29.10.2019

Til medlemmene i ekspertgruppen for arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre

På vegne av ekspertgruppens leder innkalles dere til møte

Tid: **13.-14. november 2019**
Sted: **Hotel Opera Oslo, Dronning Eufemias gate 4, Oslo**

Kjøreplan:

13. november

Kl. 09.30	Oppstart – saksliste og behandling av årsrapporter
Kl. 11.30	Lunsjbuffet
Kl. 12.15	Behandling av årsrapporter
Kl. 15.00	Litt mat
Kl. 17.30	Ferdig for dagen
Kl. 19.00	Felles middag

14. november

Kl. 08.30	Behandling av årsrapporter
Kl. 11.30	Lunsjbuffet
Kl. 12.15	Behandling av årsrapporter
Kl. 15.00	Avslutning

Vel møtt!

På vegne av ekspertgruppens leder -
Vennlig hilsen sekretariatet

Eva Stensland
Leder av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre
SKDE, Helse Nord RHF

SAKSLISTE
EKSPERTGRUPPEN FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE
Møtedato 13.-14. november 2019

Sak nr.	Sakstittel	Side	Vedlegg nr.
15/2019	Godkjenning av innkalling og saksliste	3	
16/2019	Referat fra forrige møte	4	1
17/2019	Forslag til ny ordning for registrenes årsrapportering	12	2
18/2019	Vurdering av forbedringer fra 8 registre som mottok «Varsel om manglengde faglig utvikling» høsten 2018, og 2 registre med utsatt frist for Varsel	13	3-15
19/2019	Vurdering av årsrapporter for 2018	58	16
20/2019	Møteplan 2020	59	
21/2019	Eventuelt	60	

Vedlegges innkallingen som egne dokumenter:

- Vedlegg 2: Veileder til ny stadieinndeling
- Vedlegg 14: Samledokument, varsler gitt i 2018
- Vedlegg 15: Registrenes gjennomføringsplan, vurdering av gjennomføringsplan for de 10 registrene, samt tidligere gjennomførte tiltak og vurdering av gjennomførte tiltak for Gastronet og Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer
- Vedlegg 16: Skjema, kap. 10, nytt system gjeldende fra rapporteringsåret 2019

Saksframlegg

Møtedato	13.-14. november 2019
Saksnr	15/2019

Godkjenning innkalling og saksliste

Forslag til vedtak
Ekspertgruppen godkjenner innkalling og saksliste

Saksframlegg

Møtedato	13.-14. november 2019
Saksnr	16/2019

Referat fra forrige møte

Forslag til vedtak
Ekspertgruppen godkjenner referat fra forrige møte, 05.06.2019.

Møtereferat

Ekspertgruppen for arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Dato/tid	**05.06.2019**
Sted	**Radisson BLU, Gardermoen**
Deltakere	**Vinjar Fønnebø (leder), Jon Helgeland, Jan Nygaard, Toril Kolås, Terje P. Hagen, Torsten Eken, Tonje E Hansen, Torild Skrivarhaug**
Forfall	**Håkon Lindekleiv, Kaare Bønaa, Kjell-Morten Myhr**
Fra sekretariat	**Eva Stensland, Philip Skau, Marianne Nicolaisen (pr telefon).**

Sak	
08-2019	**Godkjenning av innkalling og saksliste** **Vedtak:** Ekspertgruppen godkjenner innkalling og saksliste.
09-2019	**Referat fra forrige møte** **Vedtak:** Referat fra ekspertgruppens møte 25, februar 2019 godkjennes.
10-2019	**Plan for forbedringer fra de åtte kvalitetsregistrene som mottok "Varsel om manglende faglig utvikling"** Som en oppfølging av ekspertgruppens gjennomgang av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2017 ble det identifisert åtte registre ekspertgruppen anbefalte Interregional styringsgruppe å gi varsel for manglende faglig utvikling. Styringsgruppen utstedte, på bakgrunn av ekspertgruppens anbefaling, "Varsel om manglende faglig utvikling" til følgende åtte registre: 1. Norsk hjertekirurgiregister 2. Nasjonalt barnehofteregister 3. Nasjonalt traumeregister 4. Norsk nakke- og ryggregister 5. Nordisk register for hidradenitis suppurativa (HisReg) 6. Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling 7. Norsk nyreregister

	8. Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) Registrene fikk frist til 15.04.19 med å levere plan for forbedringer, og 15.10.19 med å beskrive de gjennomførte forbedringer. Alle registrene bortsett fra ett hadde innen fristen 15.04.19 sendt inn sine planer for forbedringer. Nasjonalt traumeregister hadde søkt om, og fått, utsatt frist til 01.06.19 og planen ble ettersendt før møtet. Ekspertgruppen vurderte alle innsendte dokumenter fra de åtte registrene. Ekspertgruppen hadde kommentarer knyttet til vurdering av tre av registrene: • For Norsk hjertekirurgiregister kommenteres det at planen for forbedring med fordel kunne vært sendt nærmere fristen 15. april, ikke i februar. Angående etterlevelse av retningslinjer kunne registeret presentert etterlevelse av faginterne retningslinjer. Planen inneholdt ikke tiltak for hvordan registeret kan identifisere tiltak for forbedring som kan implementeres ved aktuelle sykehus. • For Nasjonalt traumeregister kommenterte ekspertgruppen at fullfinansiering av ny teknisk løsning ikke er på plass pt, og vil vurderes når registeret rapporterer gjennomførte tiltak innen 15. oktober 2019. • For Norsk nakke- og ryggregister kommenterte ekspertgruppen at planen i liten grad beskriver aktivitet for å øke dekningsgraden. Disse tingene vil bli vurdert når registeret rapporterer gjennomførte tiltak innen 15. oktober 2019. **Vedtak:** 1. Ekspertgruppen tar Norsk Hjertekirurgiregisters plan for forbedringer til etterretning. Planen beskriver noen avklaringer som skulle gjøres før vår frist for innsending av plan (15. april), og planen kunne derfor med fordel ha vært innsendt nærmere fristen vår. Registerets planer for å etterkomme punktene 1 og 3 fra IRS inneholder noen punkter som fremstår med tvilsom realisme. Det er korrekt at nasjonale retningslinjer fra Helsedirektoratet ikke eksisterer på området, men ekspertgruppen mener da at etterlevelse av faginterne retningslinjer (i dette tilfelle internasjonale retningslinjer) kan presenteres. Vi kan ikke se at planen inneholder tiltak for å etterkomme punkt 4, og vil se nøye på om dette er med når gjennomførte tiltak beskrives innen fristen 15. oktober 2019. 2. Ekspertgruppen tar Nasjonalt barnehofteregisters plan for forbedringer til etterretning, og ser fram til registerets rapport på fremdrift av forbedringer innen 15.10.2019. 3. Ekspertgruppen tar Nasjonalt traumeregisters plan for forbedringer til etterretning. Vi vil ha et spesielt søkelys på realismen i finansieringen av de planlagte tiltak når tiltak skal vurderes 15. oktober 2019. 4. Ekspertgruppen tar Norsk nakke- og ryggregisters plan for forbedringer til etterretning. Registeret har beskrevet tiltak for å inkludere flere registrerende enheter, men i svært liten grad beskrevet aktivitet for å øke dekningsgraden. Ekspertgruppen vil se nøye på om dette er med når gjennomførte tiltak beskrives innen fristen 15. oktober 2019.

	5. Ekspertgruppen tar Nordisk register for hidradenitis suppurativa (HisReg) sin plan for forbedringer til etterretning, og ser fram til registerets rapport på fremdrift av forbedringer innen 15.10.2019. 6. Ekspertgruppen tar Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling sin ambisiøse plan for forbedringer til etterretning, og ser fram til registerets rapport på fremdrift av forbedringer innen 15.10.2019. 7. Ekspertgruppen anerkjenner at Norsk nyreregister nå har levert årsrapport for 2017, og tar dette til etterretning. 8. Ekspertgruppen tar Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) sin plan for forbedringer til etterretning, og ser fram til registerets rapport på fremdrift av forbedringer innen 15.10.2019.
11-2019	**Tjenesteregistrenes tilbakemelding til ekspertgruppen** Saken er en oppfølgingssak av sak 21-2017 med bestilling til tjenesteregistrene: Tjenesteregistrene må ha på plass et valid og reliabelt system for dekningsgradsanalyse til ekspertgruppens vårmøte 2019 for at ekspertgruppen fortsatt skulle anbefale nasjonal status. Ekspertgruppen ba i tillegg om at nåværende tjenesteregistrene ga sin vurdering av hvordan registeret kan tjene til kvalitetsforbedring for den totale pasientpopulasjonen med de aktuelle tilstandene **De 8 nåværende tjenesteregistrene er:** • Norsk intensivregister • Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling • Norsk hjertesviktregister • Norsk nakke- og ryggregister • Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister • Norsk hjertestansregister • Nasjonalt traumeregister • Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten Tjenesteregistrene fikk frist til 01.05.19 med å levere sine tilsvar til ekspertgruppen, og alle hadde innen fristen sendt sine dokumenter. Registrene presenterte sine beskrivelser av metoder for dekningsgradsanalyser og vurderinger av hvordan registrene kan tjene til kvalitetsforbedring for den totale pasientpopulasjonen. Disse ble gjennomgått av ekspertgruppen. Ekspertgruppen hadde kommentarer knyttet til vurdering av noen av registrene: • **Norsk hjertesviktregister** Ekspertgruppen finner ikke den beskrevne metoden for dekningsgradsanalyse valid og reliabel. Metoden baseres på at man beregner nevner ved å ta utgangspunkt i pasienter møtt på hjertesviktpoliklinikk med hoveddiagnose hjertesvikt kombinert med bidiagnosekode Z71.9. Registeret beskriver at henviste pasienter til hjertesviktpoliklinikk er de som skal inkluderes i registeret, og kan derfor

	ikke beregne dekningsgrad for de som har møtt til slik poliklinisk behandling. Registeret bes om å beskrive reliabel og valid metode i årsrapport som vurderes høsten 2019. • **Norsk hjertestansregister** Ekspertgruppen finner ikke den beskrevne metoden for dekningsgradsanalyse tilfredsstillende fordi metoden tar utgangspunkt i kobling mot NPR, og kun pasienter som overlever og kommer til sykehus er mulig å identifisere i NPR. Metoden vil derfor ikke kunne beregne dekningsgrad for pasientgruppen som får HLR, men der pasienten av ulike grunner ikke innlegges på sykehus. Registeret har ikke beskrevet hvordan det kan føre til kvalitetsforbedring for hele pasientpopulasjonen. • **Nasjonalt traumeregister** Ekspertgruppen finner ikke den beskrevne metoden for dekningsgradsanalyse tilfredsstillende. Metoden som beskrives er en kobling av registeret opp mot 40 ICD-10-koder som er skader som sannsynligvis vil utløse traumealarm. Metoden vil dermed kun estimere dekningsgrad for deler av registerets totalpopulasjon. Det er uklart hvor stor andel av disse diagnosekodene det faktisk ble utløst traumealarm på, og hvor stor andel der det utløses traumealarm, men som etter initial vurdering ikke inkluderes i registeret. Registeret har ikke beskrevet hvordan det kan føre til kvalitetsforbedring for hele pasientpopulasjonen. • **Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten** Registeret er i prosess rundt utvikling av metodikk for dekningsgradsanalyse. Den beskrevne metoden identifiserer pasienter med demens som hoveddiagnose koblet mot ulike prosedyrekoder og en aktuell poliklinikk vil kun identifisere deler av pasientgruppen som er aktuelle for inklusjon i registeret. Registeret bes om å beskrive reliabel og valid metode i årsrapport som vurderes høsten 2019. Registeret har ikke beskrevet hvordan det kan føre til kvalitetsforbedring for hele pasientpopulasjonen. **Vedtak:** • **Norsk intensivregister** Ekspertgruppen finner Norsk intensivregisters beskrivelse av metode for dekningsgradsanalyse tilfredsstillende. Registerets vurdering av hvordan det kan tjene til kvalitetsforbedring for den totale pasientpopulasjonen finnes tilfredsstillende. • **Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling** Ekspertgruppen finner Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandlings beskrivelse av metode for dekningsgradsanalyse tilfredsstillende. Registerets vurdering av hvordan det kan tjene til kvalitetsforbedring for den totale pasientpopulasjonen finnes tilfredsstillende. • **Norsk hjertesviktregister** Ekspertgruppen finner ikke Norsk hjertesviktregisters beskrevne metode for dekningsgradsanalyse tilfredsstillende, og ber om at registeret gir en ny beskrivelse av en valid og reliabel metode i årsrapport som vurderes høsten 2019. Registerets

	vurdering av hvordan det kan tjene til kvalitetsforbedring for den totale pasientpopulasjonen finnes tilfredsstillende. • **Norsk nakke- og ryggregister** Ekspertgruppen finner Norsk nakke- og ryggregisters beskrivelse av metode for dekningsgradsanalyse tilfredsstillende. Registerets vurdering av hvordan det kan tjene til kvalitetsforbedring for den totale pasientpopulasjonen finnes tilfredsstillende. • **Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister** Ekspertgruppen finner Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregisters beskrivelse av metode for dekningsgradsanalyse tilfredsstillende. Registerets vurdering av hvordan det kan tjene til kvalitetsforbedring for den totale pasientpopulasjonen finnes tilfredsstillende. • **Norsk hjertestansregister** Ekspertgruppen finner ikke Norsk hjertestansregisters beskrevne metode for dekningsgradsanalyse tilfredsstillende, og ber om at registeret gir en ny beskrivelse av en valid og reliabel metode i årsrapport som vurderes høsten 2019. Ekspertgruppen ser frem til resultatene fra Inklusjonsprosjektet, og vil gjøre en vurdering av registeret når årsrapport vurderes høsten 2019. Når det gjelder registerets vurdering av hvordan det kan føre til kvalitetsforbedring for hele pasientpopulasjonen, finner ikke ekspertgruppen at dette er vurdert av registeret. Ekspertgruppen ber om at dette beskrives i årsrapport. • **Nasjonalt traumeregister** Ekspertgruppen finner ikke Nasjonalt traumeregisters beskrevne metode for dekningsgradsanalyse tilfredsstillende, og ber om at registeret gir en ny beskrivelse av en valid og reliabel metode i årsrapport som vurderes høsten 2019. Når det gjelder registerets vurdering av hvordan det kan føre til kvalitetsforbedring for hele pasientpopulasjonen, finner ikke ekspertgruppen at dette er vurdert av registeret. Ekspertgruppen ber om at dette beskrives i årsrapport. • **Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten** Ekspertgruppen finner det vanskelig å vurdere Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenestens beskrivelse av metode for dekningsgradsanalyse som tilfredsstillende eller ikke da registeret er i en prosess angående metodikk. Når det gjelder registerets vurdering av hvordan det kan føre til kvalitetsforbedring for hele pasientpopulasjonen, finner ikke ekspertgruppen at dette er vurdert av registeret. Ekspertgruppen ber om at dette beskrives i årsrapport.
12-2019	**Forberede arbeid for vurdering av årsrapporter** Oppfølging av eventueltsak 07/2019 angående forberede arbeid for vurdering av årsrapporter. Følgende saker var satt til diskusjon i møtet:

