

28. September 2016

**Til medlemmene i den interregionale styringsgruppen for arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre.**

På vegne av styringsgruppens leder innkalles dere til møte i styringsgruppen.

**Tid: 28.september kl. 09.00 – 15.30**  
**Sted: Clarion Hotel Royal Christiania**

Kjøreplan for møtet:

**28.september 2016**

Kl. 09.00	Registerpresentasjon
Kl. 10.00	Saksbehandling
Kl. 11.30	Lunsjbuffet
Kl. 12.15	Saksbehandling
Kl. 15.00	Avslutning

Vel møtt!

På vegne av sekretariatet -  
vennlig hilsen

*Eva Stensland*  
*Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE)*  
*Helse Nord RHF / UNN HF / UiT*  
*Tlf. 77 75 58 06 / 957 54 138*

## SAKSLISTE

### INTERREGIONAL STYRINGSGRUPPE FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

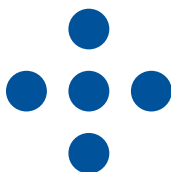
Møte 28.September 2016

Presentasjon av:

- Norsk Kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)
- Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister

Sak nr.	Sakstittel	Side	Vedlegg nr
27/2016	Godkjenning innkalling og saksliste	3	
28/2016	Referat fra forrige møte	4	1
29/2016	Samarbeidsavtale mellom Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE og Folkehelseinstituttet om arbeidet med PROM og PREM i medisinske kvalitetsregistre	13	
30/2016	Årsrapport nasjonalt servicemiljø 2015	14	2
31/2016	Fordeling infrastrukturmidler 2017	15	
32/2016	Bruk av incentiver for å øke dekningsgrad i kvalitetsregistre med lav dekning	17	3
33/2016	Status FMK-NIKT	19	4
34/2016	Lokalisering av helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2018	20	
35/2016	Referatsaker	21	5,6
	1. Rapport status		
	2. Internrapport HOD		
	3. Tre nye kvalitetsregistre har fått nasjonal status: Norsk vaskulittregister (NorVas), Norsk Parkinsonregister og Tonsilleregisteret		
36/2016	Eventuelt	22	

*Med unntak av referat fra forrige møte er alle vedlegg samlet i et separat vedleggsdokument.*



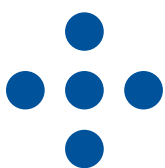
## Saksframlegg

Møtedato	28.09.2016
Saksnr	27/2016
Saksbehandler	Eva Stensland, SKDE

### Godkjenning innkalling og saksliste

#### Forslag til vedtak

Styringsgruppen godkjenner innkalling og saksliste.



## Saksframlegg

Møtedato	28.09.2016
Saksnr	28/2016
Saksbehandler	Eva Stensland, SKDE

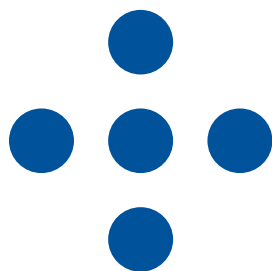
### Referat fra forrige møte

#### Forslag til vedtak

Styringsgruppen godkjenner referat fra forrige møte.

#### Vedlegg:

Vedlegg 1: Referat fra styringsgruppemøte



## Møtereferat:

Møtedato	15.06.2016
Møtenr.	02 -16

### Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

Dag	<b>Onsdag 15. juni 2016</b>
Tid	<b>Kl. 09.00 – 15.30</b>
Sted	<b>Gardermoen</b>
Medlemmer	<b>Olav Røise (leder), Anne Grimstvedt Kvalvik, Sverre Sandberg, Finn Henry Hansen (deltok på telefon i sak 17-16)</b>
Fraværende	<b>Bent Indredavik, Tore Solberg</b>
Vararepresentant	<b>Øyvind Hope (Helse Midt-Norge RHF) Heidi Thorstensen (Helse Sør-Øst RHF)</b>
Observatører	<b>Torunn Omland Granlund (HOD), Hanne Narbuvoold (Hdir), Helena Niemi Eide (FHI).</b>
Gjester	<b>Lars Jørgen Rygh (Smerteregisteret), Jan Nygård, Olaf Hartman-Johnsen (Brystkreftregisteret) Marit Lie, Kristian Skauli (HOD)</b>
Fra sekretariat	<b>Eivind Kristiansen (FMK NIKT), Eva Stensland, Philip Skau (SKDE)</b>

Innledningsvis fikk styringsgruppen en presentasjon av **Norsk kvalitetsregister for smertebehandling** v/ Lars Jørgen Rygh og **Norsk kvalitetsregister for brystkreft** v/ Jan Nygård og Olaf Hartman-Johnsen. Presentasjonene legges ved referatet.

Saksnr.	SAKER
12-16	<p><b>Godkjenning innkalling og saksliste</b></p> <p><b>Vedtak:</b> Innkalling og saksliste ble godkjent.</p>
13-16	<p><b>Referat fra møte 30. mars 2016</b></p> <p>Sak 07-16: Sekretariatet ba om avklaring av dato for planlagt seminar i styringsgruppen. Det var enighet om å legge seminaret i tilslutning til neste møte i styringsgruppen, og dato ble fastsatt til 27.09.16. Sekretariatet sender innkalling til seminar.</p> <p><b>Vedtak:</b> Referat fra møte 30. mars 2016 godkjennes.</p>
14-16	<p><b>Orientering om HODs strategiske arbeid med helseregistre</b></p> <p>HOD informerte om de vurderinger som er gjort midtveis i den 10-årige strategien i Nasjonalt helseregisterprosjekt. Flere viktige prosjekter er gjennomført: bl.a. opprettelse av Hjerte- og karregisteret, opprettelse av mange nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre, harmonisering av sentrale helseregistre og beslutning om opprettelse av et kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Det er imidlertid også identifisert utfordringer: økende rapporteringsbyrde, lite gjenbruk av data, samordningsutfordringer og at det er krevende å få tilgang til data.</p> <p>HOD vil i videre satsing legge mindre vekt på fellesregistermodellen og større vekt på helhetlige teknologiske løsninger. Mindre vekt på fellesregistre betyr imidlertid ikke at HOD er</p>

