

Møtereferat

Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

Tid: 28. april 2021 kl. 09.00 – 15.30
 Sted: Teams
 Møtenummer: 2-21
 Møteleder: Øyvind Hesselberg
 Referent: Eva Stensland, Marianne Nicolaisen

Deltakere:

Øyvind Hesselberg	Helse Sør-Øst – leder
Kari Gulbrandsøy	Helse Vest
Hild Fjærtøft	Helse Midt-Norge
Philip A. Skau	Helse Nord
Vegard Bugten	Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret
Eva Stensland	Nasjonalt servicemiljø, SKDE
Roger Eriksen	FMK

Saksnr.	SAKER
14/21	<p>Godkjenning av innkalling og sakliste – Leder, HSØ. Sakstype: Beslutning</p> <p>Leder av Interregional arbeidsgruppe informerer om at det interregionale fagdirektørmøtet har besluttet at brukerrepresentant Odvar Jacobsen heretter skal delta i det interregionale fagdirektørmøtet, og dermed utgår som observatør i Interregional arbeidsgruppe. Det er uklart om ny brukerrepresentant skal inn i IRA. Dette skal avklares med det interregionale fagdirektørmøtet.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe godkjenner innkalling og sakliste</p> <p>Tre saker ble meldt til eventuelt:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Endringsbehov hos etablerte registre, og behov for utvikling hos nyetablerte: IKT-leverandørenes prioritering av kvalitetsregistre 2. Avklaring av saksgang etter at det interregionale fagdirektørmøtet utstedte utsatt frist etter Varsel for ett register 3. Avklaring av hvilke sakspapirer fra Interregional arbeidsgruppe som skal tilgjengeliggjøres på nettsiden
15/21	<p>Godkjenning av referat fra 23.02.2021 – Leder, HSØ. Sakstype: Beslutning</p>

	<p>De innspill som i forkant av møtet var kommet inn på utkast til referat ble gjennomgått og referatet ble godkjent. Endelig referat sendes til medlemmene i Interregional arbeidsgruppe i etterkant av møtet.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe godkjenner referat fra møtet 23.02.2021.</p>
16/21	<p>Habilitetsvurdering for møtet – Leder, HSØ Sakstype: Beslutning</p> <p>Konklusjon: Ingen av medlemmene erklærte seg inhabile i noen av sakene som skulle behandles i møtet.</p>
17/21	<p>Momenter fra ekspertgruppens møte 24.03.21 – SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Det gis informasjon fra ekspertgruppens møte 24. mars 2021:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Sak 06/21: Ekspertgruppens vurdering av søknad om nasjonal status for Norsk register for pasienter med langvarig smerte av ukjent årsak (NOKSmerte)</u> 2. <u>Sak 07/21: Orientering fra Interregional arbeidsgruppe og det interregionale fagdirektørmøtet:</u> 3. <u>Sak 08/21: Momenter ved vurdering av årsrapporter:</u> En av sakene her omhandlet behov for tilpasning av frister til å levere plan for forbedringer og gjennomføringsrapport etter Varsel slik at sakene kan behandles hhv i ekspertgruppens vår- og høstmøte. <p>Ekspertgruppen har besluttet at registrene ikke skal oppgi desimaler på dekningsgrad i sine årsrapporter. Dette bes regionene følge opp for sine registre.</p> <p>Konklusjon:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering. 2. Interregional arbeidsgruppe besluttet at dato for å levere gjennomføringsrapport etter Varsel fra 2022 blir 15. september. Frist for å levere plan for forbedringer blir 15. mars. 3. Interregional arbeidsgruppes regionale representanter følger opp registrene regionvis mht til at det ikke skal oppgis desimaler for dekningsgrad i registrenes årsrapporter.
18/21	<p>Ekspertgruppens vurdering av plan for forbedringer etter «Varsel om manglende faglig utvikling» høsten 2020 Sakstype: Orientering</p> <p>Interregional arbeidsgruppe besluttet i møtet 03.12.20 (sak 78/20) å utstede, på bakgrunn av ekspertgruppens anbefaling, "Varsel om manglende faglig utvikling" til Norsk vaskulittregister og biobank (NorVas) (vedlegg 3). Ekspertgruppen behandlet i møtet 24. mars 2021 registerets plan for forbedringer.</p> <p>Ekspertgruppen vurderer at planen adresserer alle punkter ekspertgruppen så det nødvendig å forbedre.</p>