	1. Tidligere år har årsrapportene blitt fordelt slik at to er hovedansvarlige for å vurdere hver rapport, mens to har vært leseansvarlige. Er dette en arbeidsprosess som ønskes videreført i 2019? 2. Bør ekspertgruppens vurdering av registrene basere seg på noe annet enn kun opplysninger i årsrapport? 3. Skal det gis mulighet for registrene å ha dialog med ekspertgruppen dersom registrene har spørsmål eller kommentarer til ekspertgruppens vurdering? I tillegg har Kreftregisteret sendt et brev til ekspertgruppen med tre hovedpunkter: • Tilbakemeldingene fra ekspertgruppen har generelt en negativ tone • Metodevurdering og tilbakemelding for de åtte kvalitetsregistrene i Kreftregisteret er ikke konsistent • Definisjon av begrepet dekningsgrad For å tilstrebe en så konsistent vurdering av beslektede registre ble ekspertgruppen enig om en tematisk inndeling av ansvar for vurdering av registrene slik at to personer får ansvar for vurdering av registrene innen kreftområdet, to personer får ansvar for vurdering av registrene innen hjerte-kar osv. Det ble i møtet diskutert muligheten for en mer skjematisk rapporteringsform («selvangivelse») av obligatoriske elementer i årsrapporten som brukes til stadievurdering. Dette kan forenkle rapporteringen for registrene og ekspertgruppens arbeid med å vurdere registeret. Det er imidlertid viktig å finne en balanse mellom en forenklet rapportering og helhetsbildet ekspertgruppen får ved vurdering av komplett årsrapport. Når det gjelder muligheten for å «anke» ekspertgruppens vurdering av enkeltregistres årsrapporter, er erfaringen at det hvert år er noen få registre som sender en tilbakemelding til ekspertgruppen med spørsmål/kommentarer/klage på ekspertgruppens vurdering. Dette blir vurdert av ekspertgruppen og tilbakemelding til det enkelte registeret blir gitt. Erfaringen er at dette så langt ikke har endret ekspertgruppens klassifisering av de aktuelle registrene. Det kan være aktuelt å ta opp igjen denne problemstillingen dersom finansiering av registerdrift knyttes opp mot stadieinndelingssystemet. **Vedtak:** 1. Ekspertgruppens leder vil invitere til et møte med Kreftregisteret sammen med leder av servicemiljøet høsten 2019 for å diskutere punktene i Kreftregisterets brev til ekspertgruppen datert 29.05.19. 2. For å tilstrebe en konsistent vurdering av beslektede registre vil det gjøres en tematisk inndeling av ansvar for vurdering ved ekspertgruppens gjennomgang av registrenes årsrapporter høsten 2019. 3. En mer skjematisk rapporteringsform av obligatoriske elementer i årsrapporten vil utredes videre.
13-2019	**Orienteringssaker**

	1. Det ble gitt en kort status fra utredning av styring og organisering av kvalitetsregisterfeltet 2. Det ble gitt en kort informasjon om plan for kvalitetsregistre innen psykisk helsevern **Vedtak:** Ekspertgruppen tar sakene til orientering.
14-2019	**Eventuelt** Det ble bedt om at sakspapirer utformes slik at de muliggjør søkbarhet med OCR.

Neste møte 13-14 november 2019, Thon Hotel Opera i Oslo.

Saksframlegg

Møtedato	13.-14. november 2019
Saksnr	17/2019

Forslag til ny ordning for registrenes årsrapportering

Ekspertgruppen for arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal hvert år, på vegne av Interregional styringsgruppe, vurdere registrenes avleverte årsrapporter etter vedtatt system for utvikling og kvalitetsvurdering (stadieinndelingssystemet). Årsrapportene for de 51 nasjonale medisinske kvalitetsregistrene er omfattende, og er ressurskrevende for registrene å skrive, samtidig som omfang og struktur gir ekspertgruppen en tidkrevende vurderingsprosess. I tillegg skal alle registrene nå presentere sine resultater i Resultatportalen. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE får jevnlig tilbakemelding fra registerledere at det går uforholdsmessig mye tid til rapporteringene. Vi har også fått tilbakemelding om at det har vært krevende å skrive årsrapporten, fordi malen i større grad legger opp til rapportering på et administrativt nivå (til gruppen som skal vurdere den) mer enn på et faglig nivå (til klinikerne). Flere av registrene skriver også egne årsrapporter beregnet på fagmiljøet, i tillegg til årsrapporten som sendes til dataansvarlig (med kopi til servicemiljøet). Dette da de mener at malen som brukes nasjonalt ikke er egnet for å kommunisere relevante resultater til fagmiljøet.

Ekspertgruppen vedtok i møtet 25.02.2019, sak 04/2019 et nytt stadieinndelingssystem (vedlegg 2). I forbindelse med at malen for årsrapport må revideres i henhold til ekspertgruppens reviderte krav, har servicemiljøet i SKDE sett på om det kan være mulig å forenkle strukturen for årsrapportering. Servicemiljøet foreslår at de obligatoriske rapporteringspunktene tas ut til et rapporteringsskjema, på samme måte som nasjonale behandlings- og kompetansetjenester gjør i dag (se https://forskningsprosjekter.ihelse.net/senter/). Det er utviklet en nasjonal løsning for rapportering fra nasjonale behandlings- og kompetansetjenester, og servicemiljøet anser det som hensiktsmessig at registrene rapporterer på samme løsning.

Registrene skal fortsatt levere årsrapport jamfør Helsedirektoratets veileder «Oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre», IS-2526 (https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/is-2526-oppretting-og-drift-av-nasjonale-medisinske-kvalitetsregistre.docx_.pdf).

Registrene står fritt til selv å velge formen på årsrapporten de skal levere til dataansvarlig og fagmiljø/klinikere, samtidig som de obligatoriske opplysningene blir lett tilgjengelig for ekspertgruppen og Interregional styringsgruppe. Denne rapporten skal da som minimum inneholde presentasjon av aktuelle resultater til fagmiljøet.

Forslag til vedtak
Vedtak utformes i møtet

Vedlegg
Vedlegg 2: Veileder til ny stadieinndeling (eget dokument vedlagt sakspapirene)

Saksframlegg

Møtedato	13.-14. november 2019
Saksnr	18/2019

Vurdering av forbedringer fra åtte registre som mottok «varsel om manglende faglig utvikling» høsten 2018 og to som fikk forlenget frist i 2018

Bakgrunn
Saken er en oppfølging av ekspertgruppens gjennomgang av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2017.
Ved ekspertgruppens gjennomgang av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2017 identifiserte ekspertgruppen åtte registre de anbefalte skulle motta **Varsel** (om manglende faglig utvikling). Styringsgruppen utstedte, på bakgrunn av ekspertgruppens anbefaling, **Varsel** til disse åtte registrene:

1. Norsk hjertekirurgiregister
2. Nasjonalt barnehofteregister
3. Nasjonalt traumeregister
4. Norsk nakke- og ryggregister
5. Nordisk register for hidradenitis suppurativa (HisReg)
6. Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling
7. Norsk nyreregister
8. Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)

Bakgrunn for varsler

1. Norsk hjertekirurgiregister

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

- *Presentere data om regionale variasjoner i kvalitet basert på registerets indikatorer*
- *Presentere data om variasjoner i etterlevelse av nasjonale retningslinjer*
- *Starte arbeidet med å innhente PROM/PREM data*
- *Identifisere tiltak for forbedring som kan implementeres ved aktuelle sykehus*

2. Nasjonalt barnehofteregister

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

- *Reversere trenden hvor færre nye tilfeller av Hoftedysplasi og Calvè Legg Perthes blir registrert.*
- *Presentere etterlevelse av nasjonale retningslinjer*
- *Identifisere kliniske forbedringsområder*
- *Dokumentere bruk av registeret i klinisk kvalitetsforbedrende arbeid*

3. Nasjonalt traumeregister

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

- *Få på plass en teknisk løsning som muliggjør å kunne ta ut, bearbeide og analysere data*

- *Få på plass en søkefunksjon som kan lette bruken av data i registeret, både lokalt og nasjonalt*

4. Norsk nakke- og ryggregister

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

- *Beskrive plan for tiltak og iverksette vesentlig mer aktivitet for å øke dekningsgraden*
- *Gi en faglig vurdering av hvor lang oppfølgingstid pasientgruppen bør ha, og beskrive plan for hvordan endringen skal implementeres i registeret*
- *Utvikle måltall for kvalitetsindikatorer og beskrive hvordan registeret skal rapportere på disse*

5. Nordisk register for hidradenitis suppurativa (HisReg)

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

- *Iverksette vesentlig mer aktivitet for å øke dekningsgrad og oppslutning*
- *Beskrive nærmere nye aktiviteter for å øke dekningsgrad og oppslutning*
- *Vurdere å få representanter fra alle norske helseforetak i fagrådet*
- *Utarbeide kvalitetsindikatorer med måltall*
- *Beskrive hvordan registeret planlegger å bruke registeret til klinisk forbedringsarbeid*

6. Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling

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

- *Lage plan for hvordan registeret skal samle inn data fra alle helseregioner og sannsynliggjøre at dette kommer på plass i løpet av 2019*

7. Norsk nyreregister

Følgende forhold ser ekspertgruppen det nødvendig å forbedre:
Registeret må:

- *Levere årsrapport for 2017 med resultater*

8. Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)

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

- *Presentere en forpliktende avtale med alle nødvendige instanser som sikrer datafangst, inkludert en sannsynlig fremdriftsplan for implementering*
- *Sannsynliggjøre at dekningsgrad >60% på pasientnivå kan oppnås innen utgangen av 2022*

Videre prosess

Registrene fikk frist til 15.04.19 med å levere plan for forbedringer, og 15.10.19 med å beskrive de gjennomførte forbedringer.

Ekspertgruppen vurderte i juni 2019 registrenes planer for forbedringstiltak (sak 19/2019).

Ekspertgruppens vedtak fra møtet 05.06.2019:

1. Ekspertgruppen tar Norsk Hjertekirurgiregisters plan for forbedringer til etterretning. Planen beskriver noen avklaringer som skulle gjøres før vår frist for innsending av plan (15. april), og planen kunne derfor med fordel ha vært innsendt nærmere fristen vår. Registerets planer for å etterkomme punktene 1 og 3 fra IRS inneholder noen punkter som fremstår med tvilsom realisme. Det er korrekt at nasjonale retningslinjer fra Hdir ikke eksisterer på området, men ekspertgruppen mener da at etterlevelse av faginterne retningslinjer (i dette tilfelle internasjonale retningslinjer) kan presenteres. Vi kan ikke se at planen inneholder tiltak for å

etterkomme punkt 4, og vil se nøye på om dette er med når gjennomførte tiltak beskrives innen fristen 15. oktober 2019.

2. Ekspertgruppen tar Nasjonalt barnehofteregisters plan for forbedringer til etterretning, og ser fram til registerets rapport på fremdrift av forbedringer innen 15.10.2019.

3. Ekspertgruppen tar Traumeregisterets plan for forbedringer til etterretning. Vi vil ha et spesielt søkelys på realismen i finansieringen av de planlagte tiltak når tiltak skal vurderes 15. oktober 2019.

4. Ekspertgruppen tar Norsk nakke- og ryggregisters plan for forbedringer til etterretning. Registeret har beskrevet tiltak for å inkludere flere registrerende enheter, men i svært liten grad beskrevet aktivitet for å øke dekningsgraden. Ekspertgruppen vil se nøye på om dette er med når gjennomførte tiltak beskrives innen fristen 15. oktober 2019.

5. Ekspertgruppen tar Nordisk register for hidradenitis suppurativa (HisReg) sin plan for forbedringer til etterretning, og ser fram til registerets rapport på fremdrift av forbedringer innen 15.10.2019.

6. Ekspertgruppen tar Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling sin ambisiøse plan for forbedringer til etterretning, og ser fram til registerets rapport på fremdrift av forbedringer innen 15.10.2019.

7. Ekspertgruppen anerkjenner at Norsk nyreregister har levert årsrapport for 2017, og tar dette til etterretning.

8. Ekspertgruppen tar Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) sin plan for forbedringer til etterretning, og ser fram til registerets rapport på fremdrift av forbedringer innen 15.10.2019.

Interregional styringsgruppe behandlet saken i juni 2019 (sak 19/2019) med følgende vedtak:
«Interregional styringsgruppe gir sin tilslutning til ekspertgruppens vurderinger og vedtak»

Gastronet
Gastronet fikk varsel om manglende faglig framdrift 01.12.16 på bakgrunn av vurdering av årsrapport for 2015.

Bakgrunn for varsel var følgende:
Registeret har over mange år hatt lav dekningsgrad på rundt 30%. Deltakende avdelinger (inkludert ledelse) må få tilgang til avdelingens aggregerte data og nasjonale data.

Ekspertgruppen vurderte registerets forbedringstiltak i sitt møte 1. november 2017, og vedtok med 6 mot 5 stemmer:
*«Ekspertgruppen vurderer ikke Gastronets oversendte redegjørelse og plan for forbedringer som tilstrekkelig. Ekspertgruppen anbefaler Interregional styringsgruppe å utstede **Melding** til Helsedirektoratet med anbefaling om at registeret mister nasjonal status.»*
Mindretallet ønsket å gi Gastronet ytterligere ett år på å oppfylle de påpekte forhold.

Saken ble behandlet i Interregional styringsgruppe i desember 2017 (sak 51-2017). Styringsgruppen valgte å følge ekspertgruppens mindretall ved å gi registeret ytterligere ett år på å oppfylle de krav som var stilt i Varsel til registeret.

Styringsgruppen gjorde følgende vedtak:
«Styringsgruppen vurderer at Gastronet kan vise til økende oppslutning i løpet av 2017, og gir Gastronet ytterligere ett år på å oppfylle de krav som var stilt i Varselet til registeret.»

Ekspertgruppen vurderte registerets beskrivelse av forbedringer i sitt møte 31.10-01.11.2018, og gjorde følgende vurdering:

«*Registeret fikk i 2016 varsel om manglende faglig utvikling på bakgrunn av dekningsgrad på rundt 30% etter mange års drift og at deltakende avdelinger må få tilgang til avdelingens aggregerte data og nasjonale data.*
Registeret kan i sin gjennomføringsrapport ikke vise til tiltak som svarer tilstrekkelig på punktene fra Ekspertgruppen. Det er usikkert hvorvidt dekningsgraden kan komme >50 % nasjonalt. Blant større sykehus samler St Olavs hospital fortsatt ikke data til registeret. Det er usikkert om de beskrevne planlagte tiltak vil føre til den etterspurte forankringen i miljøet.
Ekspertgruppen mener at registeret, på tross av at det har fått ett år ekstra til å gjennomføre forbedringer, ikke har besvart varselet med overbevisning. Det er uklart om planlagte tiltak vil føre til den etterspurte forankringen i fagmiljøet, og registeret virker ikke selv sikker på at dekningsgrad vil øke nevneverdig.»

På bakgrunn av dette gjorde ekspertgruppen følgende vedtak:
«*Ekspertgruppen vurderer ikke arbeidet med forbedringer som tilfredsstillende, og anbefaler at Interregional styringsgruppen sender melding til Helsedirektoratet med anbefaling om at registeret mister nasjonal status».*

Interregional styringsgruppe behandlet saken i sitt møte 05.12.3018 (sak 53-2018). Leder av Gastronet var invitert til møtet for å redegjøre for styringsgruppen hvordan de har arbeidet med forbedringer av registeret for å beholde nasjonal status. Styringsgruppen gjorde følgende vurdering:
«*Leder av Gastronet har gjort en gjennomgang av innregistrering i 2018 som viser at dekningsgraden har økt til vel 50%. Gastronet inkluderes i 2019 i incentivordningen som kan øke dekningsgrad. De har i første omgang jobbet mot at sykehusene skal registrere, og har ikke konsentrert seg om avtalespesialistene. Registeret er papirbasert, men teknisk elektronisk løsning er under etablering. Registerleder mener at systemet registeret har med å vurdere hver koloskopør er en årsak til at mange kvier seg for å registrere. Gastronet vurderes som et viktig register, også i forbindelse med tarmkreftscreeningsprogrammet, men det har ikke vært driftet optimalt. Det vurderes som dramatisk for registeret å miste nasjonal status nå med tanke på at man forventer at incentivordningen vil ha effekt på oppslutningen og dekningsgraden.»* Styringsgruppen gjorde følgende vedtak:

«*Styringsgruppen gir registeret ytterligere ett år på å oppfylle de krav som var stilt i Varselet til registeret. Registerets fagråd bør være sammensatt med representanter fra alle regioner og viktige aktører. Helse Sør-Øst bør bygge opp rundt en styrket organisering og finansiering.»*

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (Muskelregisteret)
Muskelregisteret fikk varsel om manglende faglig framdrift i 2017 på bakgrunn av vurdering av årsrapport for 2016.