	<p>mot å etablere fellesregistre der dette er hensiktsmessig for å samle registre som naturlig hører sammen (presisert på konkret spørsmål i møtet). Tekniske fellesløsninger, felles referansearkitektur og kodeverk og terminologi vil være noen av de prioriterte områdene i videre satsing. Helseregisterstrategien vil følges opp gjennom nasjonal strategi og handlingsplan for eHelse.</p> <p>For videreutvikling av kvalitetsregisterfeltet ble flere viktige punkter trukket fram:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• det er ønskelig å knytte utvikling av kvalitetsregistre tettere opp mot journalsystemene gjennom IKT-strategiene i RHFene.</li> <li>• HOD arbeider med en egen forskrift for medisinske kvalitetsregistre</li> <li>• Helsedirektoratet har fått i oppdrag å kartlegge kunnskapsbehovet i tjenesten</li> </ul> <p>Styringsgruppen framhevet i sin tilbakemelding til HOD satsing på arbeidet med informasjonsstruktur og standardisering av terminologi som grunnlag for utvikling av strukturert journal. Kvalitetsregistre må være viktige kilder for slik strukturert informasjon. Det ble også gitt tilbakemelding om viktigheten av samordning av oppdrag og utfordring med å gjøre oppdrag innen teknologisk utvikling begrepsmessig forståelig.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <p><b>1.</b> Interregional styringsgruppe tar saken til orientering.</p>
15-16	<p><b>Fellesregistre for skade, intensivbehandling og beredskap</b></p> <p>Styringsgruppen besluttet i juni 2014 å iverksette en utredning av et fellesregister for skader, intensivbehandling og beredskap, og det ble opprettet en arbeidsgruppe ledet av Hans Flaatten i Norsk intensivregister. Styringsgruppen understreket at prosjektet måtte sees i sammenheng med den etablerte skaderegistreringen i NPR.</p> <p>Arbeidsgruppen har vært ledet av Hans Flaatten, faglig leder i Norsk intensivregister og har hatt en bred deltagelse fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE, Norsk Intensivregister, Nasjonalt traumeregister, Norsk brannskaderegister, Frakturregisteret, Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet.</p> <p>Arbeidsgruppen foreslår at det etableres et Nasjonalt fellesregister for skade, intensivbehandling og beredskap. Registeret vil bestå av et basisregister med data fra Norsk pasientregister, Folkeregisteret og Dødsårsaksregisteret, med tilknyttede medisinske kvalitetsregistre innen alvorlig skade og intensivbehandling. I tillegg vil registeret kunne ivareta enkelte oppgaver innen nasjonal beredskap ved mer omfattende hendelser:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Et akuttmedisinsk ressursregister samlet på HF nivå</li> <li>• Et «sovende register» som kan aktiveres ved store plutselige regionale eller nasjonale hendelser som omfattende ulykker, naturkatastrofer, terrorhandlinger eller pandemier</li> </ul> <p>Arbeidsgruppen hadde utarbeidet en rapport som var vedlagt saken, og inneholder beskrivelse av faglige behov, registre som bør inkluderes, oppbygning og innhold samt juridiske vurderinger.</p> <p>NPR informerte den 14.06.16 i mail til arbeidsgruppens leder at "Helsedirektoratets ledelse på dette tidspunkt ikke kan anbefale en løsning som innebærer etablering av et nytt register etter fellesregistermodellen."</p> <p>Styringsgruppen støttet det faglige initiativet ved utvikling av et slikt register. Det er ønsket av</p>

	<p>de involverte fagmiljøene, og det er behov for et endret hjemmelsgrunnlag for de involverte kvalitetsregistrene. Et slikt register vil bidra til forenklet innregistrering av data, utveksling av data mellom registre og vil samtidig bidra til utvikling av felles tekniske løsninger.</p> <p>De involverte kvalitetsregistrene har i dag ulike databehandlingsansvarlige, og dermed ulike driftsansvarlige RHF. Det kom innspill om behov for en avklaring av fordeling av utgifter mellom de ulike aktørene, spesielt en påpekning av at det kan oppstå utfordringer med dataansvarlig som ikke samtidig har økonomiansvar med henvisning til at FHI har databehandleransvaret for hjerte/kar uten økonomiansvaret som ligger i foretakene.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Styringsgruppen tilslutter arbeidsgruppens forslag om at det etableres et nytt fellesregister for skader, intensivbehandling og beredskap</li> <li>2. Det er behov for en avklaring av fordeling av utgifter mellom de ulike aktørene for de involverte nasjonale kvalitetsregistrene. Arbeidsgruppen vil utarbeide organisasjonsmodell og plan for finansiering.</li> </ol>
16-16	<p><b>Endring av status for nasjonale medisinske kvalitetsregistre – forslag til prosedyre og kriterier</b></p> <p>I Helsedirektoratets Veileder for oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre (IS- 2332) beskrives ansvarsforhold og kriterier for etablering av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Veilederen skal, som beskrevet i kapittel 3.5, suppleres med en nærmere beskrivelse av prosess og kriterier for en eventuell senere endring av status.</p> <p>Det ble foreslått følgende prosess for en eventuell endring i status (kfr siste setning i veilederens pkt 3.5):</p> <p><b>Varsel</b></p> <p>Dersom Ekspertgruppen finner at et register over tid har manglende utvikling mot eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon (kfr stadium 4), anbefaler Ekspertgruppen overfor Interregional styringsgruppe at det utstedes et <b>Varsel</b>. Et Varsel består av Ekspertgruppens vurdering av status for det aktuelle registeret og begrunnelsen for av Varsel anbefales utstedt. Videre gis det en konkret beskrivelse av hvilke forhold som må forbedres for å oppnå eller opprettholde god kvalitet og funksjon, og tidsfrist for dokumentasjon av resultatet. Dersom Interregional styringsgruppe er enig i Ekspertgruppens vurdering, utstedes et Varsel formelt overfor registerledelse, databehandlingsansvarlig og ansvarlig RHF med kopi til Helsedirektoratet.</p> <p><b>Melding</b></p> <p>Dersom de forholdene som Ekspertgruppen har påpekt i avgitt <b>Varsel</b> ikke viser seg utbedret innen oppgitt tidsfrist (feks ved neste årlige gjennomgang), anbefaler Ekspertgruppen overfor Interregional styringsgruppe at det utstedes en Melding til Helsedirektoratet. En slik <b>Melding</b> innebærer at Interregional styringsgruppe oversender Ekspertgruppens vurdering av manglende utvikling eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon i det aktuelle registeret til Helsedirektoratet og anbefaler Helsedirektoratet å gjøre en endring i nasjonal status for dette registeret. Registerledelse, databehandlingsansvarlig HF og ansvarlig RHF holdes informert og får kopi av meldingen.</p> <p>Styringsgruppen ønsket presisering av at <i>endring</i> i nasjonal status betyr å <i>miste</i> nasjonal status.</p>

