



Møtereferat

Ekspertgruppen for arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Dato/tid	22.-23.09.2022
Sted	The Hub, Oslo
Deltakere	Vinjar Fønnebø (leder) (HN RHF), Anette Hjartåker (UIO), Bent Indredavik (Helse Midt-Norge), Kjell-Morten Myhr (Helse Vest)(de første 45 min. og fra kl. 12.15), Ragnar Nesvåg (FHI), Tonje E Hansen (Helse Nord) (deltok dag 2), Stein Atle Lie (UIB), Torild Skrivarhaug (Helse Sør-Øst), Kaare Bønaa (NTNU), Liv Marit Dørum (Kreftregisteret)
Forfall	Tonje E. Hansen, deltok ikke dag 1. Torild Skrivarhaug, deltok ikke dag 2.
Gjester	
Fra sekretariat	Philip Skau, Marianne Nicolaisen, (begge Nasjonalt servicemiljø – SKDE)

Sak	
13-2022	<p>Godkjenning av innkalling og saksliste</p> <p>Ingen kommentarer til innkalling og saksliste. Ingen saker meldt til eventuelt.</p> <p>Enstemmig konklusjon:</p> <p>Ekspertgruppen godkjenner innkalling og saksliste.</p>
14-2022	<p>Referat fra møtene 31.03.2022 og 02.06.2022</p> <p>Ekspertgruppen godkjenner referatet fra 31.03.2020 med innkomne innspill og referatet fra 02.06.2022 som var forhåndsgodkjent per e-post.</p> <p>Enstemmig konklusjon:</p> <p>Ekspertgruppen godkjenner referatet fra 31.03.2020 og referatet fra 02.06.2022.</p>
15-2022	<p>Habilitetsvurdering for møtet</p> <p>Følgende vurderinger ble gjort for sak 17-22, vurdering av registrenes årsrapporter:</p> <ul style="list-style-type: none">- Liv Marit Dørum, tilknytning til de 8 kreftregistrene- Torild Skrivarhaug, tilknytning til Barnediabetesregisteret- Kjell-Morten Myhr, tilknytning til MS-registeret (fagrådsmedlem)- Kaare Bønaa, tilknytning til Hjerteinfarktregisteret- Bent Indredavik, tilknytning til Hjerneslagregisteret- Stein Atle Lie, tilknytning til Barnehofteregisteret, Hoftebruddregisteret, Leddproteseregisteret og Korsbåndregisteret- Tonje E. Hansen, tilknytning til NorSpis <p>Enstemmig konklusjon:</p>