Bakgrunn for varsel var følgende:
Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer ble etablert i 2008. Dekningen på individnivå etter åtte års drift er estimert til litt under 30 %. Registreringen til registeret fremstår

som tilfeldig og usystematisk og det er usikkerhet om enheter som tidligere har registrert gjør dette fortsatt.
Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer omtaler i årsrapporten gjennomførte tiltak og mulige tiltak. Tiltakene anses ikke egnet til å øke dekningsgraden i registeret. Registeret må

- vise at det er pågående systematisk datainnsamling ved alle enheter som har registrert til registeret tidligere
- iverksette vesentlig mer aktivitet for å øke dekningsgraden
- beskrive nærmere nye aktiviteter som må gjennomføres fremover for å øke dekningsgraden
- vurdere om registeret bør endres vesentlig for å bedre tilslutningen

Ekspertgruppen vurderte registerets plan for forbedringer i sitt møte 25. mai 2018 (sak 14-2018) og gjorde følgende vedtak:
«*Ekspertgruppen tar Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommers plan for forbedringer til etterretning, og ser fram til årsrapport for 2017.»*

Deretter vurderte ekspertgruppen registerets beskrivelse av gjennomførte tiltak i sitt møte 31.10-01.11.2018 (sak 22-2018);

«Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer kan ikke vise til at nye sykehus har begynt å melde til registeret, og noen sykehus som tidligere har registrert inn data har ikke samlet data i 2017. Registeret rapporterer noen tiltak som er iverksatt, men man kan ikke se at dette har hatt effekt på dekningsgraden. Registeret vil ha hovedfokus på tre tilstander framover, men vil ikke ekskludere andre pasientgrupper, og det forventes derfor ikke at denne strategien vil øke dekningsgrad. Det ble stilt spørsmål ved om registeret burde ha "obligatorisk" innregistrering av data for pasienter med disse tre tilstandene, og gjøre innregistrering av data for de øvrige pasientgrupper frivillig.
Ekspertgruppen ble av sekretariatet informert om at et kvalitetsregister er planlagt opprettet ved OUS for å monitorere pasienter med spinal muskelatrofi som behandles med Spinraza. Denne pasientgruppen er en del av Muskelregisterets målgruppe.
Ekspertgruppen besluttet å anbefale at registeret får ett års utvidet frist til å oppfylle krav til forbedringer av registeret. Registeret må om ett år kunne framstille en detaljert og realistisk plan for hvordan dekningsgrad på >60% kan oppnås ved utgangen av 2022. Registeret må til da også ha avklart sitt forhold til det kvalitetsregisteret som er foreslått opprettet ved OUS for pasienter som behandles med Spinraza.»

Ekspertgruppen gjorde i møtet følgende vedtak:

«Ekspertgruppen anbefaler at registeret får ett års utvidet frist å svare ut varselet de fikk i 2017. Registeret må sannsynliggjøre at dekningsgrad over 60 % kan oppnås innen utgangen av 2022. Registeret må også avklare sitt forhold til et planlagt kvalitetsregister på OUS for pasienter som behandles med Spinraza.»

Aktuelt
Bortsett fra Norsk nyreregister som leverte årsrapport, som ekspertgruppen har tatt til etterretning, har de øvrige syv kvalitetsregistrene som mottok varsel i 2018 alle innen fristen sendt sine beskrivelser av forbedringer (vedlegg 3-13). Ekspertgruppen bes i dagens møte å vurdere om disse forbedringene er tilfredsstillende.

Ekspertgruppen bes også å vurdere Gastronets- og Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer sine beskrivelser av forbedringstiltak.

Vedtak:
Utarbeides i møtet.

Vedlegg i dokument
Vedlegg 3 - Gjennomførte tiltak - Norsk hjertekirurgiregister
Vedlegg 4 - Gjennomførte tiltak - Nasjonalt barnehofteregister
Vedlegg 5 - Gjennomførte tiltak - Nasjonalt traumeregister
Vedlegg 6 - Tildelingsbrev finansiering oppdatering av databaseløsning – Nasjonalt traumeregister
Vedlegg 7 - Gjennomførte tiltak - Norsk nakke- og ryggregister
Vedlegg 8 - Gjennomførte tiltak - Nordisk register for hidradenitis suppurativa (HisReg)
Vedlegg 9 – Definerte hovedkvalitetsindikatorer - Nordisk register for hidradenitis suppurativa (HisReg)
Vedlegg 10 - Gjennomførte tiltak - Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling
Vedlegg 11 - Gjennomførte tiltak - Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)
Vedlegg 12 - Gjennomførte tiltak – Gastronet
Vedlegg 13 - Gjennomførte tiltak – Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (Muskel)

Vedlegges innkallingen som egne dokumenter
Vedlegg 14 - Samledokument, varsler gitt i 2018
Vedlegg 15 - Registrenes gjennomføringsplan, vurdering av gjennomføringsplan for de 10 registrene, samt tidligere gjennomførte tiltak og vurdering av gjennomførte tiltak for Gastronet og Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

Sak 18/2019 Vedlegg 3: Gjennomførte tiltak – Norsk hjertekirurgiregister

NOTAT

Til: **IRSG v/ Olav Røise**

Fra: **Norsk Hjertekirurgiregister**

Tema: **IRSG tilbakemelding – Varsel om manglende faglig utvikling**

Dato: 14.10.2019

Vedr. IRSG Vurdering etter varsel om manglende faglig utvikling for Norsk Hjertekirurgiregister, brev av 25.06.2019.

Norsk Hjertekirurgiregister har merket seg ekspertgruppens tilbakemelding og IRSG tilslutning og vedtak.

IRSG har fokusert følgende:

- Presentere data om regionale variasjoner i kvalitet basert på registerets indikatorer
- Presentere data om variasjoner i etterlevelse av nasjonale retningslinjer
- Starte arbeidet med å innhente PROM/PREM data
- Identifisere tiltak for forbedring som kan implementeres ved aktuelle sykehus

I årsrapporten for 2018 er spørsmålsstillingen knyttet til punktene 1- 4 besvart på følgende måte:

1. Det foreligger nå vedtatt i alt åtte kvalitetsindikatorer, men ikke alle indikatorer har pr. dato fastsatt akseptabel, mindre akseptabel eller ikke akseptabel måloppnåelse. Jfr. Årsrapporten kapittel 3.1.1, tabell 2 og Tabell 3.
    a. Data som presenterer regionale variasjoner – dvs. faktisk prosentvis variasjon fremkommer i kapittel 3.3.4, Tabell 18 og Tabell 19
    b. Det er grunn til å presisere at regionale variasjoner kan forekomme pga. *manglende henvisning til behandling* – dvs. behandlingsvalg uten behandling i multidisiplinært team hvor kirurg deltar – og med derav følgende variasjon i behandlingsrater, konf. ovenstående.
2. Variasjon i etterlevelse av faglige retningslinjer er vanskelig å visualisere jfr p1b ovenfor.
    a. Data for senterspesifikke risikofaktorer og resultater – praksis sammenfallende med regionsindelingen – viser svært små forskjeller, konf. Kapittel 3.5.2 Tabell 12 og Tabell 13, Kapittel 3.5.3, Tabell 14 og 15; Kapittel 3.5.5, Tabell 16 og 17.
    b. Data som viser hvorledes avdelingene har fulgt opp fagrådets anbefalinger fra 2018 fremgår av Kapittel 6.6, Tabell 27 og Tabell 28.
    c. En oversikt over de vanligste operasjonstypene viser igjen en profil for pasientseleksjon som er i tråd med internasjonale retningslinjer. Konf. Kapittel 6.6, Tabell 29.
3. Innhenting av PROM og PREM medfører en rekke problemstillinger, konf. årsrapporten Kapittel 3.1.2 og Kapittel 9.3.2. Norsk hjertekirurgiregister erkjenner de forventninger som både politiske og administrative myndigheter har. Det skal ikke utelukkes at en bedre løsning ville være å samle slike data på regionsykehusnivå, da det i 2019 og i årene fremover ikke er planlagt hjertekirurgiske operasjoner på andre institusjoner. Dette gir en større nærhet til behandlingen og muligens både bedre responsrate og validitet i svarene. Hjerte- og karregisteret har vedtatt en felles strategi med en felles PROM/PREM-løsning for alle registrene under Hjerte- og karregisteret. Mange behandlingsforløp vil skulle registreres i flere av Hjerte- og karregisterets registre og Hjerte- og karregisteret ønsker en løsning der

pasienten rapporterer opplevelsen av hele forløpet. To registre er definert for å starte arbeidet med en pilotløsning som siden skal breddes til alle registrene i Hjerte- og karregisteret.

4. For ordinære operasjoner er nasjonale resultater gode og påregnelige, likeledes ved hver enkelt klinikk. Dette gjelder både koronar bypass og aorta- og mitralklaffekirurgi. Konf. Kapittel 3.4.2, Tabell 10 og Kapitlene 3.5.2-4. NHKiR har hjulpet OUS i å belyse mulige forklaringer for dårligere langtidsoverlevelse etter std AVR (upubliserte data). Først ved å produsere data som sammenligner aktuelle senter med resten av landet og deretter ved analyse, bla ved å se på mulig variasjon i ytelse etter biologisk klafferstatning avhengig av modell. Dette har avstedkommet god faglig diskusjon i ledelse/miljøet og intern audit for aktuelle klaff
    a. På nasjonalt nivå har man sett at overlevelsene etter ECMO behandling og endovaskulær behandling av aortasykdom er langt svakere enn for alle øvrige typer hjertekirurgiske operasjoner. Registeret har derfor initiert en bedre registrering og med følgende analyse, av de to nevnte prosedyregruppene, iom. at tallgrunnlaget er langt svakere, men aktiviteten også langt lavere på landsbasis, Konf. Kapittel 6.7 og Kapittel 9.3.3.
    b. En planlagt valideringsstudie av senterspesifikke resultater som var planlagt med utgangspunkt i 2018 data, er utsatt til å omfatte data fra 2019.

Hvis ønskelig og IRSG finner det formålstjenlig, kan man gjerne diskutere detaljene i et møte med gruppen.

Sak 18/2019 Vedlegg 4: Gjennomførte tiltak – Nasjonalt barnehofteregister

Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

Bergen 15.10.19

Oppfølging av varsel for Nasjonalt Barnehofteregister

Viser til brev datert 12.12.2018 med varsel om manglende faglig utvikling for Nasjonalt Barnehofteregister samt tilsvar til varsel datert 25.06.19. Ved vurdering av årsrapporten for 2017 har ekspertgruppen funnet at registeret har manglende utvikling mot eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon, men man etter vurdering av registerets tiltaksplan for forbedring har tatt denne til etterretning
Ekspertgruppen mente følgende forhold måtte forbedres:

- Reversere trenden der færre tilfeller av hofteledds dysplasi og Calvè-Legg-Perthes blir registrert
- Presentere etterlevelse av nasjonale retningslinjer
- Identifisere kliniske forbedringsområder innenfor diagnostikk og behandling av de gitte barnehoftelidelser
- Dokumentere bruk av registeret i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid ved de aktuelle barnehoftesykdommer

Vedlagt er en oversikt over status for de tiltak som allerede var igangsatt, samt nye tiltak vi har startet opp med etter varselet ble sendt. Vedlagt ligger også antall rapporteringer så langt i 2019 som viser at vi har klart å snu den negative utviklingen i antall rapporteringer.

<u>Tiltak for å øke dekningsgrad</u>

- Elektronisk registreringsskjema i Barnehofteregisteret ble igangsatt 1.10.2018 på MRS plattform. Skjemaet ble introdusert på det Norsk Ortopedisk Forenings årsmøte i oktober 2018 og daglig leder gikk da gjennom registreringsløsningen på generalforsamlingen i Norsk Barneortopedisk forening. Vi ser nå at de fleste sykehus som behandler disse barnene har fått minst 1 person med tilgang til elektronisk registrering.

- Reservasjonsrett i stedet for samtykkekrav.
  Nasjonalt Barnehofteregister gjør registreringer av både inneliggende og polikliniske pasienter. Gjennom tidligere dekningsgradsanalyser ser vi at registreringene oftere glipper hos de pasienter som kun er polikliniske. Dette kan nok skyldes at man ved polikliniske konsultasjoner kun har 15 - 20 minutter med pasienten og det i hovedsak dreier seg om pasientens diagnose, og lite tid til innregistrering. Vi har nå vært i møter med

personvernombudet i Helse Vest der vi planlegger å gjennomføre en DPIA, slik at vi kan søke reservasjonsrett for Barnehofteregisteret. Dette vil gjøres felles for de ortopediske kvalitetsregistre.

- Vi sender nå rapport til de ulike sykehusene med antall registreringer, og med påminnere til de som har få antall rapporteringer.

Definere nasjonale retningslinjer for behandling av de aktuelle hoftelidelser

Fagrådet i Barnehofteregisteret har utarbeidet forslag til nasjonale retningslinjer for barnehoftelidelser. Disse ble fremmet for styret i Norsk Barneortopedisk forening, og godtatt av styret. Landets barneortopeder vil bli presentert for de nasjonale retningslinjer ved Generalforsamling i Norsk Barneortopedisk forening 23.10.19.

Retningslinjene som er vedtatt er gjengitt under:

Generelle retningslinjer for hofteleddsdysplasi (HD) til høring i Norsk Barneortopedisk avdeling
Alle barn skal undersøkes for HD av lege i forbindelse med fødsel.
Barn i risikogrupper (HD i familien, setefødsel, andre medfødte misdannelser) skal tilbys ultralydundersøkelse av hoftene innen 6 uker etter fødsel.
Alle barn skal undersøkes klinisk av helsestasjonslege for HD. Ved mistanke, skal det rekvireres ultralyd av begge hofter, evt. røntgen bekken (hvis barnet er over 3 mnd.), og barnet skal henvises til avdeling med kompetanse i behandling av HD.
Alle barn med tidlig påvist HD skal behandles med abduksjonsortose, barn med senoppdaget HD (> 3 mnd.) må vurderes individuelt og skal henvises en avdeling med spesiell kompetanse på denne sykdommen for utredning og videre behandling.
Ved ikke reponibel hofteluksasjon skal barnet ikke behandles med abduksjonsortose, men henvises avdeling med spesiell kompetanse på HD.
Barn som har gjennomgått operasjon for HD (alle prosedyrer som krever generell anestesi) skal følges opp til de er utvokst (lukkede fyser).

Generelle retningslinjer for Calvé-Legg-Perthes sykdom (CLP) til høring
Alle barn i aktuell aldersgruppe (2-12 år) der CLP er mulig diagnose (halting, hofte/lår/kne smerter) skal utredes med røntgen av hoften (front og sidebilde) og henvises en ortopedisk avdeling med kompetanse innen barneortopedi.
Alle barn som er 6 år eller over ved diagnosetidspunkt og som har mer enn 50% caputnekrose (Catterall 3 og 4) skal vurderes for operativ behandling (femur- eller bekkenosteotomi) ved en avdeling med spesiell kompetanse på sykdommen.
Alle barn som er under 6 år ved diagnosetidspunkt skal, dersom det ikke foreligger helt spesielle omstendigheter, behandles konservativt.
Barn med CLP skal følges opp til de er utvokst (lukkede fyser).