	<p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Interregional styringsgruppe anbefaler at prosess og kriterier som beskrevet i denne saken legges til grunn for eventuelle framtidige endringer i status for nasjonale medisinske kvalitetsregistre med presisering at <i>endring</i> i status innebærer å <i>miste nasjonal funksjon</i>.</li> <li>2. Saken oversendes Helsedirektoratet</li> </ol>
17-16	<p><b>Muntlig presentasjon og rapport fra arbeidsgruppe vedr finansiering av IKT-drift for medisinske kvalitetsregistre</b></p> <p>Finn Henry Hansen (FHH) har ledet arbeidsgruppen som ble nedsatt av AD-møtet 14.12.15 for å komme med forslag om enhetlig finansieringsmodell for flytting og enhetlig drift av alle medisinske kvalitetsregistre. Gruppen har utarbeidet en rapport som ble lagt fram for AD-møtet 13.06.16.</p> <p>FHH refererte fra presentasjon av saken i AD-møtet 13. juni. Det foreligger pt. ikke referat fra dette møtet, men FHH informerte at arbeidsgruppens anbefalinger i rapporten ble tatt til følge. Det ble imidlertid besluttet at økonomidirektørene i RHFene vil kvalitetssikre de økonomiske beregningene i rapporten. Videre skal fagdirektører vurdere innføring av framtidige kvalitetsregistre.</p> <p>FHH ba medlemmene i styringsgruppen støtte økonomidirektørene i deres arbeid med å kvalitetssikre de økonomiske beregningene.</p> <p>Styringsgruppen uttrykte undring over innføring av fagdirektørmøtet som nytt organ ved anbefaling av nasjonal status for kvalitetsregistre. Siden RHF-representantene i IRS representerer fagdirektørene, har man i dag fagdirektørene i beslutningsprosessen. Det ble også påpekt at IRS nettopp skal bestå av fagdirektørene, og gjorde det fra starten av. Det vil være behov for avklaring av styringsgruppens funksjon og mandat knyttet til anbefaling av nasjonal status. Dette vil være et sentralt tema i styringsgruppens seminar i september.</p> <p>Styringsgruppen ser at den nye modellen for finansiering av nasjonale kvalitetsregistre har noen utfordringer, knyttet til at en beslutning om nasjonal status heretter vil binde alle regioner økonomisk, dette til forskjell fra dagens modell som kun belaster den regionen som foreslår opprettelse av et nytt nasjonalt kvalitetsregister.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Styringsgruppen tar informasjonen fra AD-møtet til orientering.</p>
18-16	<p><b>Søknad om nasjonal status for Norsk Brannskaderegister</b></p> <p>Det var fra Ekspertgruppen lagt fram anbefaling om nasjonal status for Norsk Brannskaderegister. Norsk Brannskaderegister er grundig forankret hos Helse Vest RHF v/ledergruppen 28.oktober 2014. Helse Bergen HF har påtatt seg databehandlingsansvar, og Helse Vest RHF finansieringsansvar. Konesjon fra Datatilsynet foreligger for et nasjonalt register. Hovedformålet med registeret er å kvalitetssikre behandlingen av pasientgruppen som blir innlagt i sykehus for akutt brannskadebehandling.</p> <p>Søknad fra NBR har blitt behandlet av Ekspertgruppen i møter desember 2014, desember 2015 og april 2016. Registeret har i denne perioden vært gjennom en betydelig utviklingsprosess. Ekspertgruppen berømmet i sitt møte april 2016 NBR for at de hadde vært lydhøre overfor</p>



	<p>Ekspertgruppens innspill, og at revidert søknad virker godt gjennomarbeidet. Det var gitt utfyllende beskrivelser av punktene Ekspertgruppen tidligere ba om ytterligere beskrivelse av.</p> <p>Styringsgruppen mente søknaden var faglig velbegrunnet og gjennomarbeidet.</p> <p>Representanten fra HSØ stilte imidlertid i møtet med bundet mandat, der HSØ ikke ønsker å anbefale nasjonal status for nye medisinske kvalitetsregistre før Riksrevisjonen har utarbeidet sin rapport om nytten av helseregistre. Dette, kombinert med beslutningen i AD-møtet om en enhetlig finansieringsmodell for IKT-drift, gir utfordringer i forhold til anbefaling av nasjonal status for kvalitetsregistre i tiden framover.</p> <p>Styringsgruppen besluttet å sende denne saken til AD-møtet for en prinsipiell avklaring av hvordan prosessen for søknad om nasjonal status skal være sett i lys av HSØs beslutning om å ikke anbefale nasjonal status for nye kvalitetsregistre og AD-møtets beslutning om å inkludere fagdirektørmøtet som et nytt steg i godkjenningsprosessen.</p> <p>Styringsgruppen beklaget at denne usikkerheten i videre prosess rammer Norsk Brannskaderegister som faglig sett har en sterk søknad om nasjonal status.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Styringsgruppen berømmer det arbeidet registeret har gjort med forbedring av søknaden og anser registeret, basert på formålet, fokus på kvalitet og forbedringsarbeid, som et viktig kommende nasjonalt register.</li> <li>2. Styringsgruppen kunne imidlertid ikke enstemmig gå inn for å anbefale nasjonal status for Norsk Brannskaderegister siden HSØ ønsket avklaring rundt kommende finansieringsmodell for registrene før en anbefaling.</li> <li>3. Styringsgruppen sender saken til AD-møtet for en avklaring og beslutning.</li> </ol>
--	--

