

# Møtereferat

## Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

Tid: 21.10.2022 kl. 09.00 – 15.30  
Sted: Clarion Hotel The Hub, Oslo  
Møtenummer: 5-22  
Møteleder: Hild Fjærtøft  
Referent: Philip A. Skau

### Deltakere:

Hild Fjærtøft Helse Midt-Norge - leder  
Kari Guldbrandsøy 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 (deltok på Teams)

Saksnr.	SAKER
59/22	<p><b>Godkjenning av innkalling og sakliste – Leder, HMN.</b> <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p><b>Konklusjon:</b> Interregional arbeidsgruppe godkjenner innkalling og saksliste</p>
60/22	<p><b>Godkjenning av referat fra 24.08.2022 og sirkulasjonssak 58/2022 – Leder, HMN.</b> <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Referat fra møtet og sirkulasjonssak vedrørende tildeling av midler til datakvalitet (sak 58/22) ble gjennomgått og referatene ble godkjent. Endelige referater sendes i etterkant av møtet.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Interregional arbeidsgruppe godkjenner referat fra møtet 24.08.2022 og sirkulasjonssak 58/22.</p>
61/22	<p><b>Habilitetsvurdering for møtet – Leder, HMN.</b> <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p><b>Konklusjon:</b> Guro Andersen erklærte seg inhabil i sak 63/ 22 og forlot møtet under behandling av saken.</p>
62/22	<p><b>Ekspertgruppens behandling av gjennomførte tiltak ved «Varsel om manglende faglig utvikling» for ett register– SKDE</b> <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>

63/22	<p><b>Ekspertgruppens vurdering av kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2021- SKDE</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Ekspertgruppen vurderte årsrapporter for 2021 for 52 nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det var endring i stadium for 18 registre, der 15 avanserte i stadium og/eller nivå. Ekspertgruppen anbefaler at det utstedes melding til ett register; Register for Hidradenitis suppurativa, og varsel til tre registre: Norsk nyreregister, Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser og Nasjonalt barnehofteregister. Ekspertgruppens vurderinger var vedlagt sakspapirene.</p> <p>Register for Hidradenitis suppurativa deltok på Teams for å kommentere anbefalingen om utstedelse av melding om tap av status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister fra ekspertgruppen og svarte på spørsmål fra interregional arbeidsgruppe.</p> <p><b>Konklusjon:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interregional arbeidsgruppe stiller seg bak ekspertgruppens anbefaling om tap av status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for Register for Hidradenitis suppurativa, og vil anbefale til styringsgruppen at registeret mister nasjonal status.</li> <li>• Interregional arbeidsgruppe stiller seg bak ekspertgruppens anbefaling om utstedelse av Varsel for tre registre.</li> <li>• Interregional arbeidsgruppe stiller seg bak ekspertgruppens vurdering av stadium for 52 nasjonale kvalitetsregistre basert på årsrapportene for 2021.</li> </ul>
64/22	<p><b>Søknad om nasjonal status for ett register- SKDE</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>