Generelle retningslinjer for epifysiolysis capitis femoris (ECF) til høring
Alle barn i aktuell aldersgruppe (8-16 år) hvor ECF er mulig diagnose (vedvarende halting, kne og/ eller hoftesmerter) skal henvises til røntgen bekken med front og Lauensteins projeksjon og ved funn snarlig legges inn på en ortopedisk avdeling med kompetanse på behandling av dette.
Ved mistanke om ustabil ECF (akutt innsettende og uttalte smerter uten evne til å belaste) skal pasienten innlegges ortopedisk avdeling med kompetanse innen barneortopedi som øyeblikkelig hjelp.

Ved påvist ECF skal motsatt hofte alltid utredes med røntgen for å utelukke kontralateral glidning. Primærbehandling er operativ fiksasjon av fysen. Ved ustabil ECF gjøres dette som øyeblikkelig hjelp uten unødig forsinkelse. Ved stabil ECF bør operativ behandling gjøres så raskt som mulig. Hovedmetoden ved stabil ECF er percutan in-situ fiksasjon uten forsøk på reposisjon. Ved ustabil ECF tillates spontan reposisjon under leiring før fiksasjon.
Fiksasjon gjøres med tilpasset skrue eventuelt med gjengede pinner. Det anbefales at man ut ifra pasientens restvekst tar stilling til om en bruker fiksasjon som tillater fortsatt vekst i fysen. Kontralateral profylaktisk fiksasjon utføres ikke rutinemessig, men kan vurderes individuelt og i samråd med foresatte i tilfeller med spesielt økt risiko for kontralateral ECF.
Pasienter som er behandlet for ECF skal følges opp til de er utvokst (lukkede fyser).
Pasienter som har hofteplager etter primærbehandling bør henvises ortopedisk avdeling med kompetanse inne barneortopedi.

Definere klare kvalitetsindikatorer

Vi har nå innarbeidet klare kvalitetsindikatorer for vårt register

- Tid fra symptomdebut til diagnose for epifysiolyse i hoften. Det er et mål å diagnostisere pasienter med epifysiolyse i hoften så raskt som mulig, og i hvert fall innen 6 uker fra symptomdebut.
- Tid fra symptomdebut til diagnose for barn med CLP i hoften.
- Andel barn over 6 år ved diagnose med CLP klassifisert som Caterall 3 eller 4 er operert med variserende osteotomi bør ligge på 90%.
- Andel av barn under 6 år ved diagnose med CLP behandles konservativt bør ligge på 90
- Andel senoppdagete hofteleddsdysplasier (over 3 måneder) diagnostisert årlig. Det er et mål om at senoppdaget dysplasi skal være lavest mulig og pr i dag ligger denne på 0.1% av alle nyfødte, som er bra sammenlignet med internasjonale publikasjoner.
- Andel barn med hofteleddsdysplasi som har vært til ultralydscreening som nyfødt
- Andel pasienter behandlet for epifysiolyse som får caputnekrose

- Andel pasienter operert for epifysiolyse som er operert med metode som tillater videre vekst
- Andel pasienter med epifyseolyse som trenger kirurgi etter primæroperasjon

For å kunne rapportere på alle disse indikatorene har vi lagt til flere variabler i det elektroniske meldeskjemaet. Disse endringene ble godkjent og lagt inn i skjema i mai 2019.
Noen av disse kvalitetsindikatorene er også publisert som online resultater på kvalitetsregistre.no, og vil etter hvert som vi får nok data for de andre indikatorer også publisere disse.

Kvalitetsforbedring i helsetjenesten

- Vi har nå innført et nytt punkt på skjema i registeret som viser om pasienten har vært screenet med ultralyd ved fødsel. Det vil vise hvor stor andel av de som får diagnosen hofteleddsdysplasi som faktisk er fanget opp ved ultralyd screening, og hvor mange som fanges opp utenom screening. Dersom det er stor andel som fanges opp utenfor screening, bør man vurdere å endre metode for screening. Dersom det er stort antall senoppdagete hofteleddsdysplasier er dette også et tegn på at screening ikke fungerer godt nok. En vil også kunne se om der er variasjoner på landsbasis. Dersom man ser variasjon vil dette igjen danne grunnlag for kvalitetsforbedringsarbeid nasjonalt, der man identifiserer årsaker til forskjeller og kan sette inn tiltak for å forbedre resultatene.

- Når alle landets barneortopeder er presentert for de nasjonale retningslinjer for behandling av de ulike hoftelidelsene, ønsker vi også å distribuere dette til allmennleger og

helsestasjoner. Dette tror vi er viktig for at vi skal få barna henvist tidlig, stille riktig diagnose og gi god behandling.

PROM

Oversettelsen av PROMIS-Ped er nå i gang og forventes ferdig til nyttår. Vi vil da snarlig ta dette i bruk på våre pasienter.
Fagsenteret i Helse Vest oversetter Barnhøft som også brukes av det svenske barneregister, og denne forventes også ferdig høst 2019.
Vi håper derfor at våre data for 2020 også inneholder PROM-data for alle pasienter.

Antall registreringer i 2018 tom 10.10.2019

Vi har tatt ut tallene for rapporteringer av de ulike diagnosene for 2018 og så langt som vi er kommet i 2019. Dette viser at vi har økende rapportering for alle de 3 hoftesykdommene. Vi ser at det er de større sentrene som rapporterer flest, men at også de mindre sykehus ser ut til å ha fått på plass rutiner for melding.
For 2019 har vi også fått med de sykehus som opererer unge voksne med åpne og skopiske hofteinngrep. Dette gjøres ved få, utvalgte sykehus, og de har gjennom 2018 samarbeidet for å få på plass et velfungerende skjema for disse inngrepene. Blant disse unge voksne er det pasienter med sekvele etter barnehoftelidelse og uoppdagete barnehoftelidelser. Det er derfor svært viktig at disse nå også rapporterer, slik at vi får med hele behandlingsforløpet.

Denne tabellen viser antall rapporteringer for 2018 til 10.10 2019 for hvert enkelt sykehus og hver diagnose for barnehoftelidelsene

SYKEHUS	Hofteleddsdysplasi	CLP	Epifysiolyse	Total
Akershus universitetssykehus HF	4	9	5	18
Haraldsplass Diakonale Sykehus	0	1	0	1
Haukeland universitetssjukehus	27	14	17	58
Haugesund sjukehus	9	0	0	9
Molde Sjukehus	0	0	1	1
Sykehuset Namsos	0	0	1	1
Stavanger Universitetssykehus	0	1	2	3
Nordlandssykehuset HF - Bodø	0	0	1	1
Oslo universitetssykehus HF - Rikshospitalet	9	1	1	11
Oslo universitetssykehus HF Ullevål	14	0	5	19
St. Olavs Hospital HF - universitetssykehuset i Trondheim	8	1	3	12
Sykehuset i Vestfold HF - Tønsberg	10	2	0	12
Sykehuset Innlandet HF - Lillehammer	0	0	2	2
Sykehuset Telemark HF - Porsgrunn	0	1	0	1
Sykehuset Telemark HF - Skien	0	1	0	1
Sykehuset Østfold Kalnes	1	6	2	9
Sørlandet sykehus HF - Kristiansand	0	1	2	3
Universitetssykehuset Nord-Norge HF - Avd. Tromsø	0	1	3	4
Vestre Viken HF - Drammen sykehus	7	4	4	15
	89	**43**	**49**	**181**

Denne tabellen viser antall rapporteringer for 2019 for åpne og skopiske hofteoperasjoner hos unge voksne pasienter.

SYKEHUS	**Total**
Kysthospitalet i Hagevik	54
Ullevål	6
Rikshospitalet	2
St. Olavs Hospital	5
	67

Vi er fornøyd med å ha økt antallet rapporteringer, men vet at der fortsatt er mye og hente her. Vi vil derfor jobbe målrettet mot sykehusene for å minne dem på rapportering og eventuelle avvik fra nasjonale retningslinjer.

Vi håper styringsgruppen for medisinske kvalitetsregistre ser at vi jobber for å bedre registeret og at vi stadig hever kvaliteten på de data vi samler inn.

Vennlig hilsen

Trude Gundersen
Daglig leder Nasjonalt Barnehofteregister

Sak 18/2019 Vedlegg 5: Gjennomførte tiltak – Nasjonalt traumeregister

Nasjonalt traumeregister
Oslo universitetssykehus HF
Ullevål sykehus
Postboks 4956 Nydalen

Til Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre
v/setteleder Finn Henry Hansen
Kopi: Vinjar Fønnebø, leder av ekspertgruppen

Oslo 21.10.2019

Tilsvar på VURDERING ETTER VARSEL OM MANGLENDE FAGLIG UTVIKLING FOR NASJONALT TRAUMEREGISTER med plan for forbedringer og finansieringbrev

Viser til brev fra Interregional styringsgruppe: Varsel om manglende faglig utvikling i Nasjonalt traumeregister 12.12.18, Tilsvar på varsel om manglende faglig utvikling i Nasjonalt traumeregister med plan for forbedringer 24.05.19 og tilbakemelding på forbedringsplan fra Interregional styringsgruppe 25.06.19.

Ekspertgruppen gjorde følgende vedtak i sin tilbakemelding 25.06.19:

Ekspertgruppen tar Nasjonalt traumeregisters plan for forbedringer til etterretning og retter et spesielt søkelys på realismen i finansieringsplanen for full finansiering av ny teknisk løsning. Gjennomførte tiltak for plan og finansiering bes tilbakemeldt innen 15.10.19.

Nasjonalt traumeregister (NTR) mottok brev om ekstraordinær finansiering til oppdatering av databaseløsning for NTR fra Nasjonalt servicemiljø HSØ 13.09.19. Det bekreftes i brevet at det etter en samlet vurdering i servicemiljøet settes av kr 400 000 for å dekke restfinansieringen til oppgradering av registerløsningen for NTR. Disse midlene er disponible i 2020. Denne tildelingen svarer til det vi etterspurte og medfører at vi med denne nå har finansieringen på plass. Tildelingsbrevet vedlegges.

Bakgrunn
Ved gjennomgang av årsrapport for 2017 for NTR fant ekspertgruppen at registret har manglende utvikling mot, eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon på grunn av utfordringer med teknisk løsning og følgende forhold ble påpekt:

Registeret og dataansvarlig må:

1. *Få på plass en teknisk løsning som muliggjør å kunne ta ut, bearbeide og analysere data*
2. *Få på plass en søkefunksjon som kan lette bruken av data i registeret, både lokalt og nasjonalt*

Oppsummert plan for imøtekommelse av varselet

NTR har i samarbeid med Hemit planlagt en oppgradering av databaseløsningen fra versjon 1.0 til 2.0. Oppgraderingen vil gi betydelige forbedringer for funksjonalitet og bidra til bedre utnyttelse av data og bidra til økt fokus på kvalitetsforbedringsarbeid. Kravspesifikasjon for NTR versjon 2.0 med skjemastruktur, funksjonalitet og datalagring er under ferdigstilling. Den beholder funksjonalitet fra eksisterende definisjonskatalogen, men skal inkludere datavariabler som skal inngå som framtidige kvalitetsindikatorer, samt PROMS. Kostnaden for denne oppgraderingen er på om lag 1 300 000 NOK og ferdigstillelsen vil bli om lag 1 – 1,5 år. NTR har fått bevilget 750 000,- fra FMK og ytterliggere 150 000,- er bevilget fra sykehuset for arbeidet i 2019. Restfinansiering på 400 000,- er tildelt fra Nasjonalt servicemiljø HSØ. NTR vil bidra med betydelig egeninnsats i prosjektet og resterende beløp på 20 000,-.

Status rapporter 2019

Registeret har ivaretatt rapportering av resultater til de lokale registrene ved å utarbeide rapporter på bestilling og ved behov. NTR har i løpet av høst og vår 2019 utlevert 34 rapporter til sykehusene. De har alle fått informasjon om at de kan henvende seg til NTR og svært mange har benyttet seg av tilbudet. I tillegg har daglig leder reist til de ulike regionene og samlet registrarer til Works – shop der rapporter og validering av registrene er gjort i fellesskap. Maler for rapportering i Excel er utarbeidet og distribuert til bruk for lokale årsrapporter. Helse Vest, Helse Nord og Sørlandet sykehus HF er besøkt og opplært vår/sommer 2019. Rapportering til Resultatportalen er levert juni 2019 og årsrapport med forbedrede rapporter er levert 1. oktober 2019. Indikatorer for traumebehandling er utformet og rapportert til Resultatportalen og i Årsrapport for 2018. To sykehus har etterspurt og fått rapporter for gjennomført billeddiagnostikk (RTG thorax, røntgen bekken og CT) for bruk til internt kvalitetsforbedringsarbeid.

Registeret har således ivaretatt behov for rapportering og data er utlevert til lokalt kvalitetsarbeid. Arbeidet er imidlertid svært ressurskrevende (både tid og kostnader) og ikke på langt nær optimalt, men fungerer som en nødløsning fram til bedre tekniske løsninger er etablert som effektueres i det planlagte prosjektet med oppgradering av databaseløsningen.

Plan for forbedringer

NTR har i samarbeid med Servicemiljøet i Helse-Sørøst og Hemit planlagt en omstrukturering av registeret der registeret løftes over på ny elektronisk plattform (versjon 2.0). Planlegging av dette prosjektet ble initiert i november 2018 etter at det ble enighet om at registeret har behov for vesentlig oppdatering til ny plattform. Registeret vil nå kunne dra nytte av erfaringene og fellesfunksjonaliteten fra nyere registre. Dette gjelder særlig i forhold til å etablere forløpsskjema på nasjonalt nivå. Det vil også innebære en nyere standard for skjemaregistrering slik senere MRS registre har (auto lagring av skjema, mer dynamisk visning av seksjoner og felt, oversiktlig pasientbilde osv.) Standardisering av kodebasen vil være en viktig faktor i forhold til videre vedlikehold og utvikling av registeret. Forbedring av MRS gir også gevinster i forhold til å kunne filtrere/avgrense datadump og effektivisere store datauttrekk.

Til sammen utgjør dette en betydelig omskrivning, men også betydelige gevinster i forhold til innregistrering for behandlere og muligheter for analyser på nasjonalt nivå. I forslaget ligger også en viktig utvikling av forløpsskjema på nasjonalt nivå for å øke kvalitet på forløpsanalyser – denne endringen er ut i fra utvikling gjort i andre MRS registre som har tilsvarende problematikk. Kravspesifikasjon for NTR versjon 2.0 med skjemastruktur, funksjonalitet og datalagring ut i fra erfaringer med andre registre er under ferdigstilling. Den beholder funksjonalitet fra eksisterende definisjonskatalogen, men skal inkludere datavariabler som skal inngå som framtidige kvalitetsindikatorer, samt PROMS.

Prosjektets mål og organisering

Resultatmål

Oppfyller krav 1:

- NTR løftes til ny MRS plattform (2.0) og funksjonalitet standardiseres og omstruktureres

Oppfyller krav 2:

- Traumeskjema datadump optimalisert for mer spissede uttrekk (både på lokalt og nasjonalt nivå)
- Datadump funksjonalitet forbedres (bedre ytelse)
- Enklere innregistrering for behandlere
- Rapporterbare data (kvalitetsindikatorer og bidrag til kvalitetsarbeid)

Effektmål

- Bedre ytelse på uttrekk
- Uttrekk tilpasset GDPR (dataminimering)
- Registeret kan vedlikeholdes som standard MRS
- Driftssituasjonen hos NHN forbedres

Organisering

Styringsgruppe med deltagere fra OUS, direktørens stab, NTR og Hemit.
Prosjektleder: Hemit. Prosjekteier: Databehandleransvarlig, OUS. Arbeidsgruppe: NTR / Hemit

Tidsramme og økonomi

Tidsramme: Estimat, inklusive usikkerhet, er 1282 timer, dvs 8-9 måneder pluss lokal test og forankring.
Økonomi: Kostnadsoverslag for prosjektet fra Hemit er på kroner 1 320 460, inkludert usikkerhetspåslag.

