

Møtereferat

Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

Tid: 30.01.2023 kl. 09.00 – 15.30
Sted: Radisson Blu Gardermoen
Møtenummer: 1-23
Møteleder: Hild Fjærtøft
Referent: Philip A. Skau

Deltakere:

Hild Fjærtøft	Helse Midt-Norge - leder
Kari Gulbrandsøy	Helse Vest
Øyvind Hesselberg	Helse Sør-Øst
Lars Erik Tunby	Helse Nord
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
1/23	<p>Godkjenning av innkalling og sakliste – Leder, HMN. Sakstype: Beslutning</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe godkjenner innkalling og sakliste</p>
2/23	<p>Godkjenning av referat fra møtet 21.10.2022 – 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 21.10.2022.</p>
3/23	<p>Habilitetsvurdering for møtet – Leder, HMN. Sakstype: Beslutning</p> <p>Konklusjon: Ingen av medlemmene i arbeidsgruppen erklærte seg inhabile.</p>
4/23	<p>Gjennomgang av saker behandlet i styringsgruppen 21.11.22 og 12.12.22 – SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>Interregional arbeidsgruppe fikk orientering om saker som var til behandling i styringsgruppen 21. november og 12. desember 2022.</p>

	<p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tok saken til orientering.</p>
5/23	<p>Oppfølging av sak om program for regelmessig netthinneundersøkelser for diabetisk retinopati behandlet av IRA 21.10.22 og styringsgruppen 12.12.22 Sakstype: Beslutning</p> <p>SKDE ble kontaktet av fagmiljø knyttet til program for regelmessige netthinneundersøkelser for diabetisk retinopati ved OUS mht. å se på muligheten for å inkludere variabler knyttet til øyeundersøkelsene dette i Norsk diabetesregister for voksne (se sak 62/22).</p> <p>Saken ble behandlet i styringsgruppen 12.12.22 (sak 18/22) som konkluderte med at <i>initiativer om å inkludere oppfølging av program for regelmessig netthinneundersøkelser for diabetisk retinopati i Norsk diabetesregister for voksne skulle utredes videre.</i></p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe var enige at det er behov for å utrede saken ytterligere før arbeidsgruppen kan konkludere at dette registerinitiativet kan anbefales å bli en del av Norsk diabetesregister for voksne. En utredning av dette initiativet må også sees i sammenheng med andre initiativer innen øyeområdet.</p> <p>SKDE følger opp saken videre.</p>
6/23	<p>Fordeling av infrastrukturmidler fra HOD for 2023 - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Den øremerkede satsningen på nasjonale medisinske kvalitetsregistre fra Helse- og omsorgsdepartementet innebærer en årlig fordeling mellom de fire RHF-ene av midler til felles infrastruktur for nasjonale kvalitetsregistre. Saken omhandlet forslag til fordeling av 20,146 MNOK for 2023.</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe støtte forslaget om fordeling av infrastrukturmidler. • Interregional arbeidsgruppe besluttet at justeringen av midler basert på antall registre i hver region skal gjøres årlig.
7/23	<p>Nye registre innen somatikk - SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Styringsgruppen har ønsket en videre utredning av følgende registerinitiativer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sepsis • Brokkirurgi • Inflammatorisk mage-tarm • Blærekreft • Fraktur • Rehabilitering <p>Interregional arbeidsgruppe behandlet på forrige møte sak om nye registre innen somatikk (sak 66/22 jfr. sak 48/22). I dette møte var det enighet om at initiativene innen fraktur og</p>