	<p><i>Ekspertgruppen tar Norsk vaskulittregister og biobank sin plan for forbedringer til etterretning, og ser fram til registerets rapport på fremdrift av forbedringer innen 15.10.2021.</i></p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering.</p>
19/21	<p>Vurdering av søknad om nasjonal status: Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Hørselsregisteret for barn</p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>
20/21	<p>Endring i krav for stadieveilederens pkt. 14 Sakstype: Beslutning</p> <p>Ekspertgruppen behandlet 24.03.21 hvilke krav som bør ligge til punktet, og foreslo følgende kravtekst:</p> <p><i>Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pasienter de selv har registrert inn.</i></p> <p>Videre foreslo de følgende veiledningstekst til punktet:</p> <p><i>Registeret dokumenterer dette ved å beskrive registerets resultattjeneste for registrerende enheter med elektronisk tilgang til oppdaterte resultater. Med oppdatert menes minst hvert halvår.</i></p> <p>Endringen medfører at man går bort fra kravet om at resultatene skal være personentydige, og vil medføre at det vil være tilstrekkelig at resultatene tilgjengeliggjøres i den interaktive resultatløsningen på nettsiden kvalitetsregistre.no. Interregional arbeidsgruppe diskuterte om det bør stilles differensierte krav til registrene for hvor ofte de bør publisere resultater. Register med store volum vil kunne publisere aggregerte data oftere enn registre med små volum. Det ble besluttet at differensierte krav vil være vanskelig å gjennomføre, men at man ønsket å ta høyde for at registre med få inkluderte pasienter årlig ikke har mulighet til å presentere resultater hyppigere enn årlig.</p> <p>Interregional arbeidsgruppe ber om at vurdering av årsrapporter etter ny tekst for punktet evalueres etter ekspertgruppens vurdering for 2020. IRA vil da avgjøre om man evt. bør be Statistikknettverket gjøre en vurdering.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe gir sin tilslutning til ekspertgruppens forslag til endret tekst i krav for stadieveilederens pkt. 14. For veiledningstekst endres siste setning til: Med oppdatert menes minst hvert halvår, hvis ikke spesielle forhold taler mot dette (få inkluderte pasienter årlig).</p>
21/21	<p>Oppnevning av nye medlemmer i ekspertgruppen - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Saken er en oppfølging av IRA sak 89/20, punkt 1, samt sak 06/21. I møtet i Interregional arbeidsgruppe 23.02.21 ble det besluttet at Ragnar Nesvåg skal representere FHI, samtidig ble det bedt om at hans tilknytning til Kvalitetsregister for voksenpsykiatri skulle avklares. Det er nå avklart at han sitter som fagrådsmedlem, og</p>