Plan for gjennomføring

Vi har i samarbeid med Hemit planlagt oppstart høsten 2019. Rehabiliteringsvariabler og forbedringer av nåværende teknisk løsning vil gå i produksjon november 2019. Testing pågår. Med bakgrunn i tidligere usikkerhet for finansiering er det vanskelig å gi et eksakt tidsperspektiv for prosjektet. Etter samtale med Hemit har vi likevel utarbeidet en oversikt over tidsplan og påløpende kostnader for 2019 og 2020.
Egeninnsats fra NTR vil bli betydelig og vi vil utvise stor grad av nøkternhet i prosjektet.

Høst 2019:

Planleggingsfase, estimert til 103 timer x 1060= 110 000,-
Oppsett av kildekode og miljø, estimert til 30 timer x 1060 = 32 000
Kravspesifikasjon utbedres, inn med kvalitetsvariabler og PROMS: 100 x 1060 = 106 000 NOK.
Administrasjonsutgifter: 20 000,-
Til sammen (inkludert usikkerhet på 10%): 294 800,-

Vår 2020:

Utvikling av de ulike skjemaene: 275 timer x 1060 = 291 500,-
Pasientforløpsskjema: 150 timer x 1060 =159 000,-

Høst 2020:

Import og testing: 216 000,-
Endring av faste importer: 134 600,-
Administrasjonskostnader: 70 000,-
Dokumentasjon: 18 000,-
Avklaringer: 44 500,-

Til sammen vår og høst (inkludert usikkerhet på 10 %): 1 026 960 NOK.

NTR har fått innvilget søknad om midler til satsning og utvikling av registeret fra FMK pålydende 750 000 NOK. Restfinansiering for 2019 er blitt tildelt fra sykehuset og mellomfinansiering for 2020 er nå på plass med finansiering fra Nasjonalt servicemiljø HSØ.

Med vennlig hilsen

Olav Røise
Medisinsk ansvarlig leder
Nasjonalt traumeregister

Elisabeth Jeppesen
Daglig leder
Nasjonalt traumeregister

Vedlegg: Estimat fra Hemit

Oppdrag: Nasjonalt Traumeregister versjon 2.0

HEMIT
HELSE MIDT-NORGE IT

Aktiviteter	*Testfaktor*	*Min*	*Trolig*	*Maks*	*Middel*	*Std.avvik (s)*
Forprosjekt – løsningsforslag (2019)	1	100	100	110	103,33	4,71
Oppsett av kildekode og miljø	1	20	30	40	30,00	8,16
Skjema: Traumeskjema	1	80	100	110	96,67	12,47
Skjema: Sykehusopphold	1	80	100	110	96,67	12,47
Skjema: Skadegradering	1	50	75	100	75,00	20,41
Skjema: nasjonalt forløpsskjema	1	130	150	170	150,00	16,33
Pasientside (Tilpasset visning)	1	15	15	20	16,67	2,36
Import fra eksisterende løsning (fase 2)	1	200	210	240	216,67	17,00
Endringer av de faste importene fra annet system (fase 2)	1	110	120	150	126,67	17,00
	1	685	800	940	808,33	106,20

Presisjon	**86,86 %**	
Påslag	*Påslagsfaktor*	**Timer**
Detaljdesign	5 %	
DS og planning		0
Estimat utvikling		**848,8**
Avklaringer	5 %	42,4
Test		
Testledelse	5 %	42,4
Integrasjons- og systemtest	7 %	59,4
Feilretting i integrasjons- og systemtest	12 %	101,9
Sum Test	24 %	203,7
Konfigurasjonsstyring og miljøhåndtering	0 %	0
Dokumentasjon	2 %	17
Administrasjon		
Prosjektledelse og administrasjon	10 %	84,9
Retrospektiv og demo	0 %	0
Sum Administrasjon	10 %	84,9
Estimat uten usikkerhet	**41 %**	**1197**
Usikkerhet	10 %	84,9
Total estimat inkl usikkerhet	**51 %**	**1282**

Totalt **1320460 NOK**

Sak 18/2019 Vedlegg 6: Tildelingsbrev finansiering oppdatering av databaseløsning – Nasjonalt traumeregister

Oslo universitetssykehus

Til: Olav Røise
Fagansvarlig for Nasjonalt traumeregister
Ortopedisk klinikk

Kopi: Rolf Riise, Klinikkleder Ortopedisk klinikk
Anne-Grethe Akselsen, Økonomileder, Ortopedisk klinikk
Morten Reymert, Konst. adm. direktør
Erlend Smeland, Direktør forskning, innovasjon og utdanning
Sølvi Andersen, Direktør fag, pasientsikkerhet og samhandling
Hilde Myhren, Fagdirektør, Stab fag, pasientsikkerhet og samhandling
Pål Bakke, økonomiansvarlig, Stab forskning, innovasjon og utdanning
Jan Frich, Fagdirektør, HSØ

Fra: Wenche Reed, Leder forskningsavdelingen, Stab forskning, innovasjon og utdanning og leder Nasjonalt servicemiljø HSØ

Dato: 13.09.19

Sak: Finansiering av oppdatering av databaseløsning Nasjonalt traumeregister

Vår ref.: 18/24947

Dato:
13.9.2019

Oppgis ved all henvendelse

Ekstraordinær finansiering av oppdatering av databaseløsning for Nasjonalt traumeregister (NTR)

Viser til brev fra Interregional styringsgruppe: Varsel om manglende faglig utvikling i Nasjonalt traumeregister 12.12.18, og Vurdering etter varsel om manglende faglig utvikling i Nasjonalt traumeregister 25.06.19, brev fra Oslo universitetssykehus: Tilsvar på varsel om manglende faglig utvikling i Nasjonalt traumeregister med plan for forbedringer 24.05.19, og epost fra Olav Røise til Sølvi Andersen 29.08.18: NTR – finansiering av oppdatering av registerets dataløsning.

Desember 2018 fikk NTR et varsel vedtatt i Interregional styringsgruppe om at NTR måtte oppgradere registerløsningen for å beholde nasjonal status. I samarbeid med HEMIT er det laget en plan for oppgraderingen, planlagt gjennomført i perioden 2019-2020. Oppgraderingen er budsjettert til kr 1 300 000. NTR har fått innvilget søknad om midler til utvikling av registeret fra FMK-NIKT pålydende kr 750 000. OUS har tildelt NTR kr 150 000 for 2019 av sentrale midler. Det er behov for ytterligere kr 400 000 i 2020 for å fullfinansiere oppgradering.

Det nasjonale servicemiljøet HSØ har p.t. noen ubrukte lønnsmidler. Disse midlene settes av til å dekke IT utviklingsbehov innen flere registre i 2019-2020. **Etter en samlet vurdering i servicemiljøet settes det av kr 400 000 for å dekke restfinansieringen til oppgradering av registerløsningen for NTR. Disse midlene er disponerbare i 2020.**

Inntil kr 400 000 kan føres med kilde 6201 og prosjektnummer 30520 i 2019 eller 2020.

Dagens finansieringsordning

NTR har OUS som dataansvarlig, og registeret ligger i Ortopedisk klinikk. Finansiering av de nasjonale kvalitetsregistrene er RHFenes ansvar, i dette tilfelle HSØ. Total ramme for hele regionen, som skal finansiere 19 nasjonale kvalitetsregistre, var i 2019 kr 33 600 000. Dette tilsvarer kr 1 768 421 per register. Av disse tildeles kr 14 147 368 til OUS, som har ansvar for 8 kvalitetsregistre, og kr 14 147 368 til Kreftregisteret med ansvar for 8 kvalitetsregistre. Dette beløpet er tilnærmet uendret de siste fire årene. Den regionale tildeling skal dekke faglige og administrative utgifter, og IKT-utviklingskostnader. Midler til driftskostnader for IT tas fra andre regionale midler. Vi ser at det er et økende gap mellom registrenes budsjett og den regionale tildelingen. Dette skyldes ikke minst økende utviklingskostnader innen IT. De regionale driftsmidlene til faglige og administrative utgifter er ofte ikke tilstrekkelig for en fullfinansiering av de nasjonale kvalitetsregistrene. Dette innebærer behov for finansiering fra egen klinikk. For enkelte registre på OUS er det et nært samarbeid med relevant kompetansetjeneste, som bidrar med noe finansiering. I tillegg til de årlige tildelingene fra RHFet finnes det i det nasjonale servicemiljøet én mulighet til å søke om midler til IT utvikling og det er gjennom FMK-NIKT. FMK NIKT har i 2019 bevilget NTR kr 750 000 som en delfinansiering av oppgraderingen.

Underfinansiering av de nasjonale kvalitetsregistrene har vært spilt inn en rekke ganger i klinikkledermøtet fra servicemiljøet i HSØ i forbindelse med tildelingsbrevet på de årlige driftsmidlene. Mangelfull finansiering av IT utvikling er også tatt opp i *Sluttrapport Utredning av finansieringsmodell for faglig og administrativ drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre mai 2018*.

Det understrekes at dette er et unntak, som er muliggjort pga temporær ledighet i stilling. Ved fremtidige behov for ekstramidler til IT utvikling, som ikke dekkes av den årlige regionale tildelingen, må kostnadene dekkes innenfor den aktuelle klinikks budsjettmidler.

NORSK NAKKE- OG RYGGREGISTER

UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE
DAVVI-NORGGA UNIVERSITEHTABUOHCCEVIESSU

Til Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre og Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre v/ leder Olav Røise

15.10.19

Ad. Vurdering etter varsel om manglende faglig utvikling for Norsk nakke- og ryggregister

Viser til brev fra Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre datert 12.12.18. Ekspertgruppen hadde etter sin gjennomgang av Årsrapport for Norsk nakke- og ryggregister bedt om forbedring av:

- Beskrive plan for tiltak og iverksette vesentlig mer aktivitet for å øke dekningsgraden
- Gi en faglig vurdering av hvor lang oppfølgingstid pasientgruppen bør ha, og beskrive plan for hvordan endringen skal implementeres i registeret.
- Utvikle måltall for kvalitetsindikatorer og beskrive hvordan registeret skal rapportere på disse.

Registeret sendte plan for forbedringer innen fristen i april etter prosess i Fagråd og i samråd med dataansvarlig UNN.

Ekspertgruppen vurderte i juni 2019 planen for forbedringstiltak. Ekspertgruppens vedtak som ble tilsluttet av Interregional styringsgruppe var:
Registeret har beskrevet tiltak for å inkludere flere registrerende enheter, men i svært liten grad beskrevet aktivitet for å øke dekningsgraden. Ekspertgruppen vil se nøye på om dette er med når gjennomførte tiltak beskrives innen fristen 15. oktober 2019.

Tiltak for økning av dekningsgraden
Fagrådet for NNRR og UNN har drøftet Ekspertgruppens vurdering. Svaret tolkes som at det dels etterlyses konkrete tiltak for å øke dekningsgraden ved de fire allerede tilsluttede tverrfaglige poliklinikker, dels aktivitet for å inkludere flere enheter.

1) *Økning dekningsgrad ved tilsluttede enheter.* Når det gjelder UNN og St.Olavs er dekningsgraden for 2018 allerede økt betydelig sammenlignet med 2017, og vurderes å være høy for dette samtykkebaserte registeret (hhv. 87% og 75%). Ved UNN er dekningsgrad i vårhalvåret 2019 83-90%. Disse to enhetene vil fortsette å holde trykket på høy inkludering oppe, og viser at det er mulig å få høy dekningsgrad også ved andre tilsluttede enheter, i hvert fall om pasientgruppen er hovedsakelig norsk-språklig. Ved Haukeland var dekningsgraden 51% i 2018. Sekretær-ressurser har vært en begrensning, men poliklinikken har per nå utvidet registreringen til flere

Norsk Nakke- og Ryggregister
Postboks 20
Universitetssykehuset Nord-Norge
9038 Tromsø

Kontakt
Telefon: 77754287
e-post: nakkerygg@unn.no
webside: www.nakkeryggreg.no

pasientgrupper. Ved OUS Ullevål har den reelle dekningsgraden med skannerløsning vært 50%, og 70% om en tar høyde for norsk-språklig populasjon, men bøygen er det vedvarende tekniske problemet med overføring av data til den sentrale serveren i registeret. Ved OUS Ullevål vil det i en periode punsjes papir-skjema fra NNRR inn i registeret manuelt slik at dekningsgraden øker ved overføring til sentralt register.

Oppsummert: Det er i gang konkrete tiltak for å øke dekningsgraden ved tilsluttede enheter. Løsningene ved Haukeland og Ullevål kan av hensyn til ressursbruk ikke være varige, men fungere som midlertidig løsning i påvente av ePROM. Hemit har siden januar 2019 vært klar til å arbeide med implementering av ePROM for NNRR forutsatt klarsignal fra data-ansvarlig.

2) *Inkludering av flere registrerende enheter, dvs. flere rapporterende sykehus.* Som opplyst i svarbrevet i april, så har Fagrådet i årsrapport for 2017 kartlagt hvilke spesialiserte tverrfaglige poliklinikker som er aktuelle for å knytte til registeret. Fagrådet har i 2019 fått bekreftet *skriftlig* fra faglig ansvarlig fra 7 av 11 aktuelle poliklinikker/sykehus at de vil knytte seg til NNRR. Primært så snart den tekniske løsningen med ePROM er tilgjengelig, men det er startet regionalt basert opplæring av enheter i dagens elektroniske løsning.

Sykehus med tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikker (* markerer skriftlig bekreftelse):
Helse Sør-Øst
- Sykehuset Innlandet -Ottestad
- Vestre Viken – Drammen
- Sykehuset i Vestfold HF – Stavern*
- Sørlandet sykehus HF*
- Sykehuset Telemark – Skien.

Helse Vest
- Helse Stavanger HF, Lassa*

Helse Midt
- Levanger
- Helse Møre og Romsdal HF, Ålesund*

Helse Nord
- Helgelandssykehuset HF, Sandnessjøen*
- Nordlandssykehuset HF, Bodø*
- Harstad sykehus*

Det er gitt tilgang og startet regionalt basert opplæring i dagens elektroniske system for Helgelandsykehuset og Harstad sykehus i Helse Nord. I Helse Midt er det avtalt opplæring av Ålesund ved St. Olavs innen utgangen av november 2019. I Helse Vest ivaretar Haukeland opplæring av Stavanger, og det er laget en konkret plan. Opplæring skjer ved hospitering hvor flere faggrupper inkludert sekretær ser hvordan registreringen i registeret fungerer i praksis. Brukemanual er tilgjengelig på nettsiden til NNRR.

OUS Ullevål har en papir- og skannerløsning, som ikke har fungert det meste av 2018, og kan ikke gi opplæring i elektronisk løsning. Det er avgjørende å få ePROM på plass.

For øvrig nevnes det at Ekspertgruppen i brev datert 26.06.19 v/ leder Vinjar Fønnebø vurderer at NNRRs *beskrivelse av metode for dekningsgradsanalyse er tilfredsstillende. Registerets vurdering av hvordan det kan tjene til kvalitetsforbedring for den totale pasientpopulasjonen finnes tilfredsstillende.*

Tiltak i forhold til endring av oppfølgingstid for pasientene
Faglig vurdering av oppfølgingstid er gitt i svarbrevet fra april 2019. Fagrådet anbefaler oppfølging etter både 6 og 12 måneder så snart ePROM er i gang, dvs. at det innføres et nytt oppfølgingstidspunkt ved 12 måneder.

Tiltak i forhold til måltall for kvalitetsindikatorer og rapportering
I svarbrevet fra april 2019 var det gitt definerte kvalitetsindikatorer med måltall.
I Årsrapport for 2018 og Offentliggjøring i Resultatportalen 2019 er det rapportert på 8 av 10 godkjente kvalitetsindikatorer. I tillegg er det beskrevet 2 struktur-indikatorer som ikke kunne publiseres i Resultatportalen slik formatet er per nå. Ytterligere 2 kvalitetsindikatorer vil bli implementert ved neste revisjon av registeret som er ved innføring av ePROM. Valg av kvalitetsindikatorer vil bli fortløpende vurdert.
Kvalitetsindikatorene for NNRR i 2018 legges ved som vedlegg.