	<p>Ekspertgruppen tar habilitetsvurderingene til etterretning. De aktuelle medlemmer forlot møtet under behandling av de aktuelle årsrapporter.</p>
<p>16-2022</p>	<p>Vurdering forbedringer fra ett register som mottok «varsel om manglende faglig utvikling» høsten 2021</p> <p>Saken er en oppfølging av ekspertgruppens gjennomgang av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2020.</p> <p>Interregional arbeidsgruppe utstedte, på bakgrunn av ekspertgruppens anbefaling, «Varsel om manglende faglig utvikling» til Norsk parkinsonregister og biobank. Registeret fikk frist til å levere rapport over gjennomførte forbedringer innen 15. september 2022. Ekspertgruppen vurderte rapporten i møtet 22. september 2022.</p> <p>Krav i varselet: Registeret og dataansvarlig må:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Iverksette vesentlige tiltak for å øke registerets dekningsgrad til minst 60%</i> • <i>Dokumentere plan og tiltak for hvordan registeret skal samle inn data fra alle enheter som følger opp pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i Norge</i> <p><u>Ekspertgruppens vurdering av gjennomføringsrapporten:</u> Registeret har levert en grundig rapport over mange gjennomførte og pågående tiltak.</p> <p>Registeret har oppgitt tre utfordringer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Covid-19 har hatt konsekvenser for personellressurser i sykehus. - Det tar lang tid å få utviklet tekniske løsninger - Flere enheter mangler ressurser i form av nevrologer som arbeider med pasientgruppen, eller sykepleiere og sekretærer som kan registrere i registeret <p>Ekspertgruppen vurderer at initiativ som er gjort er prisverdig, men på grunn av de nevnte utfordringer er det usikkert om de klarer å nå målet om dekningsgrad på minst 60 % innen rimelig tid, til tross for at implementering av e-PROM vil bidra positivt. Planen er å gå over på strukturert journal med automatisk datafangst. En slik utvikling kan imidlertid ta flere år. På de seks årene registeret har hatt nasjonal status har man kun oppnådd 15 % dekningsgrad nasjonalt og hjemmesykehuset (Stavanger) har kun 30 %. Dette betyr at registeret fortsatt ikke har kvalitet som tilfredsstillende formålet som nasjonalt kvalitetsregister.</p> <p>Det kan virke som registeret møter motstand i fagmiljøet. Med manglende forankring og oppslutning vil ikke registeret kunne brukes som utgangspunkt for kvalitetsforbedrende tiltak. De har tilbudt stimuleringsmidler til alle enhetene i spesialisthelsetjenesten samt avtalespesialister for å få enhetene i gang med å registrere. Selv om flere enheter og en avtalespesialist har levert data til registeret er det få pasienter registrert. På sikt vurderes dette ikke som en bærekraftig løsning, og ekspertgruppen vurderer effekten som usikker når ordningen med stimuleringsmidler slutter.</p> <p>Til tross for at det er tidlig å se full effekt av gjennomførte og pågående tiltak, vurderer ekspertgruppen at det er lite sannsynlig at registeret vil oppnå 60 % dekningsgrad innen rimelig tid.</p>

	<p>Ekspertgruppen ser følgende punkter som hovedutfordringer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Automatisk datafangst fra strukturert journal (mot SNOMED CT) kommer sannsynligvis til å ta flere år å utvikle og implementere. - Stimuleringsmidler har usikker gevinst på sikt når midlene bortfaller. - Det ser ut for at registeret mangler tilslutning i sykehusene og hos avtalespesialister. Når det gjelder avtalespesialistene skriver registeret at det er usannsynlig at man kan få inn data uten at de får stimuleringsmidler. Flere avtalespesialister har ikke merkantile ressurser. Ekspertgruppen er spørrende til hva sjansen er for at man får tilslutning fra disse. <p>Konklusjon: Ekspertgruppen vil berømme registeret for å ha gjort et omfattende arbeid for å øke tilslutning og dekningsgrad, men vurderer at det ikke er sannsynlig at registeret vil oppnå tilfredsstillende dekningsgrad innen rimelig tid. Sentrale tiltak vurderes enten som veldig tidkrevende eller har usikker effekt på sikt. Ekspertgruppen godkjenner derfor ikke Norsk parkinsonregister og biobank sin rapport for forbedringer og anbefaler ovenfor Interregional arbeidsgruppe at det sendes melding om tap av nasjonal status.</p>
17-2022	<p>Vurdering av årsrapporter for 2021</p> <p>Ekspertgruppen vurderte årsrapporter for 52 nasjonale medisinske kvalitetsregistre.</p> <p>Særlige punkter knyttet til ekspertgruppens vurdering: <u>Behov for endringer eller presiseringer i Stadieveilederen og årsrapportmal</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vedrørende dekningsgrad, krav 7 og 13: Det må endres i tekst: <i>dekningsgrad vurderes ut fra siste to år, men det er registerets siste dekningsgradsanalyse som legges til grunn.</i> Det betyr at dersom dg har gått ned ift i fjor, så er det siste DG som gjelder. - Oppfylle kriterie A: Føye til at registeret skal opplyse om når prosjektet startet. Det er en utfordring ved vurderingen av resultater for kvalitetsforbedrende arbeid å vurdere tiltak som er påbegynt i løpet av de siste tre år når det mangler tidsangivelse for oppstart, samt for prosjekter som opplyses å gå over svært mange år. - Frist for å publisere resultater online på kvalitetsregistre.no, krav, pkt 14: Presisere i stadieveilederen og årsrapportmalen at fristen sammenfaller med frist for å levere årsrapport. Dersom resultatene ikke foreligger når ekspertgruppen vurderer årsrapporter vil dette få konsekvenser for vurdering av oppfyllelse av krav 14. <p><u>Generelle vurderinger</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Kvalitetsforbedring: Det er fortsatt mye ustrukturert informasjon i årsrapporter kap. 6.7-6.9. Dette gjør at ekspertgruppen må lete etter informasjon for å vurdere kravoppfyllelse. Årsrapportmalen er tydelig på hvilken informasjon som skal skrives hvor, derfor vanskelig å se hvordan endring av tekst kan bidra til at dette struktureres bedre.

- PROM/PREM

Kriteriet anses som oppfylt når det rutinemessig innsamles data for en eller begge deler.

Vurderinger knyttet til enkeltregistre

- PROM/PREM for *kreftregistrene*, stadieveilederens krav 16:

Kreftregistrene har kun gjort befolkningsundersøkelse, og det knyttes usikkerhet om kravet om rutinemessig innsamling oppfylles. Dørum informerer om at registrene på grunn av Forskriften må løse innsamling av PROM som befolkningsundersøkelser, og at disse i fremtiden skal gjøres årlig.

- Type 2 diabetes inn igjen i *diabetesregisteret for voksne*:

Registeret ble oppfordret til å rapportere på pasienter med type 1 diabetes mens det ble jobbet i prosjekt for fremtidig rapportering av type 2 diabetes.

Registeret skrev i sin gjennomføringsrapport datert 01.10.2020:

Plan for hvordan registeret ser for seg at diabetes type 2 senere skal implementeres i registeret igjen:

Registeret ser for seg en prosjektperiode på 2-3 år der det jobbes med å øke dekningsgraden basert på tiltak beskrevet senere i brevet. Når dekningsgraden på type 2 er blitt 60 %, vil vi også igjen kunne konsentrere oss om andre krav i stadievurderingen for type 2. Vi ser det som hensiktsmessig at det i fremtiden fortsatt skrives to årsrapporter; en for type 1 og en for type 2. Vi håper det gjøres en evaluering av kravene i stadievurderingen til registre i primærhelsetjenesten i løpet av denne perioden.

Ekspertgruppen vil minne registeret på dette i sin tilbakemelding til registeret.

- *Norsk nyreregister*, anbefales varsel om manglende faglig utvikling:

Registeret kan ikke dokumentere at de rapporterer resultater tilbake til deltagende enheter oftere enn årlig. De har heller ikke presisert noen plan om jevnlig tilbakemelding til innregistrerende enheter (pkt 4 i stadieveilederen). Registeret gikk ned fra 3B til 1B for årsrapport 2020. Det har ikke vært noen utvikling etter dette.

- *Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser*, anbefales varsel om manglende faglig utvikling:

Registeret ble vurdert til stadium 1 til og med årsrapport for 2018. Etter dette har registeret stått på stadium 2C.

- *Nasjonalt barnehofteregister*, anbefales varsel om manglende faglig utvikling:.

Registeret har stått på stadium 2 siden 2015. Det ble utstedt varsel om manglende faglig utvikling for årsrapport 2017, fristen ble forlenget året etter. Etter gjennomføringsrapport høsten 2020 vurderte ikke ekspertgruppen arbeidet som tilfredsstillende og anbefalte at det ble utstedt melding om tap av nasjonal status. Interregional arbeidsgruppe vurderte imidlertid i sitt møte 03.12.2020, etter at registeret i møtet hadde informert om gjennomførte tiltak i perioden 2019-2020, at arbeidet med forbedringer var tilfredsstillende og at krav knyttet til varselet var oppfylt, og løste registeret fra varselet.

Ettersom det fortsatt ikke har skjedd en utvikling i registeret, anbefaler ekspertgruppen at det på nytt sendes varsel om manglende faglig utvikling.

- *Nordisk register for hidradenitis suppurativa*, anbefales melding om tap av nasjonal status.

Registeret stod på stadium 1 for årsrapporter 2013-2015. Etter dette har registeret stått på stadium 2, 2C siste tre år. Det ble utstedt varsel for årsrapport 2017.

Ekspertgruppen vurderte gjennomføringsrapport i 2019, og mente at det fortsatt var liten utvikling i forhold til sentrale elementer som dekningsgrad, utvikling av kvalitetsindikatorer og bruk av registeret i klinisk forbedringsarbeid. Få kriterier for stadium 3 og 4 var oppfylt og ekspertgruppen kunne vanskelig se at registeret ville oppnå disse i de nærmeste årene. Ekspertgruppen anbefalte derfor at det ble utstedt melding om tap av nasjonal status. Interregional styringsgruppe vurderte imidlertid i sitt møte 04.12.2019, etter at registeret i møtet hadde informert om pågående forbedring i registeret, at registeret skulle få ett års forlenget frist for å svare ut varselet. Etter gjennomføringsrapport i 2020 ble registeret løst fra varselet, men ekspertgruppen forventet å se vesentlig økt tilslutning i årsrapport for 2020. Når det nå fremdeles ikke er tilfredsstillende tilslutning og dekningsgrad – til tross for tidligere varsel og forlenget frist, anbefaler ekspertgruppen at det utstedes melding om tap av nasjonal status.

Vurderinger av årsrapporter:

vurdering angis i form av stadium for registerets funksjon (stadium 1-4 og nivå A-C), og en strukturert tilbakemelding til registeret inkludert forslag til forbedringstiltak.

Melding om tap av nasjonal status:

Ekspertgruppen anbefaler at det utstedes melding ett register der ekspertgruppen også tidligere har anbefalt melding:

- Register for hidradenitis suppurativa (HisReg)

Register for hidradenitis suppurativa (HisReg) - Bakgrunn for melding:

Ved gjennomgang av årsrapport fra 2021 fra Register for hidradenitis suppurativa (HISREG) fant ekspertgruppen at registeret fortsatt har en manglende utvikling. Registeret har stått på stadium 2 siden 2016. Følgende forhold mangler utvikling:

- Dekningsgrad og tilslutning: HISREG har så lav dekningsgrad at registeret ikke kan brukes til formålet. Registeret oppgir dekningsgrad for perioden 2016-2019 på 33 %. Årsrapporten for 2021 beskriver at åtte sykehus og to avtalespesialister har levert data i 2021. Fire sykehus har ikke levert data, i tillegg kommer syv sykehus som dekkes av avtalespesialister. Dette gjør at ekspertgruppen vurderer at registeret har liten oppslutning.
- Datakvalitet: På grunn av lav dekningsgrad har registeret ikke vurdert kvaliteten på dataene i registeret.
- Kvalitetsforbedring: Registeret identifiserer ikke områder for klinisk kvalitetsforbedring, og er fortsatt ikke utgangspunkt for kvalitetsforbedrende arbeid. Dette fører til at ekspertgruppen vurderer HISREG til laveste nivå, C, for

tredje året på rad.

Når det nå fremdeles ikke er tilfredsstillende tilslutning og dekningsgrad – til tross for tidligere varsel og forlenget frist, oppfyller registeret fortsatt ikke sitt formål som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Ekspertgruppen anbefaler derfor på nytt ovenfor Interregional arbeidsgruppe at det utstedes melding om tap av nasjonal status.

Varsel om manglende faglig utvikling

Ekspertgruppen anbefaler at det utstedes varsel om manglende faglig utvikling til tre registre:

- Norsk nyreregister
- Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser
- Nasjonalt barnehofteregister

- Norsk nyreregister- Bakgrunn for varsel:

Ved gjennomgang av årsrapport for 2021 for *Norsk nyreregister* fant ekspertgruppen at registret har manglende utvikling mot, eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon. Registeret fikk ikke godkjent planen for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter for årsrapport for 2020. Registeret oppfylte dermed ikke kravene for stadium 2 og gikk ned fra 3B til 1B. Noe mer informasjon er lagt til i årsrapporten for 2021, men ekspertgruppen finner at dette fremdeles ikke er tilstrekkelig. Registeret beskriver fortsatt (kap. 7.1) at resultater gjøres tilgjengelig på registerets hjemmeside hvert år, at resultater presenteres på foreningens kvalitetsdag, samt at alle nyreavdelingene får en slidespakke med de mest sentrale resultatene fra året. Ekspertgruppen vurderer ikke informasjonen beskrevet i årsrapportens kap. 7.1 til å oppfylle kravet om jevnlig eller oftere enn årlig.

For å oppfylle kravet i stadium 2 må registeret ha en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltagende enheter. Registeret skal beskrive hvilke resultater, spesielt kvalitetsindikatorer, som skal gjøres tilgjengelig for deltagende enheter. Med begrepet jevnlig forstås oftere enn årlig. Registeret skriver at det er satt i gang et arbeid med å finne ressurser til å ansette en Data Manager for å sikre enda bedre tilbakemelding til registrerende enheter. Ekspertgruppen etterlyser en mer konkret plan.

Følgende forhold ser Ekspertgruppen det nødvendig å forbedre:
Registeret og dataansvarlig må:

- Utarbeide en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltagende enheter. Registeret skal beskrive hvilke resultater, spesielt kvalitetsindikatorer, som skal gjøres tilgjengelig for deltagende enheter. Med begrepet jevnlig forstås oftere enn årlig.

Registeret har fått godkjent kravet for årlig presentasjon av interaktiv presentasjon av resultater for kvalitetsindikatorer på nettsiden kvalitetsregistre.no. Ekspertgruppen var imidlertid i tvil om punktet kunne godkjennes da det per 23. september ennå ikke forelå resultater for 2021. Frist for å publisere resultatene var 15. juni. Ekspertgruppen ber derfor registeret også iverksette tiltak snarest for å få

resultatene for 2021 publisert.

- Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser - Bakgrunn for varsel:

Ved gjennomgang av årsrapport for 2021 for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser fant ekspertgruppen at registret har manglende utvikling mot, eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon. Registeret har siden det fikk nasjonal status i 2015 ikke oppnådd høyere stadium enn 2C. Den største utfordringen har vært å øke tilslutning og dekningsgrad. I årsrapporten for 2020 ble det rapportert en dekningsgrad på 22 % i spesialavdelinger og 11 % i avdelinger som tilbyr behandling for spiseforstyrrelser. Registeret har i 2021 økt tilslutningen noe, men antall nye innregistrerte pasienter er ikke økt vesentlig. Det er fortsatt for lav dekningsgrad, noe som gjør at resultatene har beskjedne nytteverdi for kvalitetsforbedring av tjenesten, noe som er hovedhensikten med et medisinsk kvalitetsregister.

På bakgrunn av beskrivelse av status og planlagte tiltak i årsrapporten, vurderer ikke ekspertgruppen det som realistisk at registeret vil kunne oppnå en dekningsgrad på 60 % innen rimelig tid.

Følgende forhold ser Ekspertgruppen det nødvendig å forbedre:
Registeret og dataansvarlig må:

- Iverksette vesentlige tiltak for å øke registerets dekningsgrad.

- Nasjonalt barnehofteregister - Bakgrunn for varsel:

Ved gjennomgang av årsrapport for 2021 for Nasjonalt barnehofteregister fant ekspertgruppen at registret har manglende utvikling mot, eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon.

Registeret har stått på stadium 2 siden 2015. Det ble utstedt varsel om manglende faglig utvikling for årsrapport 2017, fristen ble forlenget året etter. Etter gjennomføringsrapport høsten 2020 vurderte ikke ekspertgruppen arbeidet som tilfredsstillende og anbefalte at det ble utstedt melding om tap av nasjonal status. Interregional arbeidsgruppe vurderte imidlertid i sitt møte 03.12.2020, etter at registeret i møtet hadde informert om gjennomførte tiltak i perioden 2019-2020, at arbeidet med forbedringer var tilfredsstillende og at krav knyttet til varselet var oppfylt, og løste registeret fra varselet.

Selv om ekspertgruppen erkjenner at det i perioden 2017-19 var en utvikling i registeret med å identifisere områder for klinisk kvalitetsforbedring, har utviklingen stoppet opp de siste to årene. Registeret har siden 2017 fått gjentatte tilbakemeldinger fra ekspertgruppen vedrørende manglende dokumentasjon av datakvalitet og presentasjon av resultater fra kvalitetsindikatorerne på enhetsnivå, uten at det har skjedd tilfredsstillende endringer eller positiv utvikling. På grunn av den manglende dokumentasjonen av datakvalitet vil det være utfordrende å identifisere nye områder for kvalitetsforbedring både på nasjonalt, regionalt og lokalt nivå og formålet til registeret vil derfor ikke kunne innfris.

Ettersom det fortsatt ikke har skjedd en utvikling i registeret, anbefaler ekspertgruppen at det på nytt sendes varsel om manglende faglig utvikling.

Følgende forhold ser ekspertgruppen det nødvendig å forbedre:

Registeret og dataansvarlig må:

- Presentere en konkret og realistisk plan for videre utvikling, hvor spesielt gjennomføring av datakvalitetsundersøkelser er beskrevet
- Presentere resultater med angitte målområder for kvalitetsindikatorene per registrerende enhet
- Presentere PROM/PREM resultater per region og registrerende enheter.

Endringer i status for registerstadium og/eller nivå

15 registre avanserte i stadium og/eller nivå:

2 registre gikk opp fra stadium 3A til 4A:

- Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
- Nasjonalt register for leddproteser

1 register gikk opp fra 3B til 4A:

- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi

1 register gikk opp fra 3A til 4B:

- Norsk diabetesregister for voksne

2 registre gikk opp fra 3B til 4B:

- Norsk hjertekirurgiregister
- Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon

3 registre gikk opp fra 3B til 3A:

- Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft
- Norsk MS-register og biobank
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog

1 registre gikk opp fra 2B til 3A:

- Norsk nakke- og ryggregister

1 register gikk opp fra 2B til 3B:

- Nasjonalt traumeregister

1 register gikk opp fra 2C til 3C:

- Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge

1 register gikk opp fra 2C til 2B:

- Norsk vaskulittregister & biobank - NorVas

2 registre gikk opp fra 1C til 2C:

- Norsk parkinsonregister og biobank
- Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler – KVARUS

