

Møtereferat

Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

Tid: 14.02.2022 kl. 09.00 – 15.30
 Sted: Radisson Blu Gardermoen
 Møtenummer: 2-22
 Møteleder: Hild Fjærtøft
 Referent: Philip A. Skau

Deltakere:

Hild Fjærtøft Helse Midt-Norge - leder
 Kari Gulbrandsøy Helse Vest
 Øyvind Hesselberg Helse Sør-Øst
 Matias Hana Helse Nord
 Vegard Bukten Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret
 Philip A. Skau Helse Nord, SKDE
 Roger Eriksen Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre, FMK

Saksnr.	SAKER
2/22	<p>Godkjenning av innkalling og sakliste – Leder, HMN. Sakstype: Beslutning</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe godkjenner innkalling og sakliste</p> <p>Sak meldt til eventuelt: - Utsettelse av frist for innlevering av årsrapport for 2021.</p>
3/22	<p>Godkjenning av referat fra 14.12.2021 – Leder, HMN. 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 i etterkant av møtet.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe godkjenner referat fra møtet 14.12.2021.</p>
4/22	<p>Habilitetsvurdering for møtet – Leder, HMN. Sakstype: Beslutning</p> <p>Konklusjon: Ingen av medlemmene i arbeidsgruppen erklærte seg inhabile.</p>
5/22	<p>Nasjonal finansieringsmodell for nasjonale medisinske kvalitetsregistre – SKDE Sakstype: Orientering</p>

	<p>Bakgrunnen for saken er tidligere vedtak i AD-møtet (83-2017) om behovet for en felles nasjonal finansieringsordning for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Saken ble behandlet av AD-møte 13. desember 2021. som vedtok at det ikke skal innføres en ny felles finansieringsmodell, men at dagens ordning hvor hver region selv har ansvaret for å finansiere registrene i egen region videreføres.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering.</p>
6/22	<p>Videre arbeid med organisering av kvalitetsregistre i klynge - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>AD-møtet har vedtatt at det ikke skal innføres en felles finansieringsmodell for faglig og administrativ av nasjonale medisinske kvalitetsregistre, og at dagens ordning videreføres. Dette vil få konsekvenser for satsningen på klynger da grunnlaget for en felles finansieringsmodell utgår.</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe ønsker at arbeidet med å organisere registre i klynger fortsetter, men at fokuset fremover blir på faglige fordeler initiert av fagmiljøene og ikke økonomiske. • Interregional arbeidsgruppe ønsker at det faglige arbeidet som er igangsatt med etablering av en registerklynge for nevrologi fortsetter og at det i den sammenheng gjøres en vurdering av etablering et felles overordnet fagråd for en ny nevroklynge. • Det vil være en forutsetning at de respektive regioner tar økonomisk og faglig ansvar for sine registre i registerklynge for nevrologi.
7/22	<p>Utvikling av nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre - SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>
8/22	<p>Oppfølging av henvendelse av nytt kvalitetsregister - HSØ Sakstype: Beslutning</p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>
9/22	<p>Oppdragsdokument fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene – oppdrag og føringer for 2022- SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>Helse- og omsorgsdepartementets oppdragsdokumenter til de regionale helseforetakene gis normalt ut en gang per år. Oppdragsdokumentene inneholder krav fra Helse- og omsorgsdepartementet om hvilke oppgaver som skal utføres i det påfølgende år, og hvilke krav som settes til de regionale helseforetakene.</p> <p>Det er i oppdragsdokumentene for 2020 ingen direkte oppdrag til de regionale helseforetakene vedrørende medisinske kvalitetsregistre.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tok saken til orientering.</p>

10/22	<p>Vurdering av behov for papirbasert PROMs – FMK Sakstype: Orientering</p> <p>Saken er en oppfølging fra sak 67/21 som konkluderte med at PROM er viktig, og inntil vurdering av konsekvensene av å avvike løsningen er gjort, bør den videreføres. Imidlertid bør man se på fordeling av kostnader. Videre ba Interregional arbeidsgruppe FMK og Servicemiljøet i SKDE å se på muligheten for at løsningen finansieres som andre felles IKT-løsninger for kvalitetsregisterfeltet.</p> <p>FMK har hatt kontakt med Norsk Helsenett som opplyste om at prosessen for å ta PiPP-løsningen inn i felles oppgjørsordning er at NHN tar det opp som en sak i kundemøte med regionene. HEMIT er orientert om saken. Videre prosess er at HEMIT utarbeider kravspesifikasjon for ny anskaffelse og avtaler med NHN hvem som skal gjøre anskaffelsen.</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe ønsker at løsningen videreføres, men at den evalueres etter 2- års bruk for å se på samlet ressursbruk knyttet til innsamling av PROM • Interregional arbeidsgruppe støtter at løsningen finansieres gjennom felles oppgjørsordning på samme måte som ePROM. • Interregional arbeidsgruppe ønsker en status på punktene over på neste møte
11/22	<p>Rutiner i de regionale helseforetakene ved søknad om status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister – SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Saken er en oppfølging av IRA-sak 57/21 og 68/21. AD-ene i RHFene har vedtatt at hver region skal ha ansvar for å bringe saker mellom beslutningsnivåene IRA, fagdirektørmøtet, AD-møtet og Helsedirektoratet, 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. Regionen la frem rutiner i egen region på møte i IRA 14.12.2021. Bestillingen fra IRA på møtet 14.12.2021 var at SKDE skulle formulere en modell for saksflyt for hver region som tas opp i neste møte i Interregional arbeidsgruppe</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe støtter forslaget fra SKDE om det ikke er hensiktsmessig å utarbeide en felles modell for saksflyt. Dette fordi at dette er et anliggende for den enkelte region å formulere og ikke minst holde oppdatert. • Interregional arbeidsgruppe ber hver region selv utarbeide og forvalte rutiner for søknad om nasjonal status.
12/22	<p>Brukerrepresentasjon i Interregional arbeidsgruppe - HSØ Sakstype: Beslutning</p> <p>Sjette april informerte Helse Sør Øst sekretariatet i det interregionale fagdirektørmøtet at brukerrepresentanten i Interregional arbeidsgruppe trer inn i styringsgruppen. Samtidig trer brukerrepresentanten ut av IRA. Bakgrunnen for endringen skyldes at brukerutvalget i Helse Sør Øst i sitt brukerutvalgsmøte 9. mars 2021 kom frem til at de ønsket at brukerrepresentanten i IRA gikk inn i styringsgruppen fremfor arbeidsgruppen Interregional arbeidsgruppe har siden vært uten brukerrepresentant. I oppdraget til</p>

	<p>Interregional arbeidsgruppe står det at det skal være med brukerrepresentant. Det er ønskelig at Interregional arbeidsgruppe diskuterer hvordan saken skal håndteres videre.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe ønsker en endelig avklaring fra styringsgruppen, og eventuelt revidere mandatet til Interregional arbeidsgruppe.</p>
13/22	<p>Representant fra kvalitetsregister i IRA – to års periode - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>I følge sak 160-2019 i interregionalt fagdirektørmøte, 4. nov. 2019 – «Mandat, oppgaver, sammensetning og oppnevning av interregional arbeidsgruppe for Nasjonale medisinske kvalitetsregistre», skal representanten fra et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister oppnevnes av styringsgruppen etter forslag fra regionene for en periode på to år. Vegard Bugten har sittet som representant fra Tonsilleregisteret i perioden 2020-2021. Det er ønskelig at Interregional arbeidsgruppe tar stilling til hvilket register som er aktuelt for å representere kvalitetsregistrene inneværende periode for 2022-2023, og sender forslag om oppnevning til styringsgruppen.</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe ønsker å forslå Guro L. Andersen fra Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese som ny registerrepresentant for perioden 2022-2023. Hvis ikke hun har anledning foreslår arbeidsgruppen Stig Wergeland fra Norsk MS-register og biobank eller Jo Kramer-Johansen fra Norsk hjertestansregister. • Forslag til ny registerrepresentant vedtas av styringsgruppen.
14/22	<p>Etablering av program for automatisert datafangst - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Automatisert datafangst til kvalitetsregistre en av fem områder i Nasjonalt Servicemiljø strategiske handlingsplan for perioden 2021 – 2023. Det er tydelige forventninger både fra helsemyndigheter og kliniske miljøer til at datafangst til kvalitetsregistre i større grad enn i dag skal være automatisert: Servicemiljøet i SKDE og FMK ser det derfor som hensiktsmessig at det etableres et eget program i Servicemiljøet for arbeidet med automatisert datafangst.</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe støtter opprettelsen av et program i Servicemiljøet for automatisert datafangst. Utkast til program legges frem på neste møte i arbeidsgruppen. • Interregional arbeidsgruppe forutsetter at programmet har god styring, økonomi og gjennomføringsevne
15/22	<p>Vilkår for å publisere resultater på SKDEs nettportal - SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>Saken skulle vært sendt på høring fra SKDE, det var derfor et ønske om å drøfte saken ytterligere med Servicemiljøet i regionene.</p>