Med vennlig hilsen
Universitetssykehuset Nord-Norge HF

Einar Bugge
Kvalitets- og utviklingssjef

Fagrådet NNRR v/

Audny Anke	Lars -Petter Granan	Cecilie Røe	Jens Ivar Brox
Registerleder	Fagrådsleder	OUS Ullevål	OUS Ullevål

Jan Sture Skouen	Gunn Hege Marchand	Christoph Schäfer
Haukeland US	St.Olavs Hospital	UNN

Vedlegg 1:

Norsk nakke- og ryggregisters (NNRRS) kvalitetsindikatorer for 2018

Strukturindikatorer

1) *Andel pasienter med tverrfaglig behandling*

Andel pasienter som har mottatt tverrfaglig behandling som del av behandlingstilbudet.
Strukturindikator.
Måltall: 30 %
Datakilde: NNRR

Poliklinikkene som inngår i Norsk nakke- og ryggregister er organisert med flere ulike faggrupper som kan gi tverrfaglig behandling. Det skilles mellom vurdering ved konsultasjon og et tilbud om videre tverrfaglig behandling, og denne kvalitetsindikatoren måler videre tverrfaglig behandling. Tverrfaglig behandling kan gis til enkeltpasienter eller som gruppetilbud. Fysioterapeuter er sentrale, men også andre faggrupper inngår i varierende grad, som leger, ergoterapeuter, sykepleiere og psykologer. En spesialisert nakke- og ryggpoliklinikk bør kunne tilby tverrfaglig behandling til pasienter hvor dette er indisert, og andelen som får et slikt tilbud bør være minst 30% av pasientene.

Det er to strukturindikatorer som kanskje kan benyttes på et senere tidspunkt:
Kognitiv rehabilitering
Andel poliklinikker tilknyttet NNRR som har tilbud om langsgående kognitiv rehabilitering.
Måltall: 100% av enheter har slikt tilbud.
Datakilde: Fagrådet.

Arbeidsrettet rehabilitering
Andel poliklinikker tilknyttet NNRR som har tilbud om tverrfaglig arbeidsrettet rehabilitering.
Måltall: 100% av enhetene har slikt tilbud.
Datakilde: Fagrådet.

Prosessindikatorer

Det er to kvalitetsindikatorer som ikke enda er tilgjengelige, men hvor en avventer revisjon av registeret for å få disse registrert:

2) *Ventetid:* Ventetid fra henvisning (dato på søknad) til første konsultasjon/ behandling. Prosessindikator.
3) *Vurdering funksjonsevne arbeid:* Andel pasienter som har fått kartlagt funksjonsevne relatert til arbeid og utdanning. Vurderes ut fra prosedyrekode.

Resultatindikatorer

4) Bedret funksjon

Andel med klinisk viktig bedring av funksjon fra konsultasjon til etter 6 måneder.
Resultatindikator.
Høy måloppnåelse: 30 % og høyere
Moderat måloppnåelse: 25-30 %
Lav måloppnåelse: 24 % og lavere
Datakilde: NNRR
Måltallet er basert på erfaring og er ikke satt høyere da pasientene ved poliklinikkene har langvarige plager hvor samlet smerterelatert funksjon oftest er stabil.

Pasienter som vurderes ved poliklinikkene har ofte redusert funksjon i ulike aktiviteter. Denne reduserte funksjonen er oftest knyttet til ryggsmerter. Oswestry-Disability-Index, forkortet ODI, er et spørreskjema som registrerer hvordan smerter påvirker dagliglivet. Det spørres om grad av smerte, og om det er problemer med funksjon på grunne av smerter i forhold til personlig stell, å løfte, å gå, å sitte, å stå, å sove, seksualliv, sosialt liv, å reise. Samlet gir dette en skår mellom 0 og 100 prosent-poeng, hvor 100 er beste funksjon. Basert på forskning vurderes en klinisk viktig endring i funksjon (ODI) å være 10 prosent-poeng reduksjon eller mer.

5) Andel med minimal funksjonsnedsettelse

Andel med minimal funksjonsnedsettelse 6 måneder etter konsultasjon. Resultatindikator.
Høy måloppnåelse: 50 % og høyere
Moderat måloppnåelse: 40-50 %
Lav måloppnåelse: 39 % og lavere
Datakilde: NNRR
Ca. halvparten av pasientene ved de tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikkene har hatt smerter i mer enn 2 år. Måltallene er basert på erfaring.

Pasienter som vurderes ved poliklinikkene har ofte redusert funksjon i ulike aktiviteter. Denne reduserte funksjonen er oftest knyttet til ryggsmerter. Oswestry-Disability-Index, forkortet ODI, er et spørreskjema som registrer hvordan smerter påvirker dagliglivet. Det spørres om grad av smerte, og om det er problemer med funksjon på grunne av smerter i forhold til personlig stell, å løfte, å gå, å sitte, å stå, å sove, seksualliv, sosialt liv, å reise. Samlet gir dette en skår mellom 0 og 100 prosent-poeng, hvor 100 er beste funksjon. En ODI-skår på 20 eller lavere vurderes som at pasienten har minimalt redusert funksjon, med liten kliniske betydning.

6) Bedring smerte i hvile og
7) Bedring smerte i aktivitet.

Andel pasienter med klinisk viktig bedring av smerte fra konsultasjon til etter 6 måneder.
Resultatindikator.
Høy måloppnåelse: 50 % og høyere
Moderat måloppnåelse: 40-50 %

Lav måloppnåelse: 39 % og lavere
Datakilde: NNRR

Grad av smerte vurderes ved at pasientene selv vurderer smerteintensitet ved å skåre smertegrad på skala fra 0 til 10, hvor 0 er «ingen smerte» og 10 er «verst tenkelige smerter». 20 % eller mer reduksjon i smerte-skåren hos den enkelte pasient fra konsultasjon til oppfølging vurderes som klinisk viktig endring av smerteintensitet.

8) Tilbake i jobb

Andel pasienter som var helt eller delvis ute av jobb ved konsultasjon og som er tilbake for fullt etter 6 måneder. Resultatindikator.
Høy måloppnåelse: 50 % og høyere
Moderat måloppnåelse: 40-50 %
Lav måloppnåelse: 39 % og lavere
Datakilde: NNRR

Å falle ut av yrkeslivet kan medføre en reduksjon i livskvalitet. Samfunnsøkonomisk er det ønskelig med høy jobb-deltakelse. Å komme tilbake til fullt arbeid i den stillingsprosenten en hadde opprinnelig, er derfor definert som en kvalitetsindikator.

9) Opplevd bedring av behandling

Andel pasienter som rapporterer 6 måneder etter konsultasjonen at de er blitt bedre av behandlingen/ vurderingen. Resultatindikator.
Høy måloppnåelse: 50 % og høyere
Moderat måloppnåelse: 40-50 %
Lav måloppnåelse: 39 % og lavere
Datakilde: NNRR

Pasientrapportert bedring av behandlingen vurderes som en relevant kvalitetsindikator. Pasientene fyller ut dette på et spørreskjema de får tilsendt 6 måneder etter konsultasjonen. Høy måloppnåelse er at 50 % av pasientene rapporterer at de er blitt litt bedre/ mye bedre eller helt bra av behandlingen.

10) Andel misfornøyde pasienter

Andel pasienter som er misfornøyd med behandlingen de har fått på sykehuset. Resultatindikator.
Måltall: <10 %
Datakilde: NNRR

Det er ønskelig at færrest mulig pasienter er misfornøyde med behandlingen de får. Måltallet er at mindre enn 10 % av pasientene rapporterer at de er litt, noe eller meget misfornøyde med behandlingen de har fått. Ved neste revisjon vil formuleringen endres til «Hvor fornøyd er du med kontakten med personalet på sykehuset?».

Datakvalitet

Utfylte oppfølgingsskjema

Andel pasienter hvor registeret mottar oppfølgingsskjema 6 måneder etter konsultasjon.
Måltall: 60 %, når en får inn alle oppfølgingsskjema fra registreringsperioden.
Datakilde: NNRR
Det er ønskelig at registeret har data fra oppfølgingstidspunktet ved 6 måneder for flest mulig av pasientene. Uten slike opplysninger vet en ikke hvordan det har gått med pasientene over tid. Måltallet er satt til 60% av pasienter som har skjema fra konsultasjon.

Dekningsgrad

Måltallet for dekningsgrad totalt og for hver av poliklinikkene er 80 %.

Sak 18/2019 Vedlegg 8: Gjennomførte tiltak – Nordisk register for hidradenitis suppurativa (HisReg)

HISREG
REGISTER FOR HIDRADENITIS SUPPURATIVA

UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE
DAVVI-NORGGA UNIVERSITEHTABUOHCCEVIESSU

Deres ref: Vår ref: Dato:8.10.2019

HISREGs oppdatering til ekspertgruppen

Vi takker igjen for konstruktiv tilbakemelding vedrørende vårt nordiske register for hidradenitis suppurativa (HISREG). Vi ønsker å komme med en oppdatering i forhold til oppnåelse av de tiltak som er besluttet samt beskrivelse av videre tiltaksplan.

Følgende forhold er påpekt:

1) Det må iverksettes vesentlig mer aktivitet for å øke dekningsgraden og oppslutningen til registeret.
2) Det bør vurderes å få representanter fra alle norsk helseregioner i fagrådet.
3) Det må utarbeides kvalitetsindikatorer med måltall.
4) Det bør beskrive hvordan registeret planlegger å bruke data til klinisk forbedringsarbeid.

1. Dekningsgrad og oppslutning

Registeret kritiseres for lav dekningsgrad. En tilstrekkelig høy dekningsgrad og kompletthet av data er avgjørende for registerets kvalitet og leverett. Det medfører riktighet at det foreligger lav dekningsgrad ved enkelte sentra, men det er også indikasjoner på at det kan være utfordringer knyttet til beregning av dekningsgrad ved HS.

Det er søkt om utlevering av data fra NPR og gjennomføring av nasjonal validering etter presisering av målgruppen til registeret. Dette planlegges gjennomført så snart som HISREG prioriteres for datautlevering, da dette dessverre har vært en flaskehals. Sannsynligvis blir registeret prioritert i oktober 2019.

HISREGs vedtekter er som nevnt ytterligere presisert. HISREG ønsker å inkludere alle pasienter med HS som behandles ved de dermatologiske- sykehusavdelinger/ sykehuspoliklinikker. Privatpraktiserende dermatologer eller andre engasjerte fagpersoner inkludert plastikk kirurger har anledning til å registrere pasienter ved spesielt ønske, men er ikke innenfor den primære målgruppen for registeret. Dette må det tas hensyn til ved beregning av dekningsgraden nasjonalt. Eventuell utvidelse av målgruppen for HISREG vil vurderes fortløpende.

Register for hidradenitis suppurativa
Postboks 20
Universitetssykehuset Nord-Norge
9038 Tromsø

Besøksadresse
Sykehusveien 38
9038 Tromsø

Kontakt
Telefon: 776 69 015
e-post: hisreg@unn.no
webside: www.hisreg.no

Beskrivelse av hvordan dekningsgraden skal måles er gjort i årsrapporten for 2018. Registeret har ikke som mål å registrere alle forløp med HS ved norske hudavdelinger, da det ved enkelte besøk f.eks. der hvor det ikke gjøres noen endring i behandlingsopplegget, eller pasienten bare kommer for et sårskift eller lignende vil ikke pasienten registreres i databasen. Dette vil dermed gjøre at det ikke blir fullt overlapp mellom registreringer av HS som hoveddiagnose i NPR og antall pasientforløp som registreres inn i databasen. I tillegg er det ikke alle pasienter som er samtykke-kompetente eller samtykker til deltagelse i registeret. Per nå er det ikke noen måte å få registrert denne andelen på. Det må dog påsees at alle samtykkende blir registrert med grunnopplysninger og ved nye intervensjoner samt standardisert kontroll basert på intervensjon.

HISREG har som mål å få til 60% dekningsgrad innenfor de overnevnte grupper nasjonalt i løpet av 3 år, med økning til 80% innenfor en 5-års periode. Det er ønskelig med tilsvarende økning i dekningsgraden på nordisk plan, men med et lengre tidsperspektiv.

Det er i høst gjort en intern telling på UNN hvor man ser på antall pasienter som er i målgruppen for HISREG målt mot antall registreringer, og man finner her en dekningsgrad på ca 80% (2016-18). Dette er i tråd med hva som rapporteres fra det kliniske miljøet ved hudavdelingen, UNN.

Implementering av ny IKT-løsning med overgang fra papirbasert til helelektronisk løsning er i ferd med å iverksettes nå fra oktober/ november 2019. Integrering av modul for pasientrapporterte kontroller (PROMS/PREMS) blir forhåpentligvis klart innen årsskiftet. Løsningen er ferdig prosjektert fra registerets side og HISREG venter på IKT prioritering. Bruk av ny IKT-løsning vil bli formidlet til fagmiljøene i form av snart forestående brukermøte (november 2019), informasjonsbrev, avdelingsbesøk og deltagelse på nasjonale og internasjonale faglige møter.

Det er hyppig kontakt med ledelsen i de ulike hudavdelingene, samt økt aktivitet i Fagrådet. De ulike hudavdelingene er i ferd med å strukturere sin virksomhet rundt HS i egne fagdager, noe som allerede er implementert ved St Olavs, og vi ser et økende antall registeringer herfra i 2019. Ny forskrift for medisinske kvalitetsregister har ansvarliggjort helseforetakene i forhold til kvalitets og registerarbeid og vil således øke oppslutning ved at registrering er blitt en pålagt oppgave.

En venter fremdeles på avklaring rundt de juridiske og tekniske forhold som vil tillate ytterligere utvidelse av HISREG i Danmark. Det vil holdes uformelle møter med det danske og øvrige nordisk fagmiljøet innenfor HS ved den europeiske kongressen for dermatologer, EADV, nå i oktober.

2. *Fagrådets sammensetning*

Fagrådet er nå sammensatt av en representant fra hver helseregion i tillegg til Fagrådsleder, brukerrepresentant og Danmarks representant. Det er ønskelig med nordisk profil i fagrådet, da HISREG har som mål å være et nordisk register.

3. *Kvalitetsindikatorer med måltall*

Det er utarbeidet kvalitetsindikatorer med måltall, se vedlegg. Ytterligere utvidelse av antall kvalitetsindikatorer vurderes fortløpende.

4. *Plan for klinisk forbedringsarbeid*

Det er klare planer for bruk av data fra HISREG for klinisk forbedringsarbeid. Ved økt kompletthet og økt andel kontrolldata i databasen vil en kunne si noe om endring i de målte hoved-endepunkt for behandlingseffekt (VAS smerte, reduksjon av Hurley stadium, bedring i skår av DLQI, HS-skår, iHS4, HiSCR). I tillegg planlegges det utvidelse av kvalitetsindikatorer relatert til pasienttilfredshet og behandlingsrelaterte bivirkninger slik som blødning, infeksjon og funksjonsnedsettelse. Dette arbeidet er beskrevet videre i siste årsrapport.

Alle relevante variabler for beskriving av alvorlighetsgrad samt scoringsverktøy som er relevant for klinisk hverdag og forskning er implementert i den nye versjonen av HISREG. Dette gir grunnlag for evaluering av kvalitet i de ulike avdelinger i forhold til klinisk respons, bivirkninger av behandlingen samt at man kan vurdere de ulike helseregioner mot hverandre i forhold til behandlingstilbud (for eksempel bruk av biologisk behandling og kirurgi) ved HS.