65/22	<p><b>Forespørsel om å inkludere oppfølging av program for regelmessig netthinneundersøkelser for diabetisk retinopati i Norsk diabetesregister for voksne- SKDE</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>SKDE har blitt kontaktet av fagpersoner knyttet til program for regelmessige netthinneundersøkelser for diabetisk retinopati ved OUS for å se på muligheten for å inkludere dette i Norsk diabetisregistre for voksne. Den planlagte screeningen omfatter et stort antall personer per år og det er et ønske fra fagmiljøet om at denne screeningen inngår som en del av Norsk diabetesregister for voksne.</p> <p>Norsk diabetesregister for voksne er i kontakt med det aktuelle fagmiljøet, men det er per i dag ingen enighet om det er aktuelt å ta dette inn som en del av Norsk diabetesregister for voksne eller på hvilken måte dette skal gjøres.</p> <p><b>Konklusjon:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interregional arbeidsgruppe var enige at det var et viktig initiativ og at den eneste måte å få etablert dette på er at det inngår som en del av Norsk diabetisregistre for voksne</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interregional arbeidsgruppe var enige om at dette måtte legges fram for styringsgruppen som et nytt registerinitiativ</li> <li>• Interregional arbeidsgruppe var tydelige på at et slikt delregister måtte ha egen finansiering, herunder finansiering til både utvikling og drift</li> <li>• Spørsmålet om et slikt delregistre reiste spørsmålet for prosess ved etablering av delregistre. Flere nasjonale kvalitetsregistre har over tid etablert nye delregistre uten at det har vært stilt krav om egen godkjenning, anbefaling fra ekspertgruppen eller beslutning i interregional arbeidsgruppe og styringsgruppen. Arbeidsgruppen var enige om at det må utarbeides egne prosedyrer ved opprettelse av delregistre</li> <li>• SKDE utarbeider forslag til prosedyrer for opprettelse av nye delregistre, herunder forslag til hvor ulikt hovedregisteret det nye delregisteret er mtp inklusjonskriterier og aktuelle klinikergrupper som skal registrere inn til registeret</li> </ul>
66/22	<p><b>Nye kvalitetsregistre innen somatikk- SKDE</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Saken var en oppfølging av sak 48/22. Interregional arbeidsgruppe konkluderte i forrige møte at informasjon om registerinitiativene måtte oppdateres og det ble i tillegg vedtatt nye elementer i tillegg til de som tidligere er lagt frem for styringsgruppen. Interregional arbeidsgruppe ble videre enige om at regionene skulle oppdatere informasjon fra initiativene og innhenter ny informasjon hvis nødvendig, og at dette skulle legges frem på neste møte i arbeidsgruppen.</p> <p>Det ble lagt frem oppdatert informasjon om følgende initiativer/ fagområder:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sepsis, Helse Midt-Norge</li> <li>- Fraktur, Helse Vest</li> <li>- Blærekreft, Helse Sør-Øst</li> </ul> <p><b>Konklusjon:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Sepsis:</u> Både Helse Midt-Norge og Helse Vest presenterte initiativer for et nasjonalt kvalitetsregister for behandling av sepsis. Interregional arbeidsgruppe var enige om at det er store kvalitetsutfordringer knyttet til sepsis, men at det fortsatt er usikkert om kvalitetsregister er riktig metode. Det var enighet om å ta en ny runde med aktuelle fagmiljø om muligheten for et sepsisregister.</li> <li>• <u>Fraktur:</u> Interregional arbeidsgruppe var enige om at behovet for og grunnlaget for et frakturregister er tilstrekkelig beskrevet. På bakgrunn av informasjonen vedlagt stilte Interregional arbeidsgruppe imidlertid spørsmål rundt grenseoppgangen mellom dette initiativet og det eksisterende registeret for hoftebrudd; det må klargjøres. Det ble også stilt spørsmål om det hensiktsmessig å ha to nasjonale kvalitetsregistre for fraktur i Norge. Helse Vest vil komme med en begrunnelse for hvorfor det vil være hensiktsmessig med to nasjonale registre innen samme fagområde.</li> <li>• <u>Blærekreft:</u> Interregional arbeidsgruppe var enige om at det foreligger tilstrekkelig informasjon om initiativet for et kvalitetsregister for blærekreft til at det kan legges frem for</li> </ul>

