

Møtereferat

Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

Tid: 24.08.2022 kl. 09.00 – 15.30
 Sted: Radisson Blu Gardermoen
 Møtenummer: 4-22
 Møteleder: Hild Fjærtøft
 Referent: Philip A. Skau

Deltakere:

Hild Fjærtøft	Helse Midt-Norge - leder
Kari Gulbrandsøy	Helse Vest
Øyvind Hesselberg	Helse Sør-Øst
Guro L. Andersen	Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)
Philip A. Skau	Helse Nord, SKDE
Roger Eriksen	Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre, FMK

Saksnr.	SAKER
42/22	<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:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Info om forskningsseminar i regi av RHFenes strategigruppe for forskning 2. Informasjon om prosessen vedrørende avtale om Pipp
43/22	<p>Godkjenning av referat fra 25.04.2022 – Leder, HMN. Sakstype: Beslutning</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe godkjenner referat fra møtet 25.04.2022.</p>
44/22	<p>Habilitetsvurdering for møtet – Leder, HMN. Sakstype: Beslutning</p> <p>Konklusjon: Ingen av medlemmene i arbeidsgruppen erklærte seg inhabile.</p>
45/22	<p>Forslag til revisjon av ekspertgruppens mandat – SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Det er var ønskelig at Interregional arbeidsgruppe vurderer to punkter i ekspertgruppens mandat:</p>

	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sammensetning av medlemmer og antall 2. Oppnevningstid <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe er enige i at det er behov for å se på mandatet til ekspertgruppen • Interregional arbeidsgruppe er enig i at det kan være hensiktsmessig å redusere antallet medlemmer i ekspertgruppen og at det viktigste er at gruppen har rett kompetanse og ikke nødvendigvis lik representasjon mellom regionene • En forutsetning for å redusere antall medlemmer i ekspertgruppe er at arbeidsmengden reduseres betraktelig. Arbeidsgruppen stiller seg bak forslaget om at registrene selv rapporterer på kravene i stadium 1 – 4 og at ekspertgruppen gjør en vurdering av stadium A, B og C samt registrenes måling av etterlevelse av kliniske retningslinjer, gjennomføring av kvalitetsforbedringsarbeid, mm. • Interregional arbeidsgruppe er enige i at oppnevningstiden bør være fire år med mulighet for reoppnevning uten tidsbegrensning. • SKDE og ekspertgruppens leder legger frem nytt forslag til mandat og sammensetning på neste møte • SKDE utarbeider nytt forslag til ny arbeidsform for ekspertgruppen. • Interregional arbeidsgruppe stiller seg bak forslaget om at dagens krav til årsrapport og kravet om å bruke en bestemt mal kan utgå så lenge registrene rapporterer strukturert på de elementene ekspertgruppen skal vurdere • Interregional arbeidsgruppe ønsket at det skulle legges opp til en grundig gjennomgang i servicemiljøene og hos registrene om de foreslåtte endringene • Det var enighet i arbeidsgruppen om at endringene er så pass omfattende at de bør behandles av styringsgruppen
46/22	<p>Forslag til revisjon av Stadioveilederen og ekspertgruppens vurderinger av registrenes årsrapporter - SKDE</p> <p>Sakstype: Beslutning</p> <p>Vurdering av faglige utvikling og funksjon gjøres ved ekspertgruppens vurdering av årsrapporter i henhold til Veileder for stadielinndeling. Denne har 19 kravpunter. Interregional arbeidsgruppe og ekspertgruppen gjør tilpasninger og endringer i Veileder for stadielinndeling etter behov. Siste endring godkjent av arbeidsgruppen var 28.04.2021 (sak 22/21).</p> <p>Ekspertgruppens arbeid med vurdering av årsrapporter er omfattende gitt et stort antall vurderingspunkter. Ekspertgruppens leder foreslår at antall vurderingspunkter reduseres forutsatt at punkter for faglige vurderingskriterier ivaretas. Leder av ekspertgruppen og sekretariatet har utarbeidet et forslag til revisjon av stadioveileder som man mener ivaretar faglige krav til kvalitetsregistrene. Her er antall kravpunter redusert fra 19 til 17. Det er ønskelig at Interregional arbeidsgruppe vurderer forslaget fra ekspertgruppens leder til revisjon av Stadioveilederen og stadioveiledningstekst, og om dette dekker omfanget av faglige vurderinger ekspertgruppen skal gjøre årlig er i henhold til de faglige kravene som bør stilles til registerdrift.</p> <p>Konklusjon:</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe støtter endringene i veilederen • Interregional arbeidsgruppe stilte spørsmål ved om det var hensiktsmessig å fjerne kravet om publisering av resultater på et lavere nivå enn for offentlig publisering og at det å ha tilgang på personetydige data er en forutsetning for kvalitetsforbedringsarbeid og å kunne følge med på kvaliteten på eget behandlingsted. Kravet var ikke foreslått fjernet i denne revisjonen, men har blitt tatt ut tidligere da det var enighet om at det er krevende å ha som krav at registrene skal kunne bruke Rapporteket eller lignende løsninger da de ikke er tilgjengelig for alle registre per i dag. • Det var enighet i interregional arbeidsgruppe om å gjøre en ny vurdering av dette kravet når en egnet teknisk løsning er tilgjengelig for alle registre.
47/22	<p>Informasjon fra saker behandlet i Styringsgruppen 20.06.2022- HMN Sakstype: Orientering</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering</p>
48/22	<p>Nye kvalitetsregistre innen somatikk - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Styringsgruppen behandlet sak om prosess for etablering av nye kvalitetsregistre innen somatikk på møtet 20. juni 2022. Styringsgruppen konkluderte med at:</p> <p><i>Styringsgruppen ber om at det gjøres en utredning av om det finnes etablerte registerinitiativer eller aktuelle fagmiljø for følgende fagområder:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Sepsis - Inflammatorisk tarmsykdom - Fraktur - Brokkirurgi - Rehabilitering - Blærekreft <p><i>Styringsgruppen ber interregional arbeidsgruppe legge frem status på fagområdene på neste møte i styringsgruppen.</i></p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe var enige at informasjonen om de aktuelle registerinitiativene måtte oppdateres og ble enige om følgende elementer i tillegg til de som tidligere er lagt frem for styringsgruppen: <p>Bakgrunn: (bakgrunn og status for registerinitiativet)</p> <p>Pasientgruppe: (tydelig beskrivelse av aktuell pasientgruppe)</p> <p>Kvalitetsutfordringer: (tydelig beskrive kvalitetsutfordringer innen aktuelle fagområde som registeret er tenkt å dekke)</p> <p>Helsetap: (beskriv helsetapet for aktuell pasientpopulasjon)</p>

	<p>Inklusjonskriterier: (beskrivelse av inklusjonskriterier/eksklusjonskriterier og om pasientpopulasjonen omfatter behandling i både spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten)</p> <p>Registerinitiativer: (er det flere initiativer innen samme område)</p> <p>Registre i andre land – nytte: (nytteverdi av tilsvarende registre i andre land)</p> <p>Uttalelsene fagmiljø: (uttalelse om behovet for registre fra fagmedisinsk forening eller tilsvarende representativt fagmiljø)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Regionene oppdaterer informasjon fra initiativene og innhenter ny informasjon hvis nødvendig • Status for dette arbeidet legges frem på neste møte i arbeidsgruppen
49/22	<p>Status for arbeidet med å etablere klyngeregistre innen nevrologi - SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>For å følge opp interregional arbeidsgruppens vedtak foreslås det å opprette et felles fagråd for nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen nevrologi. Det foreslås videre at Norsk MS-register og Biobank leder fagrådet. Norsk MS-register og Biobank ble etablert i 2001 og har lang erfaring med registerdrift. Fagrådet vil bestå av faglige ledere for følgende nasjonale medisinske kvalitetsregistre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Norsk MS-register og Biobank - Norsk Parkinsonregister og biobank - Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer - Norsk register for motornevrologi - Norsk register for alvorlig hodepine <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe støtter forslaget om å etablere et felles fagråd for nasjonale kvalitetsregistre innen nevrologi • Helse Vest følger opp saken videre
50/22	<p>Ekspertgruppen: Ny vurdering av søknad om nasjonal status for ett register – SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>
51/22	<p>Oppfølging Strategisk handlingsplan 2021-2023– SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Strategisk handlingsplan 2021-2023 for Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ble godkjent av styringsgruppen 17.06.21. Ledermøtet i servicemiljøet utarbeidet et forslag til konkretisering og oppfølging av de ulike punktene i handlingsplanen som Interregional arbeidsgruppe i sitt møte 31.08.2022 godkjente, med noen endringer.</p> <p>Det er behov for at Interregional arbeidsgruppe vurderer aktivitetsplan for arbeidet med Strategisk handlingsplan for resterende periode (ut 2023).</p> <p>Konklusjon:</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe tar status for arbeidet med handlingsplanen til etterretning • Interregional arbeidsgruppe ber regionene sjekke om det likelydende krav i alle regionen til avtalespesialister knyttet til innrapportering av data
52/22	<p>Evaluering av satsingen på datakvalitet - SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>Interregional arbeidsgruppe har tidligere bedt faggruppe for datakvalitet evaluere satsingen på datakvalitet, herunder bruken av tildelte midler.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe er svært tilfreds med arbeidet faggruppen gjør herunder bruken av de årlige midlene som er satt av til arbeidet med datakvalitet.</p>
53/22	<p>Operasjonalisering av handlingsplanen - datakvalitet - SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>Interregional arbeidsgruppe har tidligere bedt faggruppe for datakvalitet om å redegjøre for arbeidet med operasjonalisering av handlingsplanen.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar redegjørelsen fra arbeidsgruppen for datakvalitet til etterretning</p>
54/22	<p>Gjennomgang av registre med lav dekningsgrad over tid - SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>Interregional arbeidsgruppe har bedt faggruppen for datakvalitet om å gjøre en gjennomgang av registre som har lav dekningsgrad over tid. Faggruppen har gått gjennom dekningsgraden for alle nasjonale registre. For registre hvor dekningsgraden for 2020 er oppgitt å være mindre enn rundt 65 % har vi sett på utviklingen de siste.</p> <p>Oversikten viser at det er elleve registre som i 2020 har rapportert en dekningsgrad som er mindre enn rundt 65%, fem registre i Helse Vest, to i Helse Sør-Øst og fem i Helse Nord. I Helse Midt er det ingen registre som har rapportert dekningsgrad under 65% i 2020.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering</p>
55/22	<p>Status i regionene- SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>Regionene informerte om status i egen region.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering</p>
56/22	<p>Orientering om saker som har vært behandlet i Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre - FMK- FMK</p>

	<p>Sakstype: Orientering</p> <p>Leder av FMK presenterte saker som var behandlet i FMK.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering.</p>
57/22	<p>Eventuelt</p> <ol style="list-style-type: none">1. Helse vest informerte om seminar i regi av og for RHFenes strategigruppe for forskning. Seminaret arrangeres fredag 26. august med tema økt bruk av data fra kvalitetsregistre2. Leder av FMK informerte om sak knyttet til hvem som skal inngå avtale om Pipp-løsning som skal behandles av det interregional IKT-direktørmøtet

Tromsø: 12.09.22

Referent: Philip A. Skau