

Møtereferat

Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

Tid: 20. oktober 2021 kl. 09.00 – 15.30
 Sted: Radisson Blu Gardermoen
 Møtenummer: 5-21
 Møteleder: Øyvind Hesselberg
 Referent: Marianne Nicolaisen

Deltakere:

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

Saksnr.	SAKER
46/21	<p>Godkjenning av innkalling og sakliste – Leder, HSØ. Sakstype: Beslutning</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe godkjenner innkalling og sakliste</p> <p>Sak meldt til eventuelt ble behandlet under sak 55/21.</p>
47/21	<p>Godkjenning av referat fra 31.08.2021 – Leder, HSØ. Sakstype: Beslutning</p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>
48/21	<p>Habilitetsvurdering for møtet – Leder, HSØ Sakstype: Beslutning</p> <p>Vegard Bugten erklærte seg inhabil i sak 54/21.</p> <p>Konklusjon: Ett av medlemmene erklærte seg inhabil i sak 54/21 som omfatter søknad om midler fra Tonsilleregisteret.</p>
49/21	<p>Ekspertgruppens vurdering av handlingsplan for ett register med utvidet frist for Varsel – SKDE</p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>

50/21	<p>Ekspertgruppen: Ny vurdering av søknad om nasjonal status for ett register - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Ekspertgruppen behandlet søknad fra NOKSmerte om status som nasjonalt kvalitetsregister i møtet 24. mars 2021, sak 06/2021. For å avklare forhold ekspertgruppen mente ikke var tilstrekkelig belyst, deltok registeret i ekspertgruppens møte 29.09.2021. Etter andregangs gjennomgang med registeret finner ekspertgruppen at kriteriene for nasjonal status ikke er oppfylt, og anbefaler derfor at registeret ikke får status som nasjonalt kvalitetsregister.</p> <p>Interregional arbeidsgruppe behandlet saken i møtet 20.10.21. IRA stiller seg også bak ekspertgruppens vurdering om at dette er en viktig medisinskfaglig problemstilling, men kan ikke anbefale nasjonal status slik registeret foreligger nå. Hovedutfordringen med registeret, slik det ble presentert, er at det pr i dag ikke er mulig å klart definere inklusjonskriteriene ved hjelp av eksisterende kodeverk (f.eks. ICD-10). Dette vil også gjøre det umulig å beregne dekningsgrad mot en uavhengig kilde. IRA ser det også som en stor utfordring at enkelte behandlingenheter velger å ikke tilslutte seg registeret, men ønsker å ha egne lokale registre med overføring av data.</p> <p>Interregional arbeidsgruppe ser på bakgrunn av denne søknaden utfordringen med at fagmiljøer utvikler kvalitetsregistre med ønske om nasjonal status uten å ha hatt tilstrekkelig dialog med servicemiljøet regionalt på et tidlig stadium.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe gir sin tilslutning til ekspertgruppens konklusjon. Ny søknad kan senere vurderes dersom et kodegrunnlag er tilstrekkelig dokumentert og registeret kan dokumentere tydelig forankring i aktuelle fagmiljøer i alle regioner. Ledergruppen i servicemiljøet vil evt. vurdere ny søknad før ny behandling i ekspertgruppen.</p>
51/21	<p>Ekspertgruppens vurdering av søknad om nasjonal status for ett register - SKDE</p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>
52/21	<p>Ekspertgruppens vurdering av kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2020 - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Årsrapporter for 2020 fra alle 51 nasjonale medisinske kvalitetsregistre ble vurdert av ekspertgruppen 29.-30. september 2021.</p> <p>Totalt 11 registre avanserte i stadium og/eller nivå, to registre til stadium 4A (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft og Nasjonalt kvalitetsregister for Prostatakraft). Seks registre gikk ned i stadium og/eller nivå.</p> <p>Ekspertgruppen anbefaler at det utstedes Varsel om manglende faglig utvikling til Norsk parkinsonregister og biobank.</p> <p>Konklusjon:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Interregional arbeidsgruppe godkjenner ekspertgruppens vurdering av årsrapporter for 2020.

