

## Møtereferat

### Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

Tid: 26.04.2023 kl. 09.00 – 15.30  
Sted: Radisson Blu Gardermoen  
Møtenummer: 2-23  
Møteleder: Hild Fjærtøft  
Referent: Philip A. Skau

#### Deltakere:

Hild Fjærtøft Helse Midt-Norge - leder  
Kari Guldbrandsøy 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
18/23	<p><b>Godkjenning av innkalling og sakliste – Leder, HMN.</b> <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p><b>Konklusjon:</b> Interregional arbeidsgruppe godkjenner innkalling og sakliste</p> <p>Saker til eventuelt:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>Forslag til nytt medlem i ekspertgruppen</li></ol>
19/23	<p><b>Godkjenning av referat fra møtet 30.01.2023 – Leder, HMN.</b> <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p><b>Konklusjon:</b> Interregional arbeidsgruppe godkjenner referat fra møtet 30.01.2023.</p>
20/23	<p><b>Habilitetsvurdering for møtet – Leder, HMN.</b> <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p><b>Konklusjon:</b> Guro L. Andersen erklærte seg inhabil i behandlingen av sak 24/23.</p>

21/23	<p><b>Oppfølging av sak om program for regelmessig netthinneundersøkelser for diabetisk retinopati - SKDE</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Saken var en oppfølging av sak 5/23 (møte 30.01.23) og sak 64/22 (møte 21.10.22). Saken ble behandlet i styringsgruppen for medisinske kvalitetsregistre 12.12.22 (sak 18/22).</p> <p>Interregional arbeidsgruppe konkluderte følgende når saken ble behandlet 30.01.23:</p> <p><i>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.</i></p> <p>Forslag til etablering av arbeidsgruppe bestående av representanter for øyelegemiljøet og Servicemiljøet for å se på mulighetene for å få data om regelmessige netthinneundersøkelser for diabetisk retinopati inkludert i Norsk diabetesregister for voksne ble diskutert i møtet.</p> <p><b>Konklusjon:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interregional arbeidsgruppe støtter forslaget om å etablere en arbeidsgruppe bestående av representanter for øyelegemiljøet og Servicemiljøet.</li> <li>• Norsk diabetesregister for voksne vil involveres når forslaget fra arbeidsgruppen er ferdig</li> </ul>
22/23	<p><b>Oppfølging av sak om nye registre innen somatikk</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Interregional arbeidsgruppe behandlet på forrige møte sak om nye registre innen somatikk sak 7/23 jfr. sak 48/22. Det var enighet om at det var behov for en systematisk plan for de resterende registerinitiativene (Sepsis, brokk og inflammatorisk mage-tarm). Det var videre enighet om at planen burde innholdet kontakt med aktuelle fagmiljø, forankring i aktuelle spesialistforeninger og pasient- og brukerorganisasjoner. Det var videre enighet om å lage en tidsplan og en vurdering av om kvalitetsregistre er riktig metode. Når det skal kartlegges tas det utgangspunkt i listen utarbeidet i tidligere IRA-møte, jf. sak 48/22 i IRA 24.08.22</p> <p>Status for arbeidet med de ulike registerinitiativene ble gjennomgått i møtet.</p> <p><b>Konklusjon:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Sepsis</u>: Det lokale sepsisregisteret i Levanger tar ansvar for å samle det nasjonale fagmiljøet innen 8.6.2023 for å avklare om det foreligger konsensus for et nasjonalt kvalitetsregister innen sepsis.</li> <li>• <u>Brokkirurgi</u>: Helse Vest følger opp initiativet fra Haraldsplass Diakonale sykehus, som hadde invitert til et møte 01.03.23 med fagmiljø/fagpersoner på feltet i Helse Sør-Øst, og sikrer samordning med andre initiativer.</li> <li>• <u>Inflammatorisk mage-tarm</u>: Helse Nord forankrer behovet for et register hos aktuelle fagmiljø, spesialistforening og pasient- og brukerorganisasjon.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Rehabilitering</u>: det var enighet om å invitere Helsedirektoratet til å presentere rehabiliteringsregisteret på neste møte 8. juni. SKDE følger opp.</li> <li>• <u>Diabetesretinopati</u>: Behandlet i sak21/23, SKDE følger opp.</li> </ul>