	<p>dermed ikke kan delta i behandling av registerets årsrapport dersom registeret får nasjonal status.</p> <p>Universitetet i Bergen (UIB) sendte til møtet 28.04.21 forslag på to kandidater som aktuelle for å representere UIB i ekspertgruppen: professor Stein Atle Lie og professor Guttorm Brattebøe. Det skal oppnevnes ett medlem, og begge kandidatene anses som svært kompetente, med hhv. medisinsk- og statistikerkompetanse. Etter gjennomgang av ekspertgruppens sammensetning fant Interregional arbeidsgruppe det hensiktsmessig å styrke gruppens statistikerkompetanse, og Svein Atle Lie ble utnevnt til nytt medlem av ekspertgruppen.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe oppnevner Svein Atle Lie som medlem av ekspertgruppen. Sekretariatet vil per brev informere Lie og Universitetet i Bergen om oppnevningen.</p>
22/21	<p>Plan for utvikling av nye registre innen somatikk</p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>
23/21	<p>Arbeid med ny strategi - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Saken er tidligere behandlet i Interregional arbeidsgruppe. Det er besluttet at den strategiske handlingsplanen skal gjelde for perioden 2021-2023. Fem strategiske områder er løftet frem som områder som skal vektlegges neste periode.</p> <p>IRA ga i møtet 23.02.21 arbeidsgruppen innspill til videre arbeid. Dette er tatt med i nytt utkast som ble presentert i møtet 28.04.21. Planen ble gjennomgått og enkelte endringer ble gjort direkte. Det ble presisert at planen gjelder servicemiljøets arbeid. Arbeidsgruppen skal jobbe videre med tekst for to av effektmålene, samt mindre tekstlige endringer og målpresiseringer for flere områder.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe ber om at arbeidsgruppen for handlingsplanen ferdigstiller dokumentet. Planen sendes deretter sirkulasjon for godkjenning av IRA, før den presenteres for det interregionale fagdirektørmøtet for endelig godkjenning.</p>
24/21	<p>Årsrapport Nasjonalt servicemiljø 2020 Sakstype: Beslutning</p> <p>Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre har utarbeidet årsrapport for 2020. Rapporten ble presentert i møtet. Interregional arbeidsgruppe godkjente rapporten.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe godkjenner servicemiljøets årsrapport for 2020. Rapporten skal legges ut på kvalitetsregistre.no</p>
25/21	<p>Mandat og sammensetning i FMK Sakstype: Orientering</p> <p>Leder av FMK presenterte nytt mandat for FMK, og informerte om teknologiforumets sammensetning av medlemmer. Mandatet er godkjent av interregionalt IKT-direktørmøte.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering.</p>

26/21	<p>Faggruppe for datakvalitet i medisinske kvalitetsregistre – navn og mandat Sakstype: Beslutning</p> <p>I møtet ble utkast til faggruppens mandat og navn presentert. Gruppen foreslår følgende navn: <i>Faggruppe for datakvalitet i medisinske kvalitetsregistre.</i></p> <p>Interregional arbeidsgruppe vurderte utkastet til mandat og ga sin tilslutning til faggruppens forslag.</p> <p>Konklusjon: Interregional gir sin tilslutning til faggruppens forslag til navn og mandat</p>
27/21	<p>Eventuelt</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Det er mange endringsbehov hos etablerte registre, flere nyetablerte, registre under etablering og fellesløsninger som skal på plass. Det medfører økt etterspørsel etter IKT-utvikling og forvaltning.. <p>Det etterspørres hvordan IKT-leverandørene håndterer og prioriterer når det er økt etterspørsel av IKT-utvikling/tjenester fra kvalitetsregistrene og bestillinger fra Direktoratet for e-helse. Det bes om at FMK sørger for at IKT-leverandørene informerer om bl.a. ressurser, ressursbruk til enkeltregistre, kriterier og plan for prioritering. HV, HSØ og FMK utarbeider en konkret bestilling til hva IKT-leverandørene skal informere om status på.</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Avklaring av saksgang etter at det interregionale fagdirektørmøtet utstedte utsatt frist etter Varsel for ett register. 3. Avklaring av hvilke sakspapirer fra Interregional arbeidsgruppe som skal tilgjengeliggjøres på nettsiden. <p>Det interregionale fagdirektørmøtet har bedt om at referat fra saksbehandling i saker der Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ i RHF-systemet ikke legges ut da saksbehandlingen ikke er ferdigstilt. Å sile ut saksfremlegg, vedlegg og enkeltsaker i referater blir en ressurskrevende arbeidsprosess som blir utfordrende å kvalitetssikre. Interregional arbeidsgruppe beslutter at saksoversikt/saksliste legges ut på nettsiden kvalitetsregistre.no. Det skal evalueres etterhvert om det er mange henvendelser for referater til saker.</p> <p>Konklusjon:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Representantene for HV, HSØ og FMK utarbeider en konkret bestilling til hva IKT-leverandørene skal informere om status på. Informasjonen skal presenteres for Interregional arbeidsgruppe etter FMK-møte. 2. Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ. 3. Interregional arbeidsgruppe beslutter at saksoversikt/saksliste legges ut på nettsiden kvalitetsregistre.no. Det skal evalueres etterhvert om det er mange henvendelser for referater til saker.