	<p>2. Interregional arbeidsgruppe utsteder varsel om manglende faglig utvikling til Norsk parkinsonregister og biobank, og godkjenner ekspertgruppens foreslåtte tekst for dette varsel.</p>
53/21	<p>Aktuelle saker fra ekspertgruppens møte 29-30. september 2021 - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ekspertgruppen ber om at regionene følger opp slik at registrene i sine årsrapporter, kap. 6.8 og 6.9 tydelig beskriver aktive handlinger for kvalitetsforbedring. 2. Ekspertgruppen ber Interregional arbeidsgruppe vurdere om registrene i sine årsrapporter skal vise resultater for data innrapportert i rapporteringsåret, eller de som har et komplett forløp i rapporteringsåret. 3. Ekspertgruppen har foreslått en presisering i Stadieveilederens pkt. 14 som Interregional arbeidsgruppe bes vurdere. 4. Ekspertgruppen har foreslått 7 tilleggspunkter som ønskes vektlagt når søknader om nasjonal status for tjenesteregistre skal vurderes. <p>Kommentar til Pkt 1: ordet «prosedyrer» tilføyes: Angi så presist som mulig hvilke diagnoser/prosedyrer pasientene representerer.</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pkt. 1 Interregional arbeidsgruppe tar anmodningen til etterretning. Regionale medlemmer formidler dette i egen region - Pkt. 2: Interregional arbeidsgruppe beslutter at årsrapporten skal vise resultater som gjelder rapporteringsåret. Dette innebærer at registre også kan inkludere oppfølgingsdata på pasienter behandlet i rapporteringsåret innen innleveringsfrist. - Pkt. 3: Interregional arbeidsgruppe støtter ekspertgruppens forslag til presisering for stadieveilederens pkt 14. Pkt. 4: Interregional arbeidsgruppe tar sakens pkt. 4 til orientering, med kommentaren til pkt 1 som fremkom i møtet.
45/21	<p>Innstilling for prosjektmidler til økt datakvalitet – SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Faggruppen for datakvalitet har mottatt og vurdert fire søknader om prosjektmidler til økt datakvalitet. Faggruppen foreslår at alle søknadene innvilges, hvorav en er noe nedjustert i forhold til at det også var søkt om midler til publisering (15 000). Total innvilget sum for søknadene er 362 300.-</p> <p>Korsbåndregisteret har opplyst at de også søker om prosjektmidler til kvalitetsforbedring. Faggruppen for datakvalitet vurderer at søknaden om prosjektmidler til datakvalitet er en selvstendig søknad. IRA ber faggruppen for datakvalitet avklare med søker om frikjøp av prosjektleder gjelder faglig leder for registeret eller annen fagperson nevnt i søknaden.</p> <p>For søknaden fra KVARUS er det en forutsetning at MRS kan levere data til Rapporteket.</p> <p>Faggruppen planlegger et møte for å implementere oppdrag i servicemiljøets handlingsplan. IRA ber faggruppen redegjøre for dette arbeidet.</p> <p>Konklusjon:</p>

	<p>Interregional arbeidsgruppe gir sin tilslutning til faggruppens vurdering og anbefaling, med de forbehold som er kommentert i saken.</p> <p>Interregional arbeidsgruppe ber faggruppen evaluere satsingen på datakvalitet, herunder bruken av tildelte midler. IRA ber også faggruppen gjøre en gjennomgang av registre som har lav dekningsgrad over tid.</p>
54/21	<p>Innstilling for prosjektmidler til pasientrettet kvalitetsforbedring – SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>
55/21	<p>Orientering om saker som har vært behandlet i FMK - FMK Sakstype: Orientering</p> <p>Det ble gitt muntlig informasjon om FMKs to-dagers samling 14.-15. september 2021. Avtale med Posten Norge om PIPP utløper 2021, og sak om fremtidig drift av PIPP-løsningen skal settes opp for diskusjon i IRA i neste møte.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering.</p> <p>Interregional arbeidsgruppe ber FMK forberede sak om PIPP til møtet 14. desember: hvor mange som bruker løsningen og hva det koster, samt behovet for løsningen. Hver region skal innen 29.11 utarbeide en oversikt over bruken av PIPP i egen region, som oversendes leder av FMK.</p>
56/21	<p>Plan for utvikling av nye kvalitetsregistre innen somatikk - SKDE</p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>
57/21	<p>Saksflyt for saker som gjelder medisinske kvalitetsregistre - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>AD-ene i RHFene har vedtatt at hver region skal ha ansvar for å bringe saker mellom beslutningsnivåene IRA, fagdirektørmøtet og AD-møtet, og har gitt Nasjonalt servicemiljø i HN RHF ansvar for å tydeliggjøre den vedtatte modellen og ansvarlinjer, samt lage rutiner for hvem som gjør hva. Interregional arbeidsgruppe diskuterte i møtet saksgang som skal danne grunnlag for rutinene.</p> <p>Konklusjon: Saken settes til videre behandling i neste møte, 14. desember. Hver region har da kartlagt – og har med seg beskrivelse av saksgang i egen region for søknader om nasjonal status.</p>
58/21	<p>Informasjon om konferanse og saker til fagdirektørmøtet - SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>Det ble i møtet informert om Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 15-16. november 2021, og saker som skal tas opp i fagdirektørmøtet.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering.</p>