	<p>styringsgruppen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interregional arbeidsgruppe var enige om at status for arbeidet med et rehabiliteringsregister må undersøkes videre. SKDE og Helse Sør-Øst tar dette videre.</li> </ul>
67/22	<p><b>Innstilling for prosjektmidler til klinisk kvalitetsforbedring – SKDE</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Faggruppen for kvalitetsforbedring har behandlet fire søknader om midler til kvalitetsforbedringsprosjekter og anbefaler tildeling for to prosjekter: <i>Trygg akuttmedisin i Nord</i>, og <i>Nasjonalt kvalitetsprosjekt for å øke andelen pasienter som mottar tverrfaglig behandling, og forbedre kvaliteten på tilbudet for pasienter med tolkebehov, ved norsk nakke- og ryggpoliklinikker</i>. Samlet omsøkt beløp for søknadene er kr. 2 339 000.-</p> <p><b>Konklusjon:</b>  Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre støtter innstillingen fra faggruppen for kvalitetsforbedring.</p>
68/22	<p><b>Informasjon fra ekspertgruppens møte 22-23 sept. 2022 – endring av registrenes årsrapportering – SKDE</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Saken er oppfølging av IRA-sakene 45- og 46/22. Interregional arbeidsgruppe støttet blant annet forslag fra ekspertgruppens leder om revisjon av Stadielveilederen samt endring av antall medlemmer og sammensetning av ekspertgruppen. Ekspertgruppens leder har foreslått en forenkling av registrenes årsrapportering som innebærer at registrene fyller ut en «selvangivelse» som regionene verifiserer før innlevering, samt en valgfri årsrapport til fagmiljø og offentlighet. I etterkant av møtet i Interregional arbeidsgruppe 24.08.2022 ble det oppnevnt en arbeidsgruppe som skal utarbeide forslag til mal for registrenes selvangivelse.</p> <p>I sitt møte 22-23. september uttrykte ekspertgruppen betenkeligheter med å endre på etablert praksis, og hadde flere kommentarer til foreslått endring som ble fremlagt Interregional arbeidsgruppe 21.10.2022.</p> <p>Interregional arbeidsgruppe ble i møtet 21.10.2022 forelagt ekspertgruppens kommentarer, arbeidsgruppens utkast til selvangivelse og utkast til revidert stadielveileder. Det var ønskelig at Interregional arbeidsgruppe vurderte disse, samt ga føringer for videre arbeid knyttet til registrenes rapportering, hvordan rapporteringen skal vurderes, samt tidsangivelse for når ny ordning skal iverksettes.</p> <p><b>Konklusjon:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Det er ikke ønskelig at servicemiljøene i regionen har en kontrollfunksjon i forhold til hva registrene skriver i årsrapportene eller melder til ekspertgruppen</li> <li>• Interregional arbeidsgruppe var enige i at saken må utredes ytterligere da det er uklart om en rapportering på egen plattform til ekspertgruppen vil oppleves av registrene og ekspertgruppen som en forenkling i forhold til dagens krav til årsrapport</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interregional arbeidsgruppe var enige om at det vil være for tidlig å innføre dette til neste år og at ny ordning tidligst kan innføres i 2024</li> <li>• Interregional arbeidsgruppe var enige om at det er viktig å gå i dialog med registrene for å finne ut av hva som vil være mest hensiktsmessig hvis man ønsker å innføre ny ordning og krav til årsrapport og rapportering til ekspertgruppen</li> </ul>
69/22	<p><b>Revisjon av registre som over tid befinner seg på stadium 2C - SKDE</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da Interregional arbeidsgruppe er saksforberedende organ.</p>
70/22	<p><b>Program for automatisert datafangst til nasjonale medisinske kvalitetsregistre - SKDE</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Som en oppfølging av strategiske handlingsplan ønsket Interregional arbeidsgruppe at det skulle etableres et program for automatisert datafangst til nasjonale medisinske kvalitetsregistre (sak 14/22). Interregional arbeidsgruppe behandlet på møtet 25.04.22 (sak28/22) forslag til program for automatisert datafangst til nasjonale medisinske kvalitetsregistre.</p> <p>Forslaget til program er lagt frem FMK, Direktoratet for e-helse og andre aktører som er involvert i arbeidet med automatisert datafangst. På bakgrunn av innspill fra aktuelle interessenter og innspillene fra Interregional arbeidsgruppe (sak 28/22) er det utarbeidet et nytt utkast til program.</p> <p><b>Konklusjon:</b>  Interregional arbeidsgruppe stiller seg bak det omarbeidede forslaget til <i>Program for automatisert datafangst til nasjonale medisinske kvalitetsregistre</i> med de ytterlige endringsforslag som fremkom i møtet.</p>
71/22	<p><b>Revisjon av malene for Registerbeskrivelse og søknadsskjema - SKDE</b>  <b>Sakstype: Orientering</b></p> <p>Helsedirektoratet har godkjent reviderte maler for Registerbeskrivelse og søknadsskjema vedrørende nasjonal status. Interregional arbeidsgruppe fikk orientering om hvor disse er tilgjengeliggjort.</p> <p><b>Konklusjon:</b>  Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre tar saken til orientering.</p>
72/22	<p><b>Regjeringens satsning på arbeid mot sosial ulikhet i helse - SKDE</b>  <b>Sakstype: Orientering</b></p> <p>Regjeringen skal legge frem en nasjonal strategi for sosial ulikhet i helse for å redusere helseforskjellene og vil legge frem en strategi for dette området med folkehelsemelding som er planlagt frem våren 2023.</p> <p>Nasjonale kvalitetsregistre inneholder informasjon om kvaliteten av helsetjenestene og registrerer informasjon på enkeltpasientnivå. Dette gjør nasjonale kvalitetsregistre spesielt egnet til å undersøke kvaliteten på helsetjenesten ut i fra et likeverdighetsperspektiv.</p>

	<p>Servicemiljøet i SKDE foreslår at Servicemiljøet i regionene undersøker muligheten for at enkelte registre kan rapportere spesielt på dette området og eventuelt sammen utarbeide en rapport knyttet til behandlingskvalitet og sosial ulikhet i helse.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre stiller seg bak forslaget om at regionene undersøker muligheten for at enkelte registre kan rapportere spesielt på dette området.</p>
73/22	<p><b>Orientering om saker som har vært behandlet i Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre - FMK</b> <b>Sakstype: Orientering</b></p> <p>Leder av FMK presenterte saker som var behandlet i FMK.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering.</p>
74/22	<p><b>Papirbasert PROMs, status - FMK</b> <b>Sakstype: Orientering</b></p> <p>Saken var er en oppfølging fra sak 32/22, «Status vedrørende papirbasert PROMs». Saken har vært lagt fram i IKT-direktørmøte den 26. september. Det ble besluttet at HEMIT skal ha ansvar for å inngå avtale med ekstern leverandør.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering.</p>
75/22	<p><b>Eventuelt</b></p> <p>Ingen saker til eventuelt.</p>

Tromsø: 29.10.22.

Referent: Philip A. Skau