	<p>Konklusjon: Saken utsettes til neste møte i Interregional arbeidsgruppe.</p>
16/22	<p>Evalueringsplan av kvalitetsregistrenes faglige drift i forhold til overordnede krav - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Strategisk handlingsplan 2021-2023, har under effektmål Kvalitetsforbedring av helsetjenesten et punkt om å gjennomføre revisjon av registre som over tid befinner seg på nivå C i stadielinndelingssystemet. Interregional arbeidsgruppe besluttet i sitt møte 31.08.2021, sak 42/21 at SKDE skal lage et forslag til metodikk som kan anvendes.</p> <p>Interregional styringsgruppe har tidligere besluttet (sak 12/17) at eksisterende nasjonale kvalitetsregistre skal gjennomgå en overordnet faglig gjennomgang av ekspertgruppen hvert tiende år. Det ble også vedtatt prosess for vurderingen. Dette har til nå ikke blitt gjennomført, i hovedsak fordi ekspertgruppen gjør en grundig vurdering av registrenes årsrapporter hvert år.</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe mener at det ikke er behov for den tidligere 10-årige gjennomgangen da den årlige vurderingen av registrenes årsrapporter er grundig og tilstrekkelig. • Interregional arbeidsgruppe ønsker at Servicemiljøet SKDE i samarbeid med ekspertgruppens leder og Faggruppe for kvalitetsforbedring utarbeider en metode for revisjon av registre som viser lite progresjon og har befunnet seg på stadium C over lang tid.
17/22	<p>Informasjon om endringer i servicemiljøet i SKDE, behov for regionvis innhenting av nøkkeltall til statusrapport - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Nøkkeltall fra kvalitetsregistrenes årsrapporter brukes for å følge opp Servicemiljøets arbeid med Strategisk handlingsplan regionvis og nasjonalt. Nøkkeltallene referer i hovedsak til effektmålene i Strategisk handlingsplan. I tillegg rapporteres status for nøkkeltall fra registrene i årlig statusrapport til HOD. Grunnet ressursituasjonen i Servicemiljøet SKDE er det ønskelig at Servicemiljøet i regionene heretter henter nøkkeltall for registre i egen region også fordi noe av informasjonen må kvalitetssikres i regionene.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe støtter forslaget og Servicemiljøet SKDE vil sende ut mal for innsamling av informasjonen til Servicemiljøet i regionene.</p>
18/22	<p>Orientering om saker som har vært behandlet i Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre - FMK - FMK Sakstype: Orientering</p> <p>Leder av FMK redegjorde for tildeling av midler i FMK.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering.</p>

19/22	<p>Registrenes krav til publisering av oppdaterte resultater – HMN/SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Stadieveilederens punkt 14 ble i 2020 endret slik at det ikke lenger er et krav om at resultater for elektronisk / on-line tilgang skal være personentydige. Dette medfører at det er tilstrekkelig at resultatene er tilgjengelig på kvalitetsregistre.no mot tidligere krav om tilgang til personentydige resultater. I følge kravet skal kvalitetsregistrene i sine årsrapporter dokumentere at registrerende enheter har online tilgang til oppdaterte data for pasienter de selv har registrert inn samt nasjonale aggregerte data. Med oppdatert menes minst hvert halvår, hvis ikke spesielle forhold taler mot dette (få inkluderte pasienter årlig), altså skal oppdateringsfrekvens oppgis.</p> <p>Per i dag tilbyr nettportalen til SKDE kun årlig oppdatering. Det vil etableres funksjonalitet slik at registre kan publisere hyppigere, men det er et behov for å be ekspertgruppen akseptere årlige publisering frem til denne funksjonaliteten er på plass.</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe ber Servicemiljøet i SKDE rette en henvendelse til ekspertgruppen om at kravet om hyppigere publisering enn ett år bortfaller for vurderingen av årsrapport for 2021.
20/22	<p>Lang saksgang i prosess for godkjenning av søknader om midler til kvalitetsforbedring – SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Saken er en oppfølging av en sak som ble behandlet som eventuelsak 03.02.2022. Bakgrunnen er at Faggruppen for kvalitetsforbedring har uttrykt bekymring knyttet til lang saksgang/saksbehandlingstid når nye prosjekter som er innstilt fra faggruppen endelig skal besluttes. Interregional arbeidsgruppe besluttet i sitt møte 3. februar at regionene ser på muligheten for å ta dette opp med egen fagdirektør og ønsket å diskutere saken videre på neste møte i arbeidsgruppen.</p> <p>Konklusjon:</p> <p>Interregional arbeidsgruppe opprettholder vedtaket fra møtet i Interregional arbeidsgruppe 3. februar om at det formidles til Servicemiljøet i regionene om at disse ev. kan ta dette opp med egen fagdirektør.</p>
21/22	<p>Eventuelt</p> <p>Utsettelse av frist for innlevering av årsrapport for 2021. Sakstype: Beslutning</p> <p>Det har kommet spørsmål fra registre om muligheten for utsatt frist for innlevering av årsrapport.</p> <p>Konklusjon:</p> <p>Interregional arbeidsgruppe var enige om at det kan gis utsatt frist frem til 1. september 2022.</p>