Det er i sommer utlevert data til Prof Jemecs gruppe i Roskilde i forhold til et kvalitetsarbeid som skal lede til en forskningsartikkel basert på lokalt medikamentbruk, og det planlegges ytterligere forskningsaktivitet basert på HISREG data med rot i hans gruppe som vil kunne føre til en PhD grad.

Det er utviklet en faglig veileder for HS-behandling i Norge på initiativ fra HISREG, Norsk Forening for Dermatovenerologi og ledelsen ved de ulike hudavdelingene. HISREGS leder har sittet som leder for gruppen som har utviklet dokumentet som nå er på høring, og planlegges implementert innen november 2019. HISREG blir nasjonal database for biologisk behandling ved HS og vil kunne gi grunnlag for og monitorere tilgang til denne behandlingen samt effekt og eventuelle bivirkninger ved de ulike hudavdelinger nasjonalt.

Med vennlig hilsen
Register for Hidradenitis Suppurativa

Kjersti Danielsen	Deirdre Nathalie Dufour	Einar Bugge
Daglig leder	Fagrådsleder	Kvalitet- og utviklingssjef

Vedlegg: Kvalitetsindikatorer for HISREG

Sak 18/2019 Vedlegg 9: Definerte hovedkvalitetsindikatorer – Nordisk register for hidradenitis suppurativa (HisReg)

HISREG
REGISTER FOR HIDRADENITIS SUPPURATIVA

Definerte hovedkvalitetsindikatorer som på sikt skal rapporteres fortløpende i Rapporteket per behandlingssted er:

1) Hurley skår/ Bedring i Hurley skår (I-III) etter intervensjon

Hurley inndeling brukes for å gradere alvorlighetsgrad av hidradentitis suppurativa (HS) i stadium I til III, hvorav stadium III er mest alvorlig. Graderingen utføres av lege.

Hurley stadiet fastsettes avhengig av forekomst av sykdom på den hardest angrepne lokalisasjon på kroppen og er ansett som gullstandard innenfor stadieinndeling av sykdommen. Ved Hurley stadium I foreligger det en eller flere byller som tilheler uten arrdannelse. Ved Hurley II sees det tilbakevendende verkebyller med synlige ganger og arrdannelse. Huden imellom de betente områdene er ikke involvert. Ved stadium III foreligger det aktive og inaktive byller, ganger og arr om hverandre. I tillegg er huden affisert i sammenhengende områder.

Måltall: Det er ønskelig med et lavest mulig Hurley stadium og endring av stadium fra III til II eller I ansees som relevant bedring/ forverring. Pasienter i Hurley stadium I vil ikke kunne bedres til lavere stadium, men ansees allerede å være i en lav sykdomskategori.

2) Endring i modifisert HS-skår (Sartorius skår)

Modifisert HS-skår brukes for å stadfeste alvorlighetsgraden av HS samt monitorere behandlingseffekt. Skåring utføres av lege og er per i dag det mest komplette skåringssystemet for å vurdere grad av inflammasjon og utbredelse i ulike lokalisasjoner. Bakdelen med verktøyet er at det er tidkrevende.

Ved modifisert HS-skår telles antall byller og ganger i ulike anatomiske regioner og vektes så. I tillegg måles avstand mellom de angrepne områder i hver region og det anføres hvorvidt det foreligger Hurley III affeksjon i området. Totalskår summeres og er ikke oppad begrenset. Det er ønskelig med en lavest mulig skår. Faglitteraturen er ikke entydig i forhold til gruppering av alvorlighetsgrad basert på HS-skår. Skår vil være individuell, slik at prosentvis reduksjon i skår med for eksempel 20-50% vil være ønskelig. Endelig konsensus med henblikk på ønsket måloppnåelse nasjonalt/ for HISREG vil diskuteres ved neste Fagrådsmøte i november.

HS-Skår vil fra 2020 komplementeres med iHS4 skår som er noe forenklet fra denne og sannsynligvis vil denne erstatte HS-skår på sikt. Denne skåren utdypes nærmere i senere årsrapport.

I tillegg vil måleverktøyet hidradenitis suppurativa clinical response score (HiSCR) adderes fra 2020. Dette er viktig for å vurdere effekt av biologisk behandling og utdypes nærmere i senere årsrapport.

3) Endring i Visual Analog Skala (VAS) for smerte ved HS

VAS er en en pasientrapportert gradering av smerter relatert til HS fra 0-10, hvorav 10 er verst tenkelig smerte. Det er ønskelig med en lavest mulig skår.

Ved neste fagrådsmøte vil vi tilstrebe å få konsensus på hvor stor prosentvis eller total forbedring i VAS som ansees relevant i forhold til monitorering av behandlingseffekt. Faglitteraturen er ikke entydig her. Foreslått vil en bedring på 2 poeng ansees som godt nok og 4 som godt osv.

4) Endring i Dermatology Life Quality Index (DLQI)

DLQI er et pasientrapportert spørreskjema som brukes for å vurdere hvorvidt en hudsykdom påvirker livskvaliteten til pasienten. Spørreskjemaet måler 10 ulike aspekter rundt hvordan din hudsykdom kan påvirke dagliglivet/ livskvalitet. Hvert spørsmål skåres fra 0 = ingen påvirkning opp til 3 = veldig mye påvirkning. Maks skår er 30 poeng. Videre inndeles det i 0 – 1= ingen påvirkning, 2-5 = liten påvirkning, 6-10 moderat påvirkning, 11-20 = stor påvirkning og >20 = ekstremt sterk påvirkning på livskvalitet.

Oppnålse av en reduksjon av score på >/= 4 poeng ansees som et relevant behandlingsmål.

Sak 18/2019 Vedlegg 10: Gjennomførte tiltak – Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling

HELSE BERGEN
Haukeland universitetssjukehus

Til Ekspertgruppen/Interregional Styringssgruppe Medisinske kvalitetsregistre

Rapport angående fremdrift tiltaksplan av 11/4-19 Bergen 15.10.19

Viser til varsel om manglende faglig utvikling angående manglende data fra OUS ultimo 2018 og vårt tilsvar med tiltaksplan av 11.4.19.
Vi laget følgende tiltaksplan: i) Søknad til PVO ved OUS om tilrådning/godkjenning av lokalt SmerteReg OUS - ultimo april 19. Antatt behandlingstid er 2 uker. ii) Installasjon av eksisterende OQR-løsning ved OUS etter at tilrådning/ godkjenning fra PVO foreligger. Primo mai. iii) Hospitering tilbys til aktuelt personell ved OUS på HUS. Ved behov i mai/juni. iv) Opplæring i OQR ved OUS a. Registerkoordinator Stefanie Erhard-Midttun og faglig leder Lars Jørgen Rygh reiser over til OUS og gjennomfører opplæring etter behov i mai, juni og august b. Testregistrering av pasienter ved OUS mai/juni/august v) Registrering av første pasient ved OUS i «produksjon» september 2019.

Varselet førte til at fagråd, sekretariat og kollegene ved smerteavdelingen OUS har jobbet tett siden januar for å få til ønsket registrering ved OUS. Dette siden det er et sterkt nasjonalt ønske om at SmerteReg skal bestå og utvikle seg på faglig best mulig måte fremover. **Det er derfor med glede vi her kan fortelle at vi har klart å gjennomføre alle punkter i tiltaksplanen og at SmerteReg nå mottar data fra alle helseregioner inkludert OUS og Helse Sørøst.**
Gjennomføringen av første del av tiltaksplanen ble noe forskjøvet pga forsinket innsendelse av søknad og noe lenger behandlingstid enn antatt. Derimot har resten av planen dvs hospitering og opplæring og det viktigste nemlig endepunktet dvs selve registreringen er blitt gjennomført innen de satte fristene.

Vi håper ekspertgruppen og interregional styringsgruppe finner denne rapporten tilfredsstillende og anbefaler fortsatt nasjonal status for SmerteReg.

Med vennlig hilsen
På vegne av SmerteReg og fagrådet
Faglig leder Lars Jørgen Rygh

Helse Bergen HF | Haukeland universitetssjukehus,
Adresse: Jonas Lies vei 65, 5021 Bergen | Postadresse: Postboks 1400, 5021 Bergen
Tlf. 55 97 50 00 | postmottak@helse-bergen.no | www.helse-bergen.no | Org. nr: 983 974 724

HELSE BERGEN
Haukeland universitetssjukehus
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer

Gjennomførte forbedringer etter varsel

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) fikk 12/12-18 varsel fra Interregional styringsgruppe (IRS) om manglende faglig utvikling. Ved gjennomgang av årsrapport for 2017 for *Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer* fant ekspertgruppen at registret har manglende utvikling mot, eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon.

I april-19 ble det fremlagt plan for forbedringer som ble tatt til etterretning av ekspertgruppen og Interregional styringsgruppe.

I det følgende presenteres fremdrift av forbedringer:

Den manglende faglige utviklingen besto i lav dekningsgrad pga manglende datafangst fra bl.a. Helse Sør-Øst. Denne var hovedsakelig forårsaket av manglende integrasjon mellom GoTreatIT, et strukturert journalsystem som benyttes for oppfølgning av artrittpasienter, og MRS.

Våren 2019 henvendte registerledelsen seg til avdelingsleder / fagdirektør / sykehusdirektør ved hvert sykehus som manglet integrasjon og bestillerne ved hver enhet ble identifisert og kontaktet.

Status per 2. oktober 2019 er som følger:

Helse Vest: Alle aktuelle avdelinger leverer data ukentlig og data presenterer i årsrapporten. Dekningsgrad ligger mellom 59 og 89%. I de kommende årene skal Stavanger universitetssykehus utvikle sitt revmatologitilbud til også å gjelde pasienter med kronisk inflammatorisk leddsykdom. NorArtritt har allerede kontakt med avdelingsledelsen slik at inklusjon og registrering til NorArtritt igangsettes parallelt.

Helse Nord: Alle avdelinger inkluderer pasienter og har implementert integrasjonen for transport av data. I Finnmark og på Helgeland er arbeidet imidlertid nylig igangsatt slik at data fra disse avdelingene ikke presenteres i årsrapporten (ingen pasienter inkludert før utgangen av 2018). Relativt lav dekningsgrad (Nordland 35% og UNN 54%).

Helse Midt-Norge: Alle avdelinger inkluderer pasienter og har implementert integrasjonen for transport av data. Integrasjonsløsningen er imidlertid nylig igangsatt i Levanger slik at data for deres 1163 inkluderte pasienter dessverre ikke presenteres i årsrapporten (data ble første gang overført 2/10-19). Dekningsgrad for St Olav og Levanger er 70%, i Ålesund 30% (skyldes nylig igangsatt arbeid med inklusjon)

Helse Sør-Øst:

a. Vestre Viken sykehus, Drammen: Integrasjon er implementert. Data vedrørende 2246 pasienter er inkludert og presenteres i årsrapporten.
a. Revmatismesykehuset på Lillehammer: Integrasjon er implementert. Data vedrørende 2326 pasienter er inkludert og presenteres i årsrapporten.

b. Sørlandet sykehus: Integrasjon er implementert. Data vedrørende 1711 pasienter er inkludert og presenteres i årsrapporten.
c. Martina Hansens hospital: Integrasjon er implementert. Data vedrørende 1946 pasienter er inkludert og presenteres i årsrapporten.
d. Betanien hospital Skien: Integrasjon er implementert. Data vedrørende 967 pasienter er inkludert og presenteres i årsrapporten.
e. Sykehuset Østfold: Integrasjonen er nylig implementert og 121 pasienter er inkludert. Lav dekningsgrad på denne avdelingen skyldes nylig oppstart med inklusjon av pasienter. Løsningen kom på plass så seint at disse pasientene ikke er inkludert i årsrapporten.
f. Diakonhjemmet sykehus: Løsningen er bestilt og saken ligger hos EVRY. Siste tilbakemelding 30. september 2019 er at de forventer løsningen på plass «så fort som praktisk mulig». Denne avdelingen er landets største med > 7000 aktuelle pasienter slik at dekningsgraden påvirkes betydelig.

Tilslutningen til registeret er nå vesentlig forbedret gjennom at alle avdelinger inkluderer pasienter og alle avdelinger utenom den på Diakonhjemmet sykehus har implementert transportløsningen for data fra GoTreatIT til MRS bortsett fra avdelinger som registrerer manuelt i MRS-løsningen (Kongsvinger og Tynset samt 5 avtalespesialister).

Andre tiltak for økt dekningsgrad

Vi vil arbeide videre mot minimum 60% dekningsgrad. Noen avdelinger har nylig startet med å inkludere pasienter, noe som gjenspeiles ved lav dekningsgrad i dekningsgradsanalysen. Dette gjelder Sykehuset Østfold, Helse Møre og Romsdal (Ålesund), Nordlandssykehuset, Helgeland og Finnmark. Her kan vi forvente gradvis økende dekningsgrad ettersom de får inkludert flere pasienter. I tillegg er det utilstrekkelig dekningsgrad også ved en del avdelinger som har inkludert pasienter i en lengre periode, f.eks. Betanien hospital i Skien og Sykehuset Innlandet. Utfordringen for å få god dekningsgrad består bl.a. i at det tar tid å få inkludert alle pasientene. De følges ujevnt, for de flestes vedkommende med 1-2 års mellomrom, og de forespørres om deltakelse når de møter til kontroll. Det er derfor svært viktig at avdelingene har gode system for å identifisere og inkludere pasientene på en systematisk måte. Dette arbeider vi med, men må regne med at det vil ta tid før alle pasientene har møtt og blitt spurt om deltakelse.

Oppsummert

NorArtritt har kommet et godt steg videre frem mot akseptabel dekningsgrad gjennom at 6/7 avdelinger i Helse Sør-Øst nå leverer data til registeret. Likeledes er arbeidet igangsatt ved alle andre revmatologiske avdelinger i landet. Dekningsgradsanalysen er nå på 42%, men tallene fra Levanger og Sykehuset Østfold der dessverre ikke tatt med. Alle helseregioner er nå dekket og alle avdelinger bidrar med inklusjon og registrering. Vi mener derfor at det er realistisk å oppnå målet om minst 60% dekningsgrad på pasientnivå innen utgangen av 2022.

Sak 18/2019 Vedlegg 12: Gjennomførte tiltak – Gastronet

Gert Huppertz-Hauss
Gastronet Sekretariat
Sykehuset Telemark HF
3710 Skien
hhge@sthf.no
Tel.: 47407605

Til
Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

Vedrørende vurdering etter varsel om manglende faglig utvikling for Gastronet 17.12.18

Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre har de siste årene påpekt at Gastronet registeret ikke har vist tilfredsstillende utvikling. Ekspertgruppen har derfor anbefalt at Gastronet mister sitt status som nasjonalt kvalitetsregister. Gastronet oppfyller i grunn alle krav til nasjonale kvalitetsregistre bortsett fra at dekningsgraden har vært for dårlig. Det påpekes også at forankring i fagmiljøet har vært for dårlig, spesielt anmerkes at store sykehus, spesielt universitetssykehusene ikke registrerer i Gastronet. Utover det anmerkes det at helseregionene ikke er tilstrekkelig representert i registerets fagråd.

1. Dekningsgrad:

Dekningsgraden har i løpet av de siste årene forbedret seg kontinuerlig (Tab. 1.). Dette skyldes at vi har kontaktet alle fagdirektører og personer i fagmiljøet ved sykehusene. Likevel går utviklingen meget sakte. Den hyppigste begrunnelsen vi hører er at endoskopører opplever arbeidsbelastningen for registrering i klinisk hverdag som for høy. Dette til tross for at utfyllingen av registerskjemaet ikke krever mer enn 30-60 sekunder. Riktignok må ERCP komplikasjoner etterregistreres 30 dager etter utført undersøkelse.