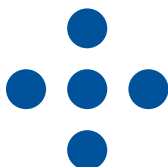
19-16	<p><b>Endring av mal for vedtekter for nasjonale medisinske kvalitetsregistre</b></p> <p>Styringsgruppen ba i September 2014 servicemiljøet sørge for at vedtektene for nasjonale medisinske kvalitetsregistre ble revidert. Endringene er gjort i henhold til ny helseregisterlov og retningslinjene for oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre fra Helsedirektoratet.</p> <p>Det har også vært et mål å samordne vedtektene for nasjonale medisinske kvalitetsregistre med forskriftene for de sentrale helseregistrene. De viktigste forslag til endringene er:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Styringsgruppe er endret til fagråd</li> <li>• Referanser til lovverk er oppdatert i henhold til ny helseregisterlov</li> <li>• Det er presisert at fagrådet skal pasient- og brukerrepresentasjon (§6b)</li> <li>• Det er presisert i avsnittet om utlevering av data at: «opplysninger i registeret skal være tilgjengelig for alle som å bruke opplysninger innenfor registerets formål så lenge nødvendige tillatelser og kriterier er oppfylt (§7).» Denne presiseringen av registerets krav til å utlevere data er tilsvarende for de forskriftsfestede registrene.</li> <li>• Kravene til tidsfrister og liknende ved utlevering er endret i tråd med forskriftsbaserte registre (§7b)</li> </ul> <p>Det forelå et forslag om tidsfrist på 60 dager for utlevering av data, begrunnet i samordning med forskriftsbaserte helseregistre. Styringsgruppen ønsket dette reformulert til at "registrene bør tilstrebe utlevering av data innen 60 dager" begrunnet i begrensede ressurser i de</p>
-------	--

	<p>nasjonale kvalitetsregistrene til denne typen arbeid.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Styringsgruppen slutter seg til forslag til endringer i vedtekter for nasjonale medisinske kvalitetsregistre med de presiseringer som framkom i møtet.</li> <li>2. Styringsgruppen henstiller til at databehandlingsansvarlige for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes sørger for oppdatering av registrene vedtekter i henhold til de nye, reviderte vedtektene.</li> </ol>
20-16	<p><b>Status FMK-NIKT</b></p> <p>Leder av FMK refererte fra gruppens møter 16.04 og 08.06.</p> <p>FMK hadde i sitt møte i april flere spørsmål og kommentarer til styringsgruppens vedtak i sak 07-16 (status fra FMK-NIKT i forrige styringsgruppemøte), bl. a et ønske om presisering av at FMK-NIKT ikke skal gjøre beslutninger som får økonomiske/administrative konsekvenser og beslutning om inklusjon av representant fra Kreftregisteret i FMK.</p> <p>Det ble i forrige styringsgruppemøte besluttet å foreta en samlet, strategisk gjennomgang av funksjonalitet, økonomi, organisering og beslutningsprosesser hva gjelder IKT for nasjonale medisinske kvalitetsregistre i et eget seminar.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Styringsgruppen tar saken til orientering</li> <li>2. Styringsgruppens vil i sitt seminar september 2016 ha en gjennomgang av styringsmodell og mandat for FMK.</li> </ol>
21-16	<p><b>Offentliggjøring av resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre</b></p> <p>Styringsgruppen stilte i møte 26. september 2012 som krav at «alle registre som er i stand til det skal levere noen relevante analyser til offentliggjøring. I 2015 ble resultatene fra nasjonale medisinske kvalitetsregistrene offentliggjort på kvalitetsregistre.no den 7. desember.</p> <p>Noen registre offentliggjorde ikke på sykehusnivå i 2015. Flesteparten av disse var nyoppstartede og hadde lav dekningsgrad, mens et fåtall hadde tilstrekkelig dekningsgrad men presenterte likevel ikke resultater på sykehusnivå. For disse registrene vil resultater i 2016 presenteres på sykehusnivå der dette er mulig.</p> <p>I 2016 vil resultatene fra de nasjonale kvalitetsregistrene presenteres 14. november i Helseidrettsdirektoratets lokaler og på nettsiden kvalitetsregistre.no. Servicemiljøet har en tett dialog med de nasjonale kvalitetsregistrene med registerspesifikke avklaringer om hvilke resultater som skal presenteres.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Styringsgruppen tilslutter seg det forelagte oppdraget til registrene om offentliggjøring av resultater i 2016.</li> </ol>
22-16	<p><b>Forslag fra Ekspertgruppen om endring i stadielinndelingssystemet</b></p> <p>Ekspertgruppen fant ved gjennomgang av årsrapporter for 2014 for de nasjonale kvalitetsregistrene behov for presiseringer på flere punkter i stadielinndelingssystemet for hvordan kriteriene skal forstås og vurderes. I Ekspertgruppens møte 26.04.16 ble det laget en veileder for utdypende og felles forståelse av krav og kriterier for at hvert enkelt punkt i stadielinndelingssystemet skal vurderes som oppfylt.</p> <p>Denne gjennomgangen utløste en diskusjon i Ekspertgruppen rundt om punktet "Presenterer</p>

	<p>resultater for PROM/PREM” bør flyttes til stadium 4.</p> <p>Ekspertgruppen var delt på midten i synet på flytting av dette kravet. Som en omforent løsning ble det foreslått for interregional styringsgruppe at kravet om PROM/PREM beholdes som krav for stadium 3, men modifiseres til at man har startet arbeidet med valg av/pilotering av instrument for PROM/PREM-data, mens presentasjon av resultater for PROM/PREM flyttes til stadium 4.</p> <p>De politiske signalene knyttet til viktigheten av presentasjon av pasientrapporterte resultater er sterke, og styringsgruppen ønsker derfor ikke å flytte kravet om presentasjon av resultater for PROM/PREM til stadium 4.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Presentasjon av resultater for PROM/PREM opprettholdes som krav i stadium 3 i stadielinndelingssystemet.</li> </ol>
23-16	<p><b>Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre:</b></p> <p><b>1. Forslag om utvidelse med medlem med kvalitetsforbedringskompetanse</b></p> <p><b>2. Ny leder av Ekspertgruppen</b></p> <p>1. Leder av Ekspertgruppen fremmet i forrige møte forslag om å supplere gruppen med et medlem med kunnskap og erfaring fra systematisk forbedringsarbeid i spesialisthelsetjenesten. Det var enighet om å be sekretariatet legge fram et utvalg av egnete kandidater til neste møte. Sekretariatet har konsultert styringsgruppen, ekspertgruppen, servicemiljøet, sekretariatet i pasientsikkerhetsprogrammet og Legeforeningen for forslag om egnede kandidater. Styringsgruppen ble forelagt fire navngitte kandidater, og foreslo en av disse som medlem av ekspertgruppen. Sekretariatet vil forespørre vedkommende om å påta seg vervet.</p> <p>2. Sekretariatet har konsultert avtroppende leder av ekspertgruppen og leder av styringsgruppen for kandidater til ledervervet i ekspertgruppen. Vinjar Fønnebø (UiT) og Kjell-Morten Myhr (HV RHF) ble foreslått. Styringsgruppen ber Vinjar Fønnebø være leder og Kjell-Morten Myhr nestleder i ekspertgruppen.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Styringsgruppen ønsker å styrke ekspertgruppens kompetanse på kliniske forbedringsarbeid med et nytt medlem. Fire navngitte kandidater ble forelagt styringsgruppen, og en av disse ble foreslått som medlem. Sekretariatet vil forespørre vedkommende om å påta seg vervet.</li> <li>2. Styringsgruppen ber Vinjar Fønnebø være leder og Kjell-Morten Myhr nestleder i ekspertgruppen.</li> </ol>
24-16	<p><b>Helse- og kvalitetsregisterkonferansen: Evaluering av konferanse 2016 og sted for neste konferanse</b></p> <p>Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2016 ble arrangert 10. og 11. mars av Nasjonalt servicemiljø, Nasjonalt folkehelseinstitutt og Helsedirektoratet med ca. 620 deltakere. Det ble gjennomført en spørreundersøkelse i etterkant der 202 deltakere responderte. Resultatet viser at deltakerne oppfatter konferansen som meget vellykket, både program- og arrangementsmessig. Arrangementskomiteen har også gjort en intern evaluering av konferansen der hovedinntrykket er et godt gjennomført arrangement og et godt samarbeid mellom de tre aktørene. Arrangementskomiteen har en dialog med arrangementshotellet for prisreduksjon som kompensasjon for matforgiftning som rammet 120 deltakere.</p>

	<p>Da konferansen har tre likestilte og samarbeidende arrangører, så man etter konferansen i 2014 det som formålstjenlig å opprette en separat styringsgruppe for Helse- og kvalitetsregisterkonferansen hvor alle tre institusjoner er representert.</p> <p>Det er ikke fastsatt tid og sted for neste konferanse. Konferansens styringsgruppe vil beslutte tid og sted for neste konferanse, men interregional styringsgruppe kan komme med sin anbefaling.</p> <p>Interregional styringsgruppe anbefalte i sitt vedtak i sak 27-14 at konferansen for fremtiden arrangeres annenhver gang i Oslo og hhv Bergen, Trondheim og Tromsø. Argumenter som taler for rulling mellom arrangører er den regionale forankringen. Argumenter som taler for at konferansen arrangeres fast i Oslo er at to av arrangørene har sitt hovedsete i Oslo, og at antall konferansedeltakere sannsynligvis vil være høyere i Oslo enn andre steder.</p> <p>Styringsgruppen ønsket til neste møte en analyse over antall tilreisende til årets konferanse samt en kostnadsanalyse over konsekvenser ved å flytte arrangementet fra Oslo til en av de tre andre byene. Styringsgruppen anbefaling om sted for neste konferanse utsettes til neste møte.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Styringsgruppen tar evaluering av årets helse- og kvalitetsregisterkonferanse til orientering.</li> <li>2. Styringsgruppen ber sekretariatet gjøre en analyse over antall tilreisende til årets konferanse samt en kostnadsanalyse over konsekvenser ved å flytte arrangementet fra Oslo til neste møte.</li> </ol>
25-16	<p><b>Referatsaker</b></p> <p>Det var lagt ved følgende referatsaker:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oppdrag fra HOD til FHI: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Plan for utredning av eventuelle nye registre</li> <li>- Oppdrag om å utarbeide status og anbefalinger for nasjonale helseregistre</li> </ul> </li> <li>• Referat Ekspertgruppen 26.04.16</li> <li>• Referat FMK-NIKT april 2016</li> </ul> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Referatsakene tas til orientering.</p>
26-16	<p><b>Eventuelt</b></p> <p>Anne Grimstvedt Kvalvik informerte om at hun blir pensjonist i sommer, og vil derfor ikke delta i styringsgruppens videre arbeid. Anne ble takket for sin betydningsfulle innsats i styringsgruppen, og i øvrig kvalitet- og pasientsikkerhetsarbeid. Ansettelse av hennes etterfølger i HV RHF er i prosess.</p> <p>Olav Røise meldte en sak: Direktoratet for eHelse vil ha en viktig rolle for koordinering av tekniske fellesløsninger. Det er ønskelig med representant fra Direktoratet for eHelse som observatør i styringsgruppen. Sekretariatet sender henvendelse om representant til Direktoratet for eHelse.</p> <p><b>Vedtak:</b></p> <p>Referatsakene tas til orientering.</p>

**Neste møte: Tirsdag 27.09 seminar og onsdag 28.09 styringsgruppemøte i Oslo sentrum.**  
**Tidspunkt 27. sept kl 09:00 – 28. sept. kl 15:0**



## Saksframlegg

Møtedato	28.09.2016
Saksnr	29/2016
Saksbehandler	Philip A. Skau, SKDE

### **Samarbeidsavtale mellom Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE og Folkehelseinstituttet om arbeidet med PROM og PREM i medisinske kvalitetsregistre**

#### **Bakgrunn**

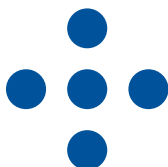
Saken om å etablere et fagsenter for pasientrapporterte data i servicemiljøet har vært behandlet av styringsgruppen en rekke ganger senest 10.06.2015. Det er nå etablert et fagsenter for pasientrapporterte data som ligger ved Haukeland Universitetssjukehus. Fagsenteret er en del av det nasjonale servicemiljøet og det er etablert en avtale mellom SKDE og Helse Bergen om drift av fagsenteret. Det fremgår klart av avgjørelsen fra HOD om at en veiledningstjeneste for PROM i kvalitetsregistre at det skal etableres et samarbeid med Kunnskapsenteret om arbeidet med PROM og PREM i medisinske kvalitetsregistre.

#### **Aktuelt**

Det er nå utarbeidet en avtale mellom Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE og Folkehelseinstituttet om arbeidet med PROM og PREM i medisinske kvalitetsregistre. Det har vært en forutsetning hele tiden at det skulle avsettes et beløp knyttet til Folkehelseinstituttets arbeid og det har vært enighet om at det skulle settes av kr 500 000 til dette. Opprinnelig var det tenkt at dette skulle utbetales til Folkehelseinstituttet i forbindelse med konkrete prosjekter og ikke som en årlig sum. Signalene fra Folkehelseinstituttet er tydelig på at de ikke kan inngå en avtale uten at de er garantert en sum på kr 500 000 per år. Det er nå innarbeidet i avtalen at det skal settes av beløp på kr 500 000 årlig til Folkehelseinstituttets arbeid med PROM i medisinske kvalitetsregistre.

#### **Forslag til vedtak**

Styringsgruppen tilslutter seg det forelagte avtalen mellom Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE og Folkehelseinstituttet.



## Saksframlegg

Møtedato	28.09.2016
Saksnr	30/2016
Saksbehandler	Eva Stensland, SKDE

### Årsrapport Nasjonalt servicemiljø 2015

#### Bakgrunn

Årsrapport for Nasjonalt servicemiljø for 2015 er utarbeidet etter mal godkjent av interregional styringsgruppe i sak 23/2015 for mer enhetlig rapportering for samtlige regioner.

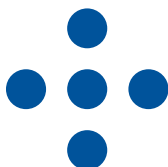
For 2016 vil vi i enda større grad oppsummere status for kvalitetsregisterfeltet og profesjonalisere layout i årsrapporten.

#### Forslag til vedtak

Styringsgruppen tar årsrapport for 2015 til orientering

#### Vedlegg sak 30:

Vedlegg 2, Årsrapport Nasjonalt servicemiljø 2015



## Saksframlegg

Møtedato	28.09.2016
Saksnr	31/2016
Saksbehandler	Eva Stensland, SKDE

### Forslag til fordeling av infrastrukturmidler 2017

#### Bakgrunn

Den øremerkede satsningen på arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre innebærer en årlig fordeling mellom de fire RHF av midler til felles infrastruktur. I denne saken presenteres forslag til fordeling for 2017. Beløpet for 2017 forventes å være ca 18,5 millioner kroner. For 2016 avsatte HOD i tillegg 1,19 mill kr til arbeidet med å implementere pasientrapporterte data i de nasjonale kvalitetsregistrene. Vi regner med at denne satsingen videreføres, og midlene vil føres inn i drift av den etablerte veiledningstjenesten ved Fagsenter for pasientrapporterte data i Bergen.

#### Om forslaget

Satsningen på regionale enheter i det nasjonale servicemiljøet foreslås opprettholdt og gjort permanent. Dette ikke minst av hensyn til behovet for forutsigbarhet for RHFene i arbeidet med å bygge opp regionale kompetansemiljø for lokalt å støtte arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Regionale funksjoner forutsettes å omfatte både registerfaglig og registerspesifikk IKT-faglig kompetanse og bistand.

Potten knyttet til resultat tjenester er foreslått opprettholdt på 4 mill i 2017, med fordelingsnøkkel slik at hver region får 1 mill hver. Det er ansatt dedikerte personer med rapportutvikling/analysekompetanse i alle regioner, og det er opprettet et analysefaglig nettverk blant disse. Utvikling av resultat tjenester skjer i nært samarbeid med de faglige ledere for registrene. Hver region har i tillegg til de midlene som tildeles gjennom felles infrastrukturmidler i denne saken en avtale med Helse Nord RHF om lønnsmidler til en registerfaglig stilling (1 mill) fra Helse Nords øremerkete midler til drift av Nasjonalt servicemiljø ved SKDE.

Tildeling til NPR med 1 mill kroner for arbeid med validerings- og dekningsgradsanalyser foreslås videreført. Det er siden 2013 utviklet et nært og positivt samarbeid med NPR om en slik funksjon. Dette er et viktig arbeid, og styringsgruppen vedtok i 2015 at alle nasjonale kvalitetsregistre skal gjennomføre dekningsgradsanalyser hvert andre år. Det er jevnlig samarbeidsmøter mellom Servicemiljøet i SKDE og NPR for evaluering av arbeidsprosesser og planlegging av videre arbeid. Det ble i 2016 etablert en metodikk med framdriftsplan for hvert analyseprosjekt som forplikter både det aktuelle kvalitetsregisteret og NPR til å prioritere og intensivere arbeidet under pågående dekningsgradsanalyse.

Det foreslås også for 2016 å sette av 1,5 mill til kompetanseutvikling i forhold til kvalitetsforbedring. Å benytte kvalitetsregisterdata til kvalitetsforbedringsprosjekter er en av hovedhensiktene med opprettelse av medisinske kvalitetsregistre. For å stimulere til slikt arbeid og til utvikling av kompetanse på kvalitetsforbedring foreslår vi å sette av midler til noen konkrete kvalitetsforbedringsprosjekter. Målet er at de nasjonale kvalitetsregistrene påviser kvalitetsutfordringer og initierer kvalitetsforbedringsprosjekter i nært samarbeid med registerkontakter/fagpersoner ved aktuelle sykehus og fagpersoner/seksjoner som har ansvar for kvalitetsforbedringsarbeid samt servicemiljøet. Det er startet opp to slike prosjekter i 2015 og fire prosjekter i 2016 for tidligere avsatte midler.

Det foreslås også avsatt 0,5 mill knyttet til arbeid med å øke dekningsgrad i nasjonale kvalitetsregistre. Dette er en videreføring av et prosjekt opprettet i 2016 der servicemiljøet bistår et utvalg av nasjonale kvalitetsregistre som har dekningsgrad <80% med identifisering av registerspesifikke utfordringer i forhold til dekningsgrad og iverksetting av målrettede tiltak. I 2016 ble syv registre (1-2 i hver region) plukket ut til dette prosjektet. Erfaringer og metodikk som utvikles i prosjektet knyttet til effektfulle tiltak for økt dekningsgrad vil overføres til andre kvalitetsregistre med liknende utfordringer.

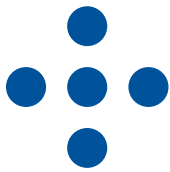
Nedenfor er det samlede forslaget for 2017 satt opp i tabellform:

Oppgave	Beløp	Ansvarlig	Utbetales til	
Regionale enheter i nasjonalt servicemiljø	Helse Sør-Øst:	4,3 mill	De enkelte RHF	De enkelte RHF
	Helse Vest:	3,2 mill		
	Helse Midt Norge:	2,2 mill		
	Helse Nord:	1,8 mill		
	<b>SUM</b>	<b>11,5 mill</b>		
Resultattjenester / tilbakerapportering av analyser og resultater	Helse Sør-Øst:	1,0 mill	De enkelte RHF	De enkelte RHF
	Helse Vest:	1,0 mill		
	Helse Midt Norge:	1,0 mill		
	Helse Nord:	1,0 mill		
	<b>SUM</b>	<b>4,0 mill</b>		
Validering og dekningsgradsanalyser NPR	<b>1 mill</b>	Helse Nord RHF	Helsedirektoratet, NPR	
Kvalitetsforbedring	<b>1,5 mill</b>	De enkelte RHF	Helse Nord RHF	
Dekningsgrad	<b>0,5 mill</b>		Helse Nord RHF	
<b>Til sammen</b>	<b>18,5 mill</b>		Helse Nord RHF	

#### Forslag til vedtak

1. Styringsgruppen anbefaler overfor AD-møtet at felles infrastrukturmidler 2017 til arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre fordeles i henhold til forslaget i denne sak.
2. Anbefaling fra AD-møtet oversendes HOD for godkjenning.





## Saksframlegg

Møtedato	28.09.2016
Saksnr	32/2016
Saksbehandler	Olav Røise, leder IRS

### Bruk av incentiver for å øke dekningsgrad i kvalitetsregistre med lav dekning

#### Bakgrunn

Bruk av incentiver for å øke dekningsgrad og forbedre kvalitet i pasientbehandling er blant annet brukt i England. Dette i rammen av deres system der de bruker clinical audits som verktøy for å forbedre kvaliteten i helsetjenestene snarere enn bruk av nasjonale registre slik vi er kjent med dem i Skandinavia. Innenfor rammene av sine clinical audits program har de imidlertid brukt insentiver for å bedre kvaliteten innenfor både medisinske og kirurgiske fagområder.

Der de har brukt insentiver (negative og positive) erfarte de å heve individuell dekningsgrad fra svært lav til svært høy på kort tid.

Bruk av insentiver har ved flere anledninger vært oppe til diskusjon i både fagmiljøene og i interregional styringsgruppe. I handlingsplanen for kvalitetsregistrene for perioden fram til 2020 er dette også listet som et prioritert tiltak.

Helse Nord ved direktør Lars Vorland ønsker at sak om dette fremmes til AD-møtet med tanke på å etablere bruk av incentiver for å øke dekningsgraden.

#### Status

I 2015 ble det gjort et forsøk på å etablere et pilotprosjekt etter vedtak om dette i interregional styringsgruppe den Norsk hjerneslagregisteret i Helse Midt ble bedt om å etablere et prøveprosjekt for å erfarer med bruk av incentiver til formålet. Prosjektet ble imidlertid stanset på et tidlig stadium fordi henvendelsen til Helse Midt avklarte at man var avhengig av å ha dette forankret i de sentrale helsemyndigheter. Det fremkom også av svaret den 3. juni 2015 at det var en rekke utfordringer knyttet til hvordan man i praksis skulle etablere en ordning der man kunne få til dette.

I forslaget fra Norsk hjerneslagregisteret foreslo man konkret å redusere DRG-satsen ved dårlig registrering (lav dekningsgrad i Norsk hjerneslagregister) sammenlignet med innrapportering til Norsk pasientregister (NPR). Ved dekningsgrad i Norsk hjerneslagregister på over 90 % utbetales vanlig DRG-sats for alle pasienter med akutt hjerneslag (Diagnosekode I 61-I63-I64) uten reduksjon. Ved dekningsgrad under 90 % utbetales kun 80 % av DRG satsen for de pasienter som er registrert i NPR, men som ikke er innrapportert til Norsk hjerneslagregister.

#### Utfordringer

Av praktiske utfordringer ble det fra Helse Midt opplyst at innsatsstyrt finansiering beregnes på grunnlag av data utlevert fra Norsk pasientregister. Helsedirektoratet har ansvaret for å beregne innsatsstyrt finansiering i tråd med bestemmelsene i regelverket. Helse- og Omsorgsdepartementet utbetaler innsatsstyrt finansiering til regionale helseforetak gjennom månedlige a konto-beløp. Avregning gjennomføres en gang for året som helhet når data for hele året foreligger og tilstrekkelige kontroller har funnet sted. Å redusere DRG satsen i ettertid ved manglende innregistrering i Norsk

hjerneslagregister ble ansett som vanskelig og man ble anbefalt heller å vurdere å ta det inn i den kvalitetsbaserte finansieringsordningen.

### **Løsning**

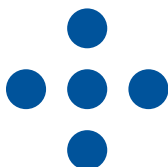
Med bakgrunn i skisserte utfordringer knyttet til praktisk tilrettelegging av en ordning med å etablere kopling mellom registrering i et register og NPR med bruk av incentiver må det avklares nærmere hvordan dette kan gjøres. Dette vil kreve gjennomgang av hvilke tekniske og praktiske utfordringer som må løses for å etablere en prøvedrift. Det er også behov for å avklare om vi skal bruke incentiver som en generell ordning for å øke dekningsgraden eller om vi skal bruke den innrettet for å bedre kvaliteten i behandlingen på enkelte pasientgrupper. Denne type avklaringer vil kreve at det settes i gang et utredningsarbeid, men før man går til det skritt foreslås at saken tas til AD-møtet for en mer prinsipiell avklaring om bruk av incentiver til formålet er aktuelt.

### **Forslag til vedtak**

1. Styringsgruppen ønsker at man prøver ut bruk av incentiver for å øke dekningsgraden i registerfeltet.
2. Det er nødvendig å utrede hvilke tekniske og praktiske utfordringer som må løses før man etablerer ordningen.
  - Styringsgruppen beslutter at det fremmes en sak for AD-møtet med ønske om at vi får en prinsipiell avklaring om bruk av incentiver for å øke dekningsgraden i nasjonale kvalitetsregistre er aktuelt.

### **Vedlegg sak 32:**

Vedlegg 3, Presentasjon ved Keith Willett.



## Saksframlegg

Møtedato	28.09.2016
Saksnr	33/2016
Saksbehandler	Eivind Kristiansen, FMK-NIKT

### Status FMK-NIKT

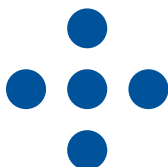
#### Bakgrunn

Se vedlegg

#### Forslag til vedtak

#### Vedlegg:

Vedlegg 4: Status NIKT FMK Til interregional styringsgruppe



## Saksframlegg

Møtedato	28.09.2016
Saksnr	34/2016
Saksbehandler	Eva Stensland, Philip A. Skau, SKDE

### Lokalisering av helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2018

#### Bakgrunn

Interregional styringsgruppe anbefalte i sitt vedtak i sak 27-14 at konferansen for fremtiden arrangeres annenhver gang i Oslo og hhv Bergen, Trondheim og Tromsø. Argumentene som ble anført for å rullere rulling konferansen var den regionale forankringen. Argumenter som talte for at konferansen burde arrangeres fast i Oslo var at to av arrangørene har sitt hovedsete i Oslo, og at antall konferansedeltakere sannsynligvis vil være høyere i Oslo enn andre steder.

Styringsgruppen bad i møte 15.06.16 (sak: 24-16) sekretariatet gjøre en analyse over antall tilreisende til årets konferanse samt en kostnadsanalyse over konsekvenser ved å flytte arrangementet fra Oslo til neste møte.

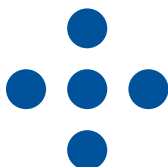
#### Aktuelt

For konferansen i 2016 var det 350 deltagere fra østlandsregionen, noe som utgjør over halvparten av alle deltagerne ved årets konferanse. Nedenfor er en oversikt over tilleggskostnader ved å arrangere konferanse andre steder enn Oslo med utgangspunkt i transport og opphold for 350 personer.

Sted	Fly	Hotell	Sum
Tromsø	$2100 \times 350 = 840\ 000$	$(1200 \times 2) \times 350 = 735\ 000$	1 575 000
Trondheim	$1200 \times 350 = 420\ 000$	$(1200 \times 2) \times 350 = 735\ 000$	1 155 000
Bergen	$1200 \times 350 = 420\ 000$	$(1200 \times 2) \times 350 = 735\ 000$	1 155 000

Det er derimot lite trolig at alle disse ville deltatt hvis konferansen ble lagt til et annet sted enn Oslo og at de totale tilleggsgiftene ville dermed blitt lavere.

#### Forslag til vedtak



## Saksframlegg

Møtedato	28.09.2016
Saksnr	35/2016
Saksbehandler	Eva Stensland, SKDE

### Referatsaker

Rapport status (vedlegg 5)

Internrapport HOD (vedlegg 6)

Tre nye kvalitetsregistre har fått nasjonal status: Norsk vaskulittregister (NorVas), Norsk Parkinsonregister og Tonsilleregisteret

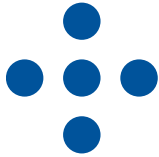
#### Forslag til vedtak

Styringsgruppen tar referatsakene til orientering

#### Vedlegg sak 35/2016

Vedlegg 5, Status for nasjonale helseregistre rapport

Vedlegg 6, Nasjonal helseregisterstrategi – status-utfordringer og veien videre



## Saksframlegg

Møtedato	28.09.2016
Saksnr	36/2016
Saksbehandler	Eva Stensland, SKDE

### Eventuelt

### Forslag til vedtak