23/23	<p><b>Ekspertgruppens vurdering av søknad om nasjonal status for to registre - SKDE</b>  <b>Sakstype: Orientering</b></p> <p>Ekspertgruppen vurderte i sitt møte 24. mars 2023 søknad om nasjonal status fra Kvalitetsregister for blærekreft og Kvalitetsregister for frakturer. For begge registerinitiativene var det behov for ytterligere informasjon før ekspertgruppen kan gi sin anbefaling om nasjonal status. Begge registerinitiativene legger dette frem på ekspertgruppens møte i september.</p> <p>Interregional arbeidsgruppe mottak søknad om nasjonal status for kvalitetsregister for blærekreft og brev fra Kreftregisteret 24. april hvor de stiller spørsmål ved krav stilt av ekspertgruppen knyttet til søknaden om nasjonal status for kvalitetsregister for blærekreft. Ekspertgruppen har i sitt svar til Kreftregisteret stilt krav om at det skal angis målnivåer på angitte kvalitetsindikatorer. Ekspertgruppen henviser til at dette står som krav i stadium 1 i stadieinndelingssystemet, og at det å oppfylle kravene i stadium 1 er et krav for å få nasjonal status. Kreftregisteret ser det også som svært problematisk at ekspertgruppen krever at det skal angis en endelig liste over kvalitetsindikatorer for blærekreftregisteret. Kreftregisteret er tydelig på at det å sette målnivå er en prosess som krever at registeret har samlet data over flere år og at det ikke per i dag er et faglig grunnlag for å sette målnivå for kvalitetsindikatorene. Kreftregisteret argumenterer videre for at det ikke er mulig å legge frem en endelig oversikt over kvalitetsindikatorer da disse vil utvikles over tid.</p> <p>Saken ble diskutert i møtet.</p> <p><b>Konklusjon:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interregional arbeidsgruppe er enige med Kreftregisteret i at det ikke er hensiktsmessig å kreve målnivåer ved oppstart av et nytt nasjonalt kvalitetsregister hvis ikke dette fremgår klart av nasjonale retningslinjer eller liknende.</li> <li>• Interregional arbeidsgruppe ber sekretariatet ta ut kravet om målnivå i stadiebeskrivelsen og veilederen.</li> <li>• Interregional arbeidsgruppe behandlet ikke søknaden fra Kreftregisteret da arbeidsgruppen kun behandler søknader som er anbefalt av ekspertgruppen</li> <li>• Interregional arbeidsgruppe tar orienteringen om Kvalitetsregister for frakturer til etterretning</li> </ul>
24/23	<p><b>Søknad om utvidelse av Norsk kvalitets og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) til også å gjelde voksne med cerebral parese - HSØ</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Søknad om utvidelse av Norsk kvalitets og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) til også å gjelde voksne med cerebral parese.</p> <p><b>Konklusjon:</b></p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interregional arbeidsgruppe støtter at NorCP utvides til også å gjelde voksne med CP og at det etableres et program for systematisk og helhetlig oppfølging som også inkluderer voksne med CP i Norge (NorCP-voksen).</li> <li>• Interregional arbeidsgruppe forutsetter at premissene som beskrives i saksfremlegget oppfylles; at det er en 3-årig pilotperiode, og at de anbefalte tiltakene gjennomføres for å sikre at dekningsgraden og kompletthet opprettholdes.</li> <li>• Det gjøres en oppsummering av status/erfaringer når pilotperioden er over</li> </ul>
25/23	<p><b>Ekspertgruppens vurdering av plan for forbedring etter varsel om manglende faglig utvikling for tre registre - SKDE</b>  <b>Sakstype: Orientering</b></p> <p>Saken er en oppfølging av ekspertgruppens gjennomgang av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2021. Interregional arbeidsgruppe utstedte, på bakgrunn av ekspertgruppens anbefaling, «Varsel om manglende faglig utvikling» til tre registre høsten 2022:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Norsk nyreregister</li> <li>2. Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser</li> <li>3. Nasjonalt barnehofteregister</li> </ol> <p>Ekspertgruppen behandlet på møtet 24.03.23 tilbakemelding fra registrene og godkjent plan for forbedring for alle tre registre.</p> <p><b>Konklusjon:</b>  Interregional arbeidsgruppe tar saken til orientering.</p>
26/23	<p><b>Utlysning av midler til kvalitetsforbedring i 2023 – SKDE</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Interregional arbeidsgruppe ga faggruppen for kvalitetsforbedring følgende oppdrag (sak 33/22). Faggruppen presenterte en oversikt over alle kvalitetsindikatorer med lav måloppnåelse for IRA 30.01.23, og fikk følgende føringer for prioritering av kvalitetsindikatorer i sitt videre arbeid (sak 8/23):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stort prognosetap for mange pasienter</li> <li>• Lav måloppnåelse over tid</li> <li>• Hvor ofte registeret kan levere data (tilstrekkelig ofte?)</li> <li>• Ikke bare tenke prosjekter med midler, men også småskala forbedringsarbeid uten midler</li> </ul> <p><b>Konklusjon:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interregional arbeidsgruppe ønsker at det i 2023 skal gjøres en ordinær utlysning av midler til pasientrettet kvalitetsforbedring og at faggruppen samtidig oppfordrer aktuelle registre (se liste under) eller aktuelle fagmiljø til å søke.</li> <li>• Interregional arbeidsgruppe ønsker at det for 2023 skal arbeides for å få søknader til pasientrettet kvalitetsforbedring for følgende indikatorer:</li> </ul>

	<p>- Nasjonalt kvalitetsregister for rygg kirurgi: Lite beinsmerte og ingen pareser preoperativt ved operasjoner for lumbale prolaps</p> <p>- Norsk Nyreregisteret: BT &lt;130/80 etter transplantasjon, evtnt også Predialytisk plasmfosfat &lt;1,78 mmol/L ved hemodialyse</p> <p>- Norsk nyfødtd medisinsk kvalitetsregister: Blodkultur tatt før antibiotikabehandling og foreliggende svar på denne</p> <p>- Norsk hjerteinfarktregister: Reperfusjon innen anbefalt tid ved STEMI og Trombolysen innen anbefalt tid</p>
27/23	<p><b>Status Rapporteket – FMK</b>  <b>Sakstype: Orientering</b></p> <p>Roger Eriksen orienterte muntlig om status for Rapporteket.</p> <p><b>Konklusjon:</b>  Interregional arbeidsgruppe tok saken til etterretning.</p>
28/23	<p><b>Bedre avtale- og økonomistyring for medisinske kvalitetsregistre - FMK</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Saken var en oppfølging av sak 12/23 (30.1.2023) om «<i>Finansiering av IKT-tjenester for kvalitetsregistrene med nasjonal status – oppgjørsordningen, IKT-avtaler og økonomistyring</i>».</p> <p>Det ble nedsatt 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 for IKT-drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Arbeidsgruppen har bestått av:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Roger Eriksen, FMK</li> <li>– Oskar Aanonsen, Sykehuspartner</li> <li>– Per Haug, Hemit</li> <li>– Øyvind Hesselberg, Helse Sør-Øst</li> </ul> <p>Roger Eriksen la frem rapporten om bedre avtale- og økonomistyring for medisinske kvalitetsregistre med anbefalinger fra arbeidsgruppen i møtet.</p> <p><b>Konklusjon:</b>  Interregional arbeidsgruppe berømmer arbeidet som er gjort og stiller seg bak anbefalingene i rapporten fra arbeidsgruppen.</p>
29/23	<p><b>Retningslinjer for tildeling av midler fra Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre - FMK</b>  <b>Sakstype: Beslutning</b></p> <p>Retningslinjer for tildeling av midler fra Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre (FMK) tilsier at Interregional arbeidsgruppe årlig skal beslutte satsningsområder for tildeling.</p> <p><b>Konklusjon:</b>  Interregional arbeidsgruppe stiller seg bak de foreslåtte kriteriene for tildeling av midler, men ønsker at følgende kriterier i kapittel 4.2 tas ut:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utvikling av fellestjenester kvalitetsregistre</li> </ul>