Vår innsats med brev, personlige samtaler, regelmessige innlegg i tidsskriftet for og på årsmøter av Norsk Gastroenterologisk Forening (NGF) fører dog til en sakte økning. I tillegg har incentivordning for registrering i Gastronet som gjelder for 2019 og 2020 hjulpet, selv om vi har erfart at denne ordningen er lite kjent blant sykehusadministrasjonen og endoskopører til tross for at vi har informert begge skriftlig og i foredrag ved flere anledninger. ***Vi har gjort en foreløpig opptelling av innsendte koloskopi registreringer for første halvåret 2019. Ved ekstrapolering gir dette 66% dekningsgrad for koloskopier innmeldt til Gastronet i løpet av hele 2019 regnet i forhold til NPR data for 2017 (senere NPR data er ikke tilgjengelig enda).*** Dette betyr altså en betydelig økning igjen i år. Vi er helt overbevist at denne dekningsgraden vil øke videre. Vår begrunnelse for denne antakelsen er at forordningen for medisinske kvalitetsregistre har trådd i kraft i september 2019. Denne forordningen forplikter alle som omfattes av helsetjenesteloven til å registrere sin virksomhet i nasjonale kvalitetsregistre. Utover det har sertifiseringskrav for nasjonalt tarmscreeningprogrammet blitt besluttet som krever registrering av kvalitetsindikatorer for koloskopi. Siden andre kvalitetsregistre ikke eksisterer blir det nærmest obligatorisk å delta i Gastronet med mindre man lager et eget kvalitetsregister.

Tab. 1. Dekningsgrad 2014-2018 (i prosent)					
	2014	2015	2016	2017	*2018
Koloskopi					
H Sør-Øst	41,4	40,9	48,9	52,3	63,7
H Vest	9,5	18,4	14,6	16,2	47,3
H Midt	20,6	21,4	22,3	31,1	30,8
H Nord	10	8,3	34	42,8	47,1
Private s.h.	10,8	4,5	12,1	4,4	
Total	**28,5**	**29,2**	**36,5**	**39,4**	49,7
ERCP					
H Sør-Øst	27,8	34,5	54,2	59,3	88
H Vest	45,6	38,4	41,1	52,1	39,9
H Midt	3,5	4,6	2,80 %	0,5	19,5
H Nord	0	0	28,4	46	40
Total	**25,8**	**28,6**	**42,8**	**51**	68,5
Dekningsgraden er beregnet med hjelp av NRP data fra 2017, data fra 2018 foreligger fortsatt ikke					

2. Forankring i fagmiljøet

Kvalitetsindikatorene som måles i Gastronet er internasjonalt vurderte indikatorer som er anbefalt å måle fra ESGE (European Society for Gastrointestinal Endoscopy) [1 2]. Det har ikke vært en nasjonal diskusjon om disse indikatorene er relevante. Hovedankepunkt mot registreringen har vært at arbeidsbelastningen er for høy.
Alle universitetssykehusene unntatt St Olavs Hospital registrerer nå i Gastronet (Haukeland sykehus og Ullevål sykehus har startet i 2018. St. Olavs Hospital og resten av Trøndelag har valgt eksplisit å ikke være med i Gastronet. En faglig eller en annen begrunnelse ble ikke gitt. Ut fra det jeg vet har man heller intet eget register. Dette er meget forunderlig siden jeg har fått forespørsel fra underordnete leger på St Olavs som gjerne vil registrere. Utover det sier alene St Olavs Hospital fra seg mellom 800.000 og 1.000.000 kroner årlig i forbindelse med tapte inntekter for prosedyrekoden B0040 (incentivordningen).

3. Fagrådets sammensetning

Fagrådet skal representere de ulike helseregionene i Norge på den ene siden og ulike deler av endoskopimiljøet (NGF, Endoskopiskolen, Kreftregisteret, tarmscreeningprogrammet) på den andre siden. Vi har lykkes i stor grad med det, men ønsker flere representanter fra Helse Nord (Tab. 2). Utover det har vi ikke fått inn en representant fra Helse Midt til tross for mange forespørsler. Alle som ble spurt har takket nei grunnet stor arbeidsbelastning. Vi jobber dog videre for å få inn helst to representanter fra dette område. Neste mulighet for valg vil være i september 2020.

Sammenfattende har det tatt tid å øke dekningsgraden for Gastronet, men vi er på rett vei. Dersom registeret mister nasjonal status vil det ikke kunne videreføres av økonomiske grunner. En kvalitetsregistrering på endoskopifeltet ville da være helt fraværende i Norge. For pasienter henvist til koloskopi vil det i dagens praksis bety at kvalitetssikring av ca. 60.000 av i alt 100.000 prosedyrer vil falle bort. Kvalitetsarbeid i forbindelse med endoskopi er dog helt avgjørende for at for eksempel tarmscreeningprogrammet kan lykkes. Det har blitt påvist at screeningeffekten ville bli betydelig forverret dersom koloskopikvaliteten svikter [3].

Tab. 2 Fagråd Gastronet
Gert Huppertz-Hauss (leder) HSØ
Egil Rye-Hytten (Brukerrepresentant)
Øyvind Holme (NGF) HSØ
Wenche B. Fenne (Stavanger Univ. sh) Helse vest
Anita Jørgensen (spl, screeningprogrammet) HSØ
Roald Flesland Havre (Haukeland) Helse Vest
Gry Håvi (Ullevåll) HSØ
Kristin Ranheim Randel (Kreftregisteret) HSØ
Lene Larssen (Ullevål) HSØ
Joakim Oliu Moe (SiV, Tønsberg) HSØ
Volker Moritz (STHF Skien) HSØ
Kjetil Garborg (Endoskopiskole, Rikshosp.) HSØ
Robert Sparby Hammer (Univ.sh. Tromsø) Helse Nord

1. Kaminski MF, Thomas-Gibson S, Bugajski M, et al. Performance measures for lower gastrointestinal endoscopy: a European Society of Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) Quality Improvement Initiative. *Endoscopy* 2017;49(4):378-97. doi: 10.1055/s-0043-103411
2. Domagk D, Oppong KW, Aabakken L, et al. Performance measures for ERCP and endoscopic ultrasound: a European Society of Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) Quality Improvement Initiative. *Endoscopy* 2018;50(11):1116-27. doi: 10.1055/a-0749-8767
3. Corley DA, Jensen CD, Marks AR, et al. Adenoma detection rate and risk of colorectal cancer and death. *The New England journal of medicine* 2014;370(14):1298-306. doi: 10.1056/NEJMoa1309086

Skien, 08.10.19
Med vennlig hilsen
Gert Huppertz-Hauss, PhD
Leder Gastronet

Sak 18/2019 Vedlegg 13: Gjennomførte tiltak – Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE
DAVVI-NORGGA UNIVERSITEHTABUOHCCEVIESSU
Nevrologisk og nevrofysiologisk avdeling
Nevrologiija ossodat

HELSE NORD

Muskelregisteret.no

Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre
v/leder Olav Røise

Deres ref: Vår ref: Dato: 14.10.19

Vedlegg: 1

Vedrørende varsel om manglende faglig utvikling i Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

Viser til varsel til Muskelregisteret fra Interregional styringsgruppe (Ekspertgruppen) i brev d. 30.12.2017, svar og gjennomføringsrapport herfra og nytt brev fra Ekspertgruppen d.12.12.2018 om forlenget frist. Vi oppfatter at Ekspertgruppen ønsker at registeret nå skal:

1) sannsynliggjøre at dekningsgrad på 60% kan oppnås ved utgangen av 2022
2) avklare forhold til Spinraza-register for pasienter med spinal muskelatrofi (SMA)
3) beskrive hvordan registeret brukes og planlegges brukt til kvalitetsarbeid

Ad. 1: Registeret må sannsynliggjøre at dekningsgrad på 60% kan oppnås ved utgangen av 2022

Status dekningsgrad 9/2019:

Arvelige nevromuskulære sykdommer inndeles i hovedgruppene muskelsykdommer, spinal muskelatrofi (SMA) og polynevropati. Basert på prevalensstudier er det estimert at det er minst 4000 personer i Norge med diagnostisert arvelig nevromuskulær sykdom, hvorav 2000 muskelsykdommer/SMA og 2000 nevropatier (1,2). Pr.12.09.2019 er dekningsgraden for hele sykdomsgruppen 43,3%, >60% for muskelsykdommer og for SMA, og 20% for arvelige nevropatier (tabell 1). Ettersom nevropatiene utgjør ca. halvparten av arvelig nevromuskulær sykdom, bidrar dette betydelig til å trekke ned den totale dekningsgraden i registeret. Årsaken til den relative underrapporteringen av nevropatier skyldes minst 2 forhold: 1) Nevropatier er generelt mindre alvorlige og pasientgruppen følges i hovedsak utenfor spesialisthelsetjenesten, derfor lavere sannsynlighet for å bli registrert. 2) Underdiagnostisering pga.: A) Nevropatiutredning skjer i stor grad utenfor spesialiserte avdelinger slik at det mange ikke får full genetisk utredning, dvs. høy

andel blir ikke genetisk bekreftet. B) Begrenset kunnskap om genetiske årsaker til nevropatier. Bare ca. 50% lar seg genetisk bekrefte. C) Arvelige nevropatier ofte vanskelig å skille fra «idiopatiske nevropatier» som utgjør 90% av nevropatier.

Plan:

Siste 5 år (2014-2018) er det utført i snitt 220 årlige registreringer (Tabell 2). Registeret vil tilstrebe at registreringsaktiviteten er minst like høy neste årene vha. tiltakene nedenfor. Det kan da forventes at registeret om 3 år, dvs. september 2022, har 1734 nålevende+220x3= 2394 registrerte. Dette gir 60% dekningsgrad. Flere forventes det å være registrert ved utgangen av 2022, men det må også påregnes at noen faller ifra pga død. Den nye forskriften for de medisinske nasjonale kvalitetsregistrene som trådte i kraft 1.9.19 gjør det mulig å søke om fritak fra krav om pasientsamtykke, og Muskelregisteret har søkt om slikt fritak. Dette vil gjøre etterregistrering betydelig enklere, og vi forventer derfor en høyere dekningsgrad enn 60 %.

Tiltak for å sikre kontinuerlig registrering

a) Økt initiativ/motivasjon lokalt pga

- Resultattjenesten (Rapporteket) skal oppgraderes. Det vil bli mulig å sende jevnlige rapporter automatisk til registerkontakter/avdelingsledere som viser for eksempel enhetens registreringsaktivitet, totalt antall registrerte innenfor de ulike diagnosene, samt kvalitetsmålinger. Dette gjør at registeret blir nyttig også for den enkelte registrerende enhet.
- Den nye forskriften om registreringsplikt til de medisinske nasjonale kvalitetsregistrene trådte i kraft 1.9.19.
- Det er startet en toårs prøveperiode fra 1.1.19 der man kan sette en prosedyrekode som genererer økonomisk tilskudd til RHF.

b) Styrke registerdrift gjennom økt bistand fra Nevromuskulært kompetansesenter (NMK). Det etableres et registerteam bestående av 2 NMK-leger og en fysioterapeut (ansettes 15.11.2019 som forskningskoordinator og registermedarbeider). Dette øker muligheten til bl.a. informasjons- og opplæringsvirksomhet for eksempel i form av sykehusbesøk, samt til faglig utvikling (kvalitetsarbeid, registerkvalitetsforbedring) NMK-sekretariatet bistår i formidling og kommunikasjon.

c) Formidling til fagpersoner: Presentasjoner på relevante fagkonferanser/fora inkl. de nasjonale nevromuskulære videokonferansene (2 pr.halvår)

d) Jevnlig formidling til registerkontakter: Mailer med info, påminnelse om registeret, invitasjon til videokonferanser.

e) Formidling til brukerne

- Foreningen for Muskelsyke, FFM (brukerforeningen) ved innregistrering og på brukermøter.
- Muskelnytt (brukeravis): ca.1 innlegg årlig
- Frambu: Kompetansesenter for sjeldne sykdommer og en del av NMK-samarbeidet (NMK, EMAN, Frambu) som arrangerer diagnosespesifikke opphold for brukerfamilier. Orientering,skjemaer deles ut og samles inn.
- Relevante nettsider/sosiale medier
- Konferanser

f) Fagrådets bidrag: Fagrådet består av representanter fra UNN, OUS, St. Olavs og Haukeland. Alle har gjort tiltak lokalt for å forbedre/sikre registreringsrutiner på egen avdeling og kontaktet andre aktuelle avdelinger samt personer på andre helseforetak. OUS (Enhet for arvelige og medfødte nevromuskulære tilstander, EMAN) reiser rundt til lokalsykehus og holder internundervisning om nevromuskulære sykdommer og nasjonalt register, foreløpig besøkt alle helseforetak i Helse Sørøst, samt Bodø og Stavanger (registerleder deltok også på sistnevnte). EMAN deltar også på foreningsmøter og orienterer om Muskelregisteret på workshops og andre arrangementer.

g) Bidrag fra medisinsk genetisk avdeling: UNN utfører de fleste genetiske analyser på nevromuskulær sykdom i landet. Det anbefales registrering i det nasjonale registeret i prøvesvaret som går til rekvirenten, samt at det innhentes pasientsamtykke på genetisk veiledning.

Tiltak for etterregistrering
Nevromuskulære sykdommer er kroniske tilstander, slik at registrering ikke nødvendigvis må skje på diagnosetidspunktet.

a) Forespørsler fra registeret til registerkontakter/avdelingsledere og hjelp med å iverksette dette

b) Frambu har i eget register identifisert over 900 brukere med arvelig nevromuskulær sykdom og vil med hjelp fra registersekretær sende ut forespørsler om registrering 15.10.2019.

c) Overlege ved NMK er i gang med prevalensstudie i Nord-Norge. Det vil samtidig bli sendt ut forespørsler om registrering.

d) Telemark har påbegynt forberedelser til etterregistrering. Da mange nevropatipasienter følges opp der, vil dette forbedre dekningsgraden på nevropatier.

e) Den nye forskriften for de medisinske nasjonale kvalitetsregistrene som trådte i kraft 1.9.19 gjør det mulig å søke om fritak fra krav om pasientsamtykke. Muskelregisteret har søkt om slikt fritak og dette vil bli avklart i løpet av det neste halvåret. De ulike HF kan da ta ut pasientlister fra journalsystemene og registrere alle aktuelle. Pasientene slipper å aktivt måtte returnere samtykkeerklæring, men

beholder muligheten til å reservere seg. Da det tilhører unntakene at man takker nei til registrering i Muskelregisteret, forventer vi at det vil bli få som reserverer seg. Etterregistreringer blir da et effektiv tiltak for å få opp dekningsgraden. Det vil føre til systematiske etterregistreringer ved flere HF.

Ad. 2: Registeret må avklare forhold til foreslått register for pasienter med Spinal muskelatrofi behandlet med Spinraza.

Beslutningsforum har besluttet at OUS skal styre Spinrazabehandlingen nasjonalt og opprette et nasjonalt register for å overvåke denne. UNN er positive til at Muskelregisteret benyttes til å overvåke behandling inkl. Spinraza, men beslutningen om dette er ikke opp til UNN. Registeret har våren og høsten 2019 vært i dialog med fagpersoner ved OUS om et samarbeid. Tilbakemeldingen fra OUS er at klinikkledelsen har ønsket at OUS har en egen registreringsløsning. UNN mener det mest fornuftige vil være å registrere pasienter med Spinraza i en egen modul i Muskelregisteret. Det var per september 2019 avklart at dette er teknisk mulig, men det gjenstår noen juridiske avklaringer. Vi avventer å rette en formell henvendelse til ledelsen ved OUS inntil det er avklart om Muskelregisteret består.

Ad. 3: Kvalitetsarbeid

Kvalitetsarbeid i 2018/2019:
a) Registeranalyser har vist at en høy andel av pasientgruppen ikke har jevnlig fysioterapi. Dette skyldes delvis manglