

Møtereferat

Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

Tid: 25.04.2022 kl. 09.00 – 15.30
Sted: Radisson Blu Gardermoen
Møtenummer: 3-22
Møteleder: Hild Fjærtøft
Referent: Philip A. Skau

Deltakere:

Hild Fjærtøft	Helse Midt-Norge - leder
Kari Guldbrandsøy	Helse Vest
Øyvind Hesselberg	Helse Sør-Øst
Matias Hana	Helse Nord (permisjon)
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
22/22	<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: - SKDE melde inn sak vedrørende to henvendelser fra Helsedirektoratet. - SKDE meldte inn sak vedrørende videre arbeid med klyngeregistre.</p>
23/22	<p>Godkjenning av referat fra 14.02.2022 – 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 14.02.2022.</p>
24/22	<p>Habilitetsvurdering for møtet – Leder, HMN. Sakstype: Beslutning</p> <p>Konklusjon: Ingen av medlemmene i arbeidsgruppen erklærte seg inhabile.</p>

25/22	<p>Informasjon fra saker behandlet i det interregionale fagdirektørmøtet 21.03.2022– HMN Sakstype: Orientering</p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>
26/22	<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>
27/22	<p>Ekspertgruppens vurdering av handlingsplan for ett register som fikk Varsel høsten 2021 - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Norsk parkinsonregister og biobank fikk varsel om manglende faglig utvikling høsten 2021. Registeret fikk frist til 15. mars 2022 for å levere plan for forbedringer.</p> <p>Ekspertgruppen behandlet saken på møtet 31. 03.22 og vedtok enstemmig at de tok Norsk parkinsonregister og biobank sin plan for forbedringer til etterretning, og så fram til registerets rapport på fremdrift av forbedringer innen 15.09.2022.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til etterretning.</p>
28/22	<p>Program for automatisert datafangst til nasjonale medisinske kvalitetsregistre- SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Automatisert datafangst og harmonisering av variabler er ett av fem strategiske områder i Servicemiljøets strategiske handlingsplan for perioden 2021-2023.</p> <p>SKDE har utarbeidet et program for automatisert datafangst for 2022-2026. SKDE er programeier og det foreslås et programstyre med representanter fra SKDE, interregional arbeidsgruppe, Direktoratet fore-helse, Hemit og Helse Nord IKT og en representant fra hvert RHF.</p> <p>Programmet legger også opp til et større arbeid med å bruke SNOMED CT som felles språk som grunnlag for datafangsts fra EPJ.</p> <p>Forslaget som ble lagt frem var et utkast og endelig vedtak gjøres på møtet 24. august 2022.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe berømmer arbeidet som er gjort med å utarbeide programmet. Arbeidsgruppen har følgende kommentarer:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tydeligere beskrivelse av risiko for de enkelte programområdene. 2. Få tydeligere frem at områdene for datafangst fra EPJ og felles språk er svært komplekse og omfattende og skiller ser derfor noe fra områdene for øvrig. 3. Se på muligheten for å angi realistiske tidsperspektiver for områdene for datafangst fra EPJ og felles språk.

	<p>4. Sørge for at alle program områdene har et pilotregister.</p> <p>5. Programmet er så pass omfattende og vil kreve ekstra ressurser, det er derfor viktig at programmet sendes på høring til IKT-direktørene, styringsgruppen, FMK og Servicemiljøet i regionene.</p> <p>6. Behov for konkretisering knyttet til aktuelle finansieringskilder</p> <p>Interregional arbeidsgruppe vil behandle nytt revidert program på møtet 24. august</p>
29/22	<p>Arbeidet med SNOMED CT i regionene- SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Saken var en oppfølging av Strategisk handlingsplan for perioden 2021-2023. En av de strategiske områdene for perioden er automatisert datafangst og harmonisering av variabler. I handlingsplanen er det tre mål for perioden.</p> <p>En forutsetning for automatisert datafangst er felles språk. Ved å bruke felles språk i EPJ og kvalitetsregistre vil data kunne fangstes automatisk. Servicemiljøet i SKDE ser på muligheten for å kombinere en prosjektstilling knyttet til Helsedataprogrammet som i dag er finansiert fra FMK til også omfatte SNOMED CT kompetanse.</p> <p>Det vil uansett være behov for SNOMED CT kompetanse nær registrene. Interregional arbeidsgruppe skulle i denne saken vurderer om det skal bygges opp kompetanse i regionene eller om denne bør sentraliseres. Det var også ønskelig om Interregional arbeidsgruppe vurderte om noe av ressursene i Servicemiljøet i regionene kan utvikles i retning SNOMED CT kompetanse.</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe støtter forslaget om å etablere kompetanse på SNOMED CT i Servicemiljøet SKDE. Denne funksjonen vil ha en koordinerende rolle i arbeidet med SNOMED CT i regionene. • Interregional arbeidsgruppe mener det er viktig at det finnes SNOMED CT-kompetanse også i regionene for å kunne bistå kvalitetsregistrene i egen region. • Interregional arbeidsgruppe ber SKDE undersøke muligheten for ekstern finansiering av arbeidet med SNOMED CT.
30/22	<p>Vilkår for å publisere resultater på SKDEs nettportal– SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>SKDE la frem revidert utkast av vilkår for å publisere resultater på SKDEs nettportal. Vilkårene er for alle som laster opp data på nettportalen (skde.no) og publiserer resultater.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til etterretning.</p>
31/22	<p>Status for registre som søker om nasjonal status– SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>SKDE presenterte status for kvalitetsregistre som har søkt om nasjonal status.</p> <p>Konklusjon:</p>