	<p>- Utvikling av annen funksjonalitet for et register eller plattform</p> <p>Dette for å sikre tilstrekkelig utviklingskraft i de andre prioriterte kriteriene.</p>
30/23	<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 fra FMK-møtene 01.02.2023 og 15.03.2023.</p> <p><b>Konklusjon:</b>  Interregional arbeidsgruppe tok saken til orientering.</p>
31/23	<p><b>Program for automatisert datafangst - SKDE</b>  <b>Sakstype: Orientering</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 (sak 28/22) forslag til program for automatisert datafangst til nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Interregional arbeidsgruppe behandlet revidert utkast til program på møtet 21.10.22 (sak 70/22). Forslaget til program er anbefalt av FMK. Programmet ble lagt frem for det interregionale IKT-direktørmøtet 20.03.23</p> <p>Philip Skau la frem konklusjonene fra IKT-direktørmøtet og hvilke endringer/ presiseringer som skal gjøres i program forslaget før det legges frem for IKT-direktørene på nytt.</p> <p><b>Konklusjon:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interregional arbeidsgruppe presiserte at dette var et viktig arbeid som må følges opp.</li> <li>• Interregional arbeidsgruppe var enige med IKT-direktørene at det var viktig å synliggjøre de økonomiske konsekvensene av et slikt program</li> <li>• Interregional arbeidsgruppe ønsket å få seg forelagt nytt revidert programutkast på neste møte 8. juni 2023</li> </ul>
32/23	<p><b>Strategisk handlingsplan 2024-2026- SKDE</b>  <b>Sakstype: orientering</b></p> <p>Strategisk handlingsplanen for nasjonalt servicemiljø utløper i 2023 og det må derfor settes i gang et arbeid med ny strategisk handlingsplan. Lederne for servicemiljøene i regionene har igangsatt et arbeid med å utarbeide en ny strategisk handlingsplan med plan om at dette arbeidet skal slutføres høsten 2023.</p> <p><b>Konklusjon:</b>  Interregional arbeidsgruppe tar saken til etterretning</p>
33/23	<p><b>Statusrapportering fra nye nasjonale kvalitetsregistre - SKDE</b>  <b>Sakstype: Orientering</b></p> <p>I forbindelse med kvalitetsregistrenes årsrapportering har ekspertgruppens leder bedt om at kvalitetsregistre med ny nasjonal status leverer en statusrapport for arbeidet med</p>

	<p>etablering og faglig drift jamfør kravene i Stadiesveilederen. Det bes altså om en forenklet statusbeskrivelse i valgfritt format, ikke krav om rapportering av resultater og det er ikke nødvendig å bruke mal for årsrapport.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Interregional arbeidsgruppe tar saken til etterretning og videreformidler informasjonen til aktuelle kvalitetsregistre i egen region.</p>
34/23	<p><b>Eventuelt</b></p> <p><b>Forslag til nytt medlem til ekspertgruppen</b> Norges Arktiske Universitet har forslått Melinda B. Roaldsen MD PhD/Førsteamanuensis. Konst. Forsknings- og utdanningssjef ved Universitetssykehuset i Nord-Norge og Nestleder IKM/UiT som nytt medlem i ekspertgruppen</p> <p><u>Konklusjon:</u> Interregional arbeidsgruppe ønsker Melinda B. Roaldsen velkommen som nytt medlem i ekspertgruppen.</p>

Tromsø: 01.05.23

Referent: Philip A. Skau