	<p>blærekreft var kommet så langt i den faglige utviklingen at det de skulle anbefales til styringsgruppen.</p> <p>Styringsgruppen anbefalte på møtet 12.12.22 at registerinitiativene for fraktur og blærekreft startet arbeidet med å søke nasjonal status.</p> <p>Det er behov for en systematikk plan for de resterende registerinitiativene. En plan bør innholdet kontakt med aktuelle fagmiljø, forankring i aktuelle spesialistforeninger og pasient- og brukerorganisasjoner. Det bør også lages en tidsplan og en vurdering av om kvalitetsregistre er riktig metode.</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Sepsis</u>: Helse Midt-Norge følger opp registerinitiativer i egen region, og undersøker muligheten for å forankre behovet for et sepsisregister i aktuelle fagmiljø og spesialistforeninger. • <u>Brokkkirurgi</u>: Helse Vest følger opp initiativ fra Haraldsplass. • <u>Inflammatorisk mage-tarm</u>: Helse Nord undersøker muligheten for å etablere et register etter modell av Danmark, samt forankrer behovet for et register hos aktuelle fagmiljø, spesialistforening og pasient- og brukerorganisasjon. • <u>Rehabilitering</u>: SKDE utformer et brev på vegne av arbeidsgruppen hvor det bes om en redegjørelse for bakgrunnen for registeret, og hvorvidt registeret oppfyller Helsedirektoratets egne krav til nye nasjonale kvalitetsregistre. • <u>Diabetesretinopati</u>: SKDE utreder nærmere bakgrunnen for ønske om et eget register for diabetesretinopati og status for det nasjonale screeningprogrammet.
8/23	<p>Fremtidig utlysning av prosjektmidler til kvalitetsforbedring- SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Marianne Nicolaisen og Kevin Thon fra SKDE presenterte oversikt over alle områder (indikatorer fra kvalitetsregistre publisert på kvalitetsregistre.no) med lav måloppnåelse på nasjonalt nivå i 2021.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe anerkjenner arbeidet som er gjort for å belyse faglige områder der det kan være behov for kvalitetsforbedring og ber faggruppen følge opp arbeidet videre</p>
9/23	<p>Kriterier i stadielinndelingssystemet – FMK Sakstype: Beslutning</p> <p>De regionale helseforetakene fikk i januar 2021 et likelydende oppdrag i foretaksprotokollen om, gjennom deltakelse i Helsedataprogrammet, å bidra til realisering av fellestjenester og utvikling av en helseanalyseplattform. Oppdraget ble organisert gjennom «RHF-enes mottaksprosjekt for Helsedataprogrammet» hvor en av leveransene var:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Metadata – Informasjon om data som ligger i registeret. Det gir en beskrivelse av variabelen, og hvilke produkt den inneholder

	<p>Fremdrift i leveranser fra registrene har ikke vært tilfredsstillende. For å bidra til at kvalitetsregistrene oppfyller disse kravene er det fra prosjektet ønskelig å kunne bruke stadieinndelingen som middel for å få registrene til å ta leveransene på alvor.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe støtter forslag om krav- og veiledningstekst til Stadioveilederen for to områder som skal gjelde for rapporteringsåret 2024, men mener det er for tidlig å starte før dette.</p>
10/23	<p>Godkjenning av stadioveileder og årsrapportmal – SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til etterretning.</p>
11/23	<p>Statusrapport for Nasjonalt servicemiljø 2022 - SKDE Sakstype: Orientering</p> <p>SKDE utarbeider årlig en statusrapport for arbeidet med kvalitetsregistre som oversendes Helse- og omsorgsdepartementet. SKDE har utarbeidet statusrapport for 2022 som er oversendte Helse- og omsorgsdepartementet.</p> <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe tar saken til etterretning.</p>
12/23	<p>Finansiering av IKT-tjenester for kvalitetsregistrene med nasjonal status – oppgjørsordningen, IKT-avtaler og økonomistyring - FMK Sakstype: Beslutning</p> <p>I fjerde kvartal 2022 har Norsk helsenett SF, Hemit HF og Helse Nord IKT HF kommet med forslag om til dels betydelige kostnadsøkninger i 2023 for de tjenestene som de leverer for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Dette har medført at registermiljøet i Sør-Øst (OUS, Sykehuspartner og Helse Sør-Øst RHF) har sett nærmere på avtaletekster, budsjettprosesser og faktureringspraksis mv. På bakgrunn av gjennomgangen i HSØ er det ønskelig at det startes et arbeid for å få kontroll på utgiftene til IKT-drift av registrene.</p> <p>Utfordringene ble oppsummert som følger:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tre leverandører har, etter Helse Sør-Østs oppfatning, varslet for sent justeringer av deres avtaler. - Det er varslet om betydelige kostnadsøkninger fra flere av leverandørene. Dette følges ikke opp enhetlig av kundene. - På bakgrunn av avtalenes utforming, kan HSØ få noen millioner kroner i økte kostnader i 2023, selv om HSØ avviser leverandørenes prisinnspill. - Dialogen om kostnadsøkninger virker noe uensartet og uformelt organisert, i hovedsak via kvartalsmøter med mangelfulle vedtak/fullmakter. Vesentlige endringer av utgiftsnivået må varsles (aug/sept året før) for å tas dette inn i budsjettprosessen eller opp til ekstraordinær beslutning på ledernivå med

	<p>tilstrekkelig fullmakt.</p> <p>Det er behov for at det settes ned en arbeidsgruppe for å gå igjennom oppgjørsordningen og hvilke rutiner og ordninger som er etablert og som bør etableres for å få kontroll på utgiftene.</p> <p>Konklusjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interregional arbeidsgruppe delte bekymringene til Helse Sør-Øst om manglende kontroll på utgiftssiden for IKT-drift. • Det var enighet i arbeidsgruppen om å nedsette en arbeidsgruppe bestående av: <ul style="list-style-type: none"> - Roger Eriksen, FMK - Oskar Ånonsen, Sykehuspartner - Per Haug, Hemit - Øyvind Hesselberg, Helse Sør-Øst
13/23	<p>Forespørsel fra OUS om bruk av data fra nasjonale kvalitetsregistre i eget datavarehus - SKDE</p> <p>Sakstype: Beslutning</p> <p>SKDE har mottatt en forespørsel fra OUS om å bruke data som presenteres på skde.no i eget datavarehus. Bakgrunnen er at OUS ønsker å presentere resultater fra nasjonale kvalitetsregistre i eget kvalitetssystem for å sikre at informasjonen nås av de som behov for den. SKDE foreslår at Servicemiljøet i regionene avklarer med kvalitetsregistre i egen region om videre bringelse av opplysninger til OUS.</p> <p>Konklusjon:</p> <p>Interregional arbeidsgruppe mente det ikke var behov for en slik avklaring med registrene da nettportalen til SKDE er åpent tilgjengelig og alle som har behov for informasjon kan hente data fra portalen.</p>
14/23	<p>Orientering om saker som har vært behandlet i Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre - FMK</p> <p>Sakstype: Orientering</p> <p>Leder av FMK orienterte om saker som har behandlet i FMK.</p> <p>Konklusjon:</p> <p>Interregional arbeidsgruppe tok saken til etterretning.</p>
15/23	<p>Sammensetning av ekspertgruppen - SKDE</p> <p>Sakstype: Beslutning</p> <p>Saken er tidligere behandlet av Interregional arbeidsgruppe under sak 45/22 – pkt.; sammensetning av medlemmer og antall. Bakgrunnen for at saken ble fremmet for IRA var at antall medlemmer i ekspertgruppen på 12 ikke nødvendigvis førte til ekspertgruppens samlede behov for kompetanse. Det ble foreslått at antall medlemmer kunne justeres etter behov for å sikre samlet nødvendig kompetanse til enhver tid.</p> <p>Sekretariatet foreslo følgende endringer for å ivareta ekspertgruppens samlede behov for kompetanse:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Erstatte dagens medlem fra HSØ som har sittet som medlem siden 2013.

	<ul style="list-style-type: none"> - Utvide med ett medlem fra nordisk registermiljø. - Utvide med ett medlem fra Legeforeningen. <p>Konklusjon: Interregional arbeidsgruppe støttet forslaget fra sekretariatet om endringer i ekspertgruppens sammensetning.</p>
16/23	<p>Dato for møter i 2023- SKDE Sakstype: Beslutning</p> <p>Konklusjon:</p> <p>26. april. Gardermoen</p> <p>8. juni: Gardermoen</p>
17/23	<p>Eventuelt Sakstype:</p> <p>Ingen saker til eventuelt.</p>

Tromsø: 17.02.23

Referent: Philip A. Skau