	Interregional arbeidsgruppe tar saken til etterretning.
32/22	<p>Status vedrørende papirbasert PROMs- FMK Sakstype: Orientering</p> <p>IRA har vedtatt videreføring av PIPP (pasient innrapportering på papir) og bedt om at løsningen skal finansieres over felles oppgjørsordning. IRA har bedt FMK om å rapportere status.</p> <p>HEMIT har laget et utkast til avtale med Posten. HEMIT har opplyst at de ikke kan være avtalepart i denne avtalen og bedt om avklaring.</p> <p>FMK og HEMIT v. Per Haug vil forberede en sak til IKT-direktørmøte for avklaring.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til etterretning.</p>
33/22	<p>Fremtidige utlysninger av prosjektmidler til kvalitetsforbedring- SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Saken var en oppfølging av sak 12/21 og 71/21. På møte 14.12.21 (71/21) konkluderte Interregional arbeidsgruppe med følgende:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Interregional arbeidsgruppe opprettholder ordinær utlysning for 2022, og ber faggruppen for kvalitetsforbedring gjøre utlysningen mer kjent. 2. Det anbefales at faggruppen for kvalitetsforbedring ser videre på mulighet for et samarbeid med legeföreningen med tanke på at prosjektsøkere for store prosjekter kan søke om delfinansiering. 3. Når det gjelder fokusområder for fremtidige utlysninger vil SKDE lage forslag til en bestilling til faggruppen som behandles i neste møte i Interregional arbeidsgruppe <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe stiller seg bak forlaget om bestilling til faggruppen for kvalitetsforbedring med mindre endringer. Forslag til bestilling til faggruppen for kvalitetsforbedring er:</p> <p><i>Interregional arbeidsgruppe ber faggruppen for kvalitetsforbedring gå igjennom resultater som er publisert på kvalitetsregistre.no og gjøre en vurdering av hvilke kvalitetsregistre som representerer fagområder med store utfordringer (indikatorer med lav måloppnåelse). På bakgrunn av dette bes faggruppen om å se på muligheten for å igangsette ett eller flere kvalitetsforbedringsprosjekter med utgangspunkt i resultatene fra registeret. Faggruppen bes presentere en oversikt over områder med størst utfordringer i løpet av 2022.</i></p> <p>Helse Midt-Norge ba styringsgruppen se på ordningen med at søknadene om midler til kvalitetsforbedring skal besluttes av styringsgruppen med forslag om at denne beslutningen ble lagt til Interregional arbeidsgruppe.</p> <p>Styringsgruppen ønsket å opprettholde dagens praksis.</p>
34/22	<p>Revisjon av nasjonale medisinske kvalitetsregistre som over tid befinner seg på nivå C i stadielinndelingssystemet- SKDE Sakstype: Beslutning</p>

	<p>Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre har i sin strategiske handlingsplan for perioden 2021-2023 et mål om å gjennomføre en revisjon av registre som over tid befinner seg på nivå C i stadielinndelingssystemet. Bakgrunnen for tiltaket er et ønske om å gå kritisk gjennom registre som presterer lavt over tid for å se om det er mulig å bidra til at de kan forbedre seg, eller om det mest naturlige ville være at registeret ikke lenger fikk opprettholdt status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.</p> <p>Saken ble forelagt ekspertgruppen på møtet 31. mars, og deres innspill er ta med i saken som presenteres.</p> <p>SKDE presenterte forslag til metodikk og sammensetning av revisjonskomite.</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe stiller seg bak forslaget om metodikk og sammensetning av revisjonskomite. • Interregional arbeidsgruppe var videre enige i at det var hensiktsmessig å utarbeide en oversikt over aktuelle registre etter ekspertgruppens vurdering av årets årsrapporter.
35/22	<p>Årsrapport for Nasjonalt servicemiljø 2021- SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre har ferdigstilt årsrapport for 2021. Rapporten oppsummerer foregående års virksomhet, og er delt i tre deler</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe godkjenner Servicemiljøets årsrapport for 2021.</p>
36/22	<p>Orientering om saker som har vært behandlet i Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre - FMK- FMK Sakstype: Orientering</p> <p>Leder av FMK presenterte saker som var behandlet i FMK.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering.</p>
37/22	<p>Ekspertgruppens gjennomgang av utkast til Helsedirektoratets nye Veileder for godkjenning av medisinske kvalitetsregistre for nasjonal status- SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>Saken er en oppfølging av IRA-sak 72/21 der revidert utkast til Helsedirektoratets «Veileder for godkjenning av medisinske kvalitetsregistre for nasjonal status» ble presentert. I, og i etterkant av møtet ga IRA innspill til utkastet som ble tatt med i det videre arbeidet. Helsedirektoratet presenterte nytt utkast av veilederen for ekspertgruppen 31. mars (ekspertgruppesak 27/21).</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe hadde følgende kommentarer til veilederen:</p>