	<p><u>3 registre gikk ned i stadium og/eller nivå:</u> 3 registre gikk ned fra 3A til 3B:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nasjonalt register for invasiv kardiologi • Norsk hjertestansregister • Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft <p>Enstemmig konklusjon:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. På bakgrunn av ekspertgruppens vurderinger av årsrapporter har gruppen enstemmig konkludert at det anbefales at det utstedes «Varsel om manglende faglig utvikling» til tre registre og Melding om tap av nasjonal status til ett register. 2. Sekretariatet tar de tre punktene vedrørende stadieveilederen inn i veiledningsteksten i henhold til ekspertgruppens kommentarer.
18-2022	<p>Informasjon fra saker behandlet i Interregional arbeidsgruppe og styringsgruppen</p> <p>Det ble gitt orientering i møtet basert på referat og foreløpig referat fra møtene i Interregional arbeidsgruppe. Ekspertgruppen tok informasjonen til orientering, men diskuterte videre en sak:</p> <p><i>Følgende sak ble diskutert i ekspertgruppens møte 23. september</i> Philip Skau og Vinjar Fønnebø informerte om at det på bakgrunn av stor arbeidsbelastning for ekspertgruppen, og stadig flere nasjonale medisinske kvalitetsregistre, pågår et arbeid for å se hvordan arbeidet kan forenkles.</p> <p>Det vurderes om enkelte kravpunkter i stadieveilederen kan utgå, eventuelt endres. Det er også forslag om at krav til innhold i årsrapporten reduseres, og at registrene istedenfor fyller ut en «selvangivelse» som valideres av registrenes regionale servicemiljø. Dermed vil ekspertgruppen kunne konsentrere seg om å vurdere punkter som er helt sentrale for registrenes faglige utvikling og oppfyllelse av kriterier som nasjonale kvalitetsregistre. Registrene vil være mer frie til å skrive årsrapporten, men noen sentrale punkter må være med.</p> <p>En reduksjon i arbeidsmengde vil også kunne føre til færre medlemmer i ekspertgruppen.</p> <p><u>Ekspertgruppens vurderinger og kommentarer:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Viktige områder for ekspertgruppen å vurdere er kvalitetsindikatorer, kvalitetsforbedring og dekningsgrad/tilslutning. I tillegg er området validering/reliabilitet og korrekthet viktig for å vurdere registerets kvalitet - Det er ønskelig å bruke mer tid på vurdere registrenes oppfyllelse av kravene knyttet til at registrene er utgangspunkt for kvalitetsforbedrende tiltak (nivå A-C) - Årsrapporten kunne være mye mer strukturert, det er mye prosa og man leter etter informasjon for vurdering. - En fordel om de som skal vurdere kan gjøre vurderinger (servicemiljøet i regionene) i fellesskap på tvers av regionene. Dette vil ha betydning for kompetansebygging og lik vektlegging i vurderingene. - Dersom flere av kravene fjernes kan dette føre til at registrene nedprioriterer viktige områder for faglig utvikling og drift. F.eks dersom

	<p>man fjerner kravet om PROM/PREM kan dette føre til registrene ikke prioriterer dette fordi det er ressurskrevende for registrene å få løsninger på plass og drifte dem.</p> <ul style="list-style-type: none"> - PROM, er et krav når nye registre skal etableres. Hvordan skal det kommuniseres ut at kravet er borte etter at registrene har brukt mye ressurser på å etablere dette? <p>Skau spør om ekspertgruppen mener at årsrapportmalen er godt innarbeidet og at arbeidsbyrden er akseptabel, og at ekspertgruppen har opparbeidet seg kompetanse og status/autoritet som man er redd for blir litt utvannet? Skal vi være forsiktig med å rokke med modellen?</p> <p>Det kommenteres fra ekspertgruppen at gruppen har opparbeidet seg særlig kompetanse i vurderingene. For eksempel når det gjelder dekningsgrad, der informasjonen rundt dette i årsrapporten blir vurdert nøye for hvert register.</p> <p>Sekretariatet tar ekspertgruppens kommentarer tilbake i det videre arbeidet.</p> <p>Enstemmig konklusjon: Ekspertgruppen gir innspill og kommentarer til videre arbeid struktur på registrenes årsrapporter og vurderingsprosedyrer av disse. Ut over dette tar ekspertgruppen informasjonen knyttet til øvrige saker til orientering</p>
19-2022	<p>Eventuelt Ingen saker meldt.</p>

Neste møte: 28.11.2022.

Referent: Marianne Nicolaisen og Philip Skau, 26.09.2022.