initiativer for framstilling av helseregisterdata i Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse.</p> <p>Fagråd for resultattjenester behandlet saken på møte 9. mai. Fagrådet var av den oppfatning at det er behov for resultattjenester som kan presentere resultater på et personentydig nivå (indirekte personidentifiserbart nivå) for at resultatene skal kunne brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.</p> <p>Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse har per i dag ingen tekniske løsninger som vil kunne tilby resultater fra medisinske kvalitetsregistre for bruk i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen tar saken til orientering.</p>

22-17	<p>MRS-Resultat applikasjon for sensitiv nivå - søknad om finansiering fra FMK</p> <p>Søknaden var behandlet i FMK den 07.06.17, og leder av FMK hadde i den forbindelse bedt søker belyse tre punkter:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tydeliggjøre valg av plattform 2. Involvere de øvrige helseregioner og NHN i styring av prosjektet (for å styrke vurdering av sikkerhet og funksjonalitet) 3. Tydeliggjøre kostnader ved drift og forvaltning <p>Mona Stedenfelt, prosjekteier for MRS-R sensitiv (HMN), hadde en kort presentasjon av oppdatert projektskisse og demonstrerte løsningen. Man vil i første omgang satse på en "on-premis"-løsning. En skyløsning ligger lengre fram i tid, og her må avklaringer, spesielt i forhold til datasikkerhet, gjøres. Forvaltningsutgifter er ca kr 50 000 pr register som bruker løsningen.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Styringsgruppen tar presentasjon til orientering. Hvorvidt søknaden anbefales finansiert i 2017 tar styringsgruppen stilling til i sak 23-17.</p>
23-17	<p>Presentasjon av samlet oversikt over planlagte søknader til FMK fra helseregionene</p> <p>Saken er en oppfølging av sak 16-17, der det ble bedt om ytterligere informasjon om alle søknader, som belyser prosjektets modenhet og gjennomføringsevne samt tidsplan og dokumentasjon på nasjonal forankring der dette er relevant.</p> <p>Det forelå til saken en oversikt over alle planlagte søknader for 2017. Standardsøknader fra enkeltregistre summerer seg til ca 3 MNOK, derav 1,55 MNOK til etablering av godkjent løsning for innregistrering for registre som i dag ikke har teknisk løsning. For større satsinger er samlet omfang av planlagte søknader i 2017 ca 9,7 MNOK.</p> <p>Styringsgruppen diskuterte hvordan IKT-ressurser bør prioriteres, og la som grunnlag at et nasjonalt perspektiv skal være førende for vurderingen.</p> <p>Dernest ble styringsgruppen enige om følgende prioriteringer basert på dette førende prinsippet;</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Infrastruktur/felleskomponenter 2. Innregistreringsløsninger inkludert PROMs 3. Resultattjenester <p>Videre så styringsgruppen viktigheten av at planlagte IKT-prosjekter må være tilstrekkelig gjennomarbeidet slik at de på søknadstidspunkt faktisk er gjennomførbare for inneværende budsjettår. For å sikre gjennomførbarhet innen aktuelt budsjettår er det viktig å lage en årsplan for utdeling av midler.</p> <p>For 2017 er ca 1,5 MNOK allerede fordelt av FMK.</p> <p>Styringsgruppens anbefaling for utdeling av restmidler for 2017 var som følger:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Infrastruktur/felleskomponenter: Ingen tildeling fordi ingen søknader er ferdigstilt 2. Innregistreringsløsninger: <ul style="list-style-type: none"> - Søknader for enkeltregistre 1,55 MNOK - Automatisert håndtering av PROM papirskjema (HEMIT) 1,9 MNOK 3. Resultattjenester: MRS-R sensitiv 1MNOK