	<p>- I avsnittet om Interregional arbeidsgruppe står det at arbeidsgruppen har brukerrepresentant. Brukerrepresentanten er nå flyttet til styringsgruppen og dette må endres i veilederen.</p> <p>- I avsnittet om registerbeskrivelse er overskriften: <i>Vedtekter og registrebeskrivelse</i>, dette må endres til <i>Registerbeskrivelse</i>.</p> <p>- SKDE tar kommentarene videre til Helsedirektoratet</p>
38/22	<p>Informasjon fra ekspertgruppens møte 31. mars 2022- SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>Ekspertgruppen har sett at det er varierer hvor detaljert kvalitetsregistrene besvarer årsrapportens kap. 6.2 og 6.6. I ekspertgruppens møte 31. mars gjorde ekspertgruppen en samlet gjennomgang av registrenes besvarelser. Det er usikkerhet for flere registre hvorvidt de faktisk måler etterlevelse av nasjonale/internasjonale retningslinjer, faglige veiledere eller best practice (stadieveilederens pkt. 10).</p> <p>Ekspertgruppen ba om at følgende tas opp som sak i Interregional arbeidsgruppe 25. april: <i>Ekspertgruppen ber om at Interregional arbeidsgruppe formidler til regionene at registrene minnes på at de i årsrapport for 2021 beskriver hvilke konkrete (inter)nasjonale retningslinjer, andre faglige retningslinjer/veiledere eller best practice de måler etterlevelse av, samt oppgi hvilke konkrete kvalitetsindikatorer som måler etterlevelse av disse.</i></p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til etterretning og sørger for at registrene informeres.</p>
39/22	<p>Plan for opprettelse av nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre– HSØ Sakstype: Beslutning</p> <p>Styringsgruppen behandlet i møtet 22.11.2021 plan for opprettelse av nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Styringsgruppens konklusjon er at man høsten 2022 skal starte utredning med tanke på etablering av nasjonale kvalitetsregistre for</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Sepsis ny vurdering høsten 22</i> ○ <i>inflammatorisk tarmsykdom</i> ○ <i>frakturer</i> ○ <i>brokkirurgi</i> ○ <i>rehabilitering</i> <p>Kreftregisteret har sagt seg uenig i den vurderingen som ble gjort i forkant av møte med styringsgruppen. De mener at informasjonen i saken ikke er oppdatert og de mener også at det uheldig at det i denne saken ble lagt til grunn andre kriterier enn de som fremkommer av veilederen til Helsedirektoratet.</p> <p>Konklusjon: Interregional styringsgruppe mente at det ville være krevende å gjøre om på saksunderlaget som ble lagt frem for styringsgruppen. Når det gjelder kriterier som ble lagt til grunn i saken var de bestemt av styringsgruppen. Interregional arbeidsgruppe var enige at saksunderlaget kunne oppdateres for å rette opp feil, men at kriteriene ikke skulle endres.</p>
40/22	<p>Møtedatoer for juni og høst 2022– HMN Sakstype: Beslutning</p> <p>Interregional arbeidsgruppe har tidligere besluttet følgende møtedatoer for 2022:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 17. juni

	<ul style="list-style-type: none"> - 17. oktober - 13. desember <p>Da interregional arbeidsgruppe har fått et nytt medlem ble møteplanen justert.</p> <p>Konklusjon: Ny møteplan for 2022:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 24. august, Gardermoen - 21. oktober, Oslo sentrum med middag før kvelden 20. oktober - 13. desember, Gardermoen
41/22	<p>Eventuelt</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Henvendelse fra Helsedirektoratet om de trekker sin representasjon i ekspertgruppen. <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Forespørsel fra Helsedirektoratet om å delta som observatør i Interregional arbeidsgruppe. <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe er positive til at Helsedirektoratet stiller med observatør i arbeidsgruppen. Saken forelegges styringsgruppen.</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Videre arbeid med klyngeregistre <p>Konklusjon: Det var enighet om at arbeidet med klyngersistre bør følges opp og at det innkalles til et møte med aktuelle kvalitetsregistre innen nevrologi for å se på hvordan arbeidet skal organiseres.</p>

Tromsø: 01.05.22.

Referent: Philip A. Skau