	<p>Leder av FMK oppfordret servicemiljøet i alle regioner å sørge for at søknader fra enkeltregistre om finansiering av innregistreringsløsninger ferdigstilles og sendes FMK. Sekretariatet ivaretar dette.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Styringsgruppen enes om at følgende prioriteringer skal ligge til grunn for vurderingen; I prioriteringen skal et nasjonalt perspektiv for vurderingen være førende med følgende prioritering for tildeling:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Infrastruktur/felleskomponenter 2. Innregistreringsløsninger inkludert PROMs 3. Resultattjenester <p>Styringsgruppen anbefaler følgende bruk av restmidler fra FMK for 2017:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Innregistreringsløsninger: <ul style="list-style-type: none"> Søknader for enkeltregistre 1,55 MNOK Automatisert håndtering av PROM papirskjema (HEMIT) 1,9 MNOK ▪ Resultattjenester: MRS-R sensitiv 1MNOK
24-17	<p>Oversikt over nasjonale kvalitetsregistre uten teknisk innregistrerings- og rapporteringsløsning</p> <p>Saken er en oppfølging av vedtak i sak 16-17. Det ble da bedt om at FMK presenterer en oversikt over nasjonale kvalitetsregistre uten teknisk innregistrerings- og rapporteringsløsning, med plan for ferdigstilling av slike tekniske løsninger.</p> <p>Oversikt over status for tekniske innregistreringsløsninger viser at ett nasjonalt kvalitetsregister i HN, fem nasjonale kvalitetsregistre i HSØ og ni nasjonale kvalitetsregistre i HV mangler godkjent teknisk innregistreringsløsning. For de fleste av disse registrene finnes en plan for oppstart av arbeidet i 2017 eller 2018.</p> <p>Oversikten for resultattjenester viser at de fleste nasjonale kvalitetsregistrene (45 av 54) mangler åpne resultattjenester (anonyme data åpent tilgjengelig på internett), mens mange av de nasjonale kvalitetsregistrene (38 av 54) har en eksisterende innlogget løsning for resultattjenester (løsning som krever innlogging fra bruker for å nås).</p> <p>Vedtak:</p> <p>Styringsgruppen tar saken til orientering.</p>
25-17	<p>Helsedataprogrammet</p> <p>Nils Gullhaug fra Direktoratet for e-helse presenterte Helsedataprogrammet. Direktoratet for e-helse får ansvar for å lede arbeidet med å følge opp helseregisterstrategien gjennom et program for utvikling av fellesløsninger for registrene. Det etableres en styringsgruppe, en referansegruppe og ulike arbeidsgrupper tilknyttet programmet.</p> <p>Tre hovedanbefalinger fra rapport «Referansearkitektur og fellestjenester fra helseregistre» 12/2016:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Alle helseregistre skal tilby et likt tekniske tjenestegrensesnitt for kommunikasjon med omverdenen (API) 2. 2. Utvikle og ta i bruk nasjonale fellestjenester for helseregistre

	<p>3. Utrede alternative løsninger for en plattform til tilgjengeliggjøring og analyse av helsedata (nasjonal helseanalyseplattform).</p> <p>Det er inngått et samarbeid med Forskningsrådet for 2017-2020 for å etablere en nasjonal helseanalyseplattform. Det pågår nå en konseptvalgutredning for helseanalyseplattformen.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen tar saken til orientering.</p>
26-17	<p>Informasjon om europeiske referansegrupper</p> <p>Nora Gamst (HOD) presenterte ERN (European reference networks). Dette er europeiske kompetansenettverk der målsetningen er å samle kompetanse innen fagområder som er sjeldne eller krever høyspesialisert ekspertise. ERN ble lansert i 2017. Per i dag er 24 nettverk godkjent, der Norge er representert i tre av disse. Det er en målsetning å samle data i registre på tvers av deltakerlandene, og IKT-plattform vil utarbeides av EU-kommisjonen.</p> <p>ERN er en av to hovedsatsinger innen EU på helse. Det er et ønske fra HOD at arbeidet med ERN kobles opp mot arbeid med kvalitetsregistre for sjeldne medisinske tilstander.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen tar saken til orientering.</p>
27-17	<p>Arbeidsgruppe for utredning av behov for nye medisinske kvalitetsregistre</p> <p>Saken er en oppfølging av sak 10-17 der nye registerinitiativer aktuelle for nasjonal status ble presentert. Styringsgruppen ba sekretariatet sette sammen en arbeidsgruppe som inkluderer fagdirektører i RHFene for å identifisere prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre.</p> <p>Sekretariatet presenterte forslag til sammensetning av en slik arbeidsgruppe og metodikk for arbeidet. Styringsgruppen kom med innspill til både sammensetning av arbeidsgruppe og metodikk, men ønsket ikke å realitetsbehandle saken i dette møtet.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen utsetter behandling av saken.</p>
28-17	<p>Prioritert liste over nye registerinitiativer aktuelle for nasjonal status</p> <p>Saken er en oppfølging av sak 10-17, der nye registerinitiativer aktuelle for nasjonal status ble presentert. Styringsgruppen ba sekretariatet lage en prioritert liste over disse nye registerinitiativene, og angi hvilke initiativer som evt. kan høre hjemme i en faglig klynge.</p> <p>Styringsgruppen ble gjort oppmerksom på følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> • En vurdering og rangering av disse registerinitiativene kan kun gjøres på bakgrunn av tilhørighet i ulike fagområder. Hver enkelt søknad må vurderes av ekspertgruppen i forhold til relevans og faglig innhold. • En rangering/prioritering av disse søknadene kan oppleves prematurt i forhold til arbeidet som nå skal igangsettes med utredning av hvilke fagområder som mangler kvalitetsregistre (jfr sak 27-17). • Per i dag er RHFenes ønske om å anbefale nye kvalitetsregistre for nasjonal status

	<p>uavklart.</p> <p>Sekretariatet foreslo følgende prioritering:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. registre innen psykisk helse og rus 2. Nye kvalitetsregistre innen kreft 3. Registerinitiativer som kan tenkes inn i en klynge av registre i et fagområde (nevrologi og revmatologi) <p>Styringsgruppen mente denne saken måtte sees i sammenheng med utredning av behov for nye medisinske kvalitetsregistre som skal igangsettes (jfr. sak 27-17).</p> <p>Vedtak:</p> <p>Styringsgruppen utsetter prioritering av eksisterende registerinitiativer til utredning av behov for nye medisinske kvalitetsregistre er ferdigstilt.</p>
29-17	<p>Gjennomgang av fordeling av infrastrukturmidler 2018</p> <p>Saken er en oppfølging av sak 31-16 om fordeling av infrastrukturmidler for 2017. Styringsgruppen ønsket før fordeling av infrastrukturmidler for 2018” en gjennomgang av fordelingsmodell og en tydelig bestilling for de midlene som fordeles til regionene”.</p> <p>Sekretariatet presenterte fordelingen av infrastrukturmidler. Fordeling av midler mellom regionene bygger på en fordelingsnøkkel knyttet til antall registre med nasjonal status i hver region da midlene ble fordelt for første gang i 2009. Antallet nasjonale kvalitetsregistre har økt betydelig siden da. Fordelingen mellom regionene i andelen av registre med nasjonal status er også endret. Mulig modell for omfordeling av midler mellom regionene basert på dagens antall nasjonale kvalitetsregistre ble presentert.</p> <p>Det pågår et arbeid knyttet til en nasjonal modell for finansiering av faglig og administrativ drift av nasjonale kvalitetsregistre. Styringsgruppen ønsket å avvente evt omfordeling av midler mellom regionene til dette arbeidet var ferdigstilt høsten 2017.</p> <p>”Bestilling” til servicemiljøet i regionene for de midlene som fordeles til regionene ble presentert i form av tekst i tildelingsbrev og presentasjon av serviceerklæring for servicemiljøet som beskriver hvilke tjenester servicemiljøet tilbyr.</p> <p>Styringsgruppen ga uttrykk for at disse beskrivelsene av forventet leveranse fra servicemiljøet i regionene var tilstrekkelige.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Styringsgruppen gjør ingen endringer i forslag til fordeling av infrastrukturmidler for 2018 mellom regionene. Saken tas opp påny i 2018.</p>
30-17	<p>Statusrapport for Nasjonale medisinske kvalitetsregistre 2017</p> <p>Helse Nord RHF fikk i oppdragsdokument fra HOD for 2017 bestilling om å utarbeide en elektronisk statusrapport for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Rapporten skal «(...) vise måloppnåelse for arbeidet, herunder dekningsgrad og bruk av kvalitetsregistre til kvalitetsforbedring og forskning».</p> <p>Nasjonalt servicemiljø SKDE arbeider med utforming av statusrapporten i samarbeid med servicemiljøene i regionene. Det er planlagt å publisere rapporten i forbindelse med</p>

	<p>presentasjon av nye resultater fra de nasjonale kvalitetsregistrene i november 2017 med tall fra registrenes årsrapporter for 2016.</p> <p>Sekretariatet presenterte struktur og innhold i statusrapporten. Styringsgruppen hadde ingen kommentarer til dette.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen tar saken til orientering.</p>
31-17	<p>Årsrapport for nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre 2016</p> <p>Sekretariatet presenterte servicemiljøets årsrapport for virksomheten i 2016. Rapporten omfatter rapportering på nasjonalt nivå for arbeid som er felles for hele servicemiljøet. Det rapporteres også fra servicemiljøet på regionalt nivå for virksomhet og status for de nasjonale kvalitetsregistrene i regionen. For 2016 er rapportering fra Fagsenter for pasientrapporterte data inkludert for første gang.</p> <p>Servicemiljøet har utarbeidet en felles mal som ble brukt til rapportering i årsrapport for 2016 for lik rapportering fra de ulike enhetene i servicemiljøet.</p> <p>Styringsgruppen var positive til bruk av felles mal, og ga tilbakemelding om at årsrapporten var god.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen tar saken til orientering.</p>
32-17	<p>Publisering av resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre 2017</p> <p>Medisinske kvalitetsregistre med nasjonal status skal årlig publisere resultater. Registrene bes årlig levere resultater som skal offentliggjøres til nasjonalt servicemiljø ved SKDE innen 1. oktober.</p> <p>Alle medisinske kvalitetsregistre med nasjonal status skal levere en beskrivelse av:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Registerets formål • Pasientgruppen som omfattes av registeret • Oversikt over sykehusene som behandler pasientgruppen • De viktigste kvalitetsindikatorne • Resultater, presentert på sykehusnivå. Dette kan være resultatmål eller prosessmål • Dekningsgrad (antatt eller validert mot ekstern kilde) • Hvordan resultatene har blitt benyttet i kvalitetsforbedringsarbeid. <p>Styringsgruppen ønsker i tillegg et punkt om forskning, og slutter seg for øvrig til det forelagte forslaget.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen tilslutter seg det forelagte oppdraget til registrene med anmodning om å inkludere forskning ved publisering av resultater for 2017.</p>
33-17	<p>Tilgangsstyring av brukere til lokale installasjoner av kvalitetsregistre (sykehusnivå)</p>

	<p>Rune Kvåle, leder av Hjerte- og karregisteret, presenterte saken på vegne av FHI som er databehandlingsansvarlig for registeret.</p> <p>På Hjerte- og karregisteret sitt fagrådsmøte den 16. mars 2017 ble saken med tittelen: «Tilgangsstyring av brukere til lokale (sykehusnivå) installasjoner av HKR-registrene» tatt opp til diskusjon. Kvalitetsregistermiljøene har mottatt flere forespørsler fra ulike HF/RHF med spørsmål om tilgang til registrenes lokale applikasjoner/databaser. De nasjonale kvalitetsregistrene opplever at det er lite bevissthet om at det faktisk ikke er registersekretariatene som har myndighet til å gi slike tilganger.</p> <p>Folkehelseinstituttet og kvalitetsregistrene ønsker derfor at Interregional styringsgruppe skal orienteres om denne problemstillingen. En uttalelse fra styringsgruppen vil kunne være med på å sikre lik forståelse på tvers av regioner og kvalitetsregistre. Folkehelseinstituttet og sekretariatene for kvalitetsregistrene ønsker også en konkret uttalelse fra Interregional styringsgruppe vedrørende hvor godkjenningsansvaret for tilganger til de lokale kvalitetsregistrene skal ligge.</p> <p>FHI mener videre at det bør utarbeides retningslinjer for tilgangsstyring og for vurdering av hva som anses som tilstrekkelig grad av personidentifikasjon for kvalitetssikringsformål og styringsformål på RHF nivå. Dette bør inneholde juridiske avklaringer, krav til godkjenning fra HF/RHF og krav til dokumentasjon av hvilke tilganger som er gitt og med hvilken lovhjemmel. Når slike retningslinjer er utarbeidet bør dette etter FHIs mening behandles og godkjennes i Interregional styringsgruppe.</p> <p>Styringsgruppen ønsker en utredning for avklaring av disse spørsmål. Det nedsettes en arbeidsgruppe bestående av deltakere fra servicemiljøet, FHI, personvernombud ved flere HF, jurist fra servicemiljøet og FHI samt representant fra et registersekretariat fra et aktuelt kvalitetsregister.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen ønsker en utredning for avklaring av disse spørsmål. Sekretariatet tar initiativ til å nedsette en arbeidsgruppe som utreder saken og presenterer utfallet i neste møte.</p>
34-17	<p>Referatsaker</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Delrapport 1 Arbeidsgruppe for finansieringsmodell for faglig og administrativ drift av nasjonal medisinske kvalitetsregistre 2. Informasjon om gjennomførte arrangementer i servicemiljøet: <ul style="list-style-type: none"> Seminar kvalitetsforbedring 23.03.17 - 3-dagers PhD-kurs "Analyse av registerdata i forskning" 24-26.04.17 - PROM-seminar 31.05.17 - Regionale workshops om bruk av resultattjenester og møter i regionene om publisering av resultater <p>Vedtak: Styringsgruppen tar referatsakene til orientering.</p>
35-17	<p>Eventuelt</p> <p>Styringsgruppens leder refererte til brev fra Odd Geiran, leder av Norsk Hjertekirurgiregister. Brevet belyser utfordringer for samarbeid på tvers av kvalitetsregistrene på hjerte-karfeltet pga</p>

	<p>manglende standardisering av termer og definisjoner samt felles innregistreringsløsninger for mulighet for gjenbruk av data.</p> <p>Det har vært uenighet mellom hjertekirurger og hjertemedisinere i hvilket kvalitetsregister fagområdet TAVI skulle inkluderes.</p> <p>Styringsgruppen skriver et tilsvarende svar til Hjertekirurgiregisteret med kopi til NORIC og FHI. Det forventes enighet mellom fagmiljøene hvor TAVI skal inkluderes. Ved manglende enighet må IRS vurdere om det evt. er behov for restrukturering av disse registrene.</p> <p>Hanne Narbu vold informerte kort om PARIS (PATient Reported Indicator Service).</p>
--	---

Neste møte: 14. september kl 09:00-15:30 på Gardermoen

Referent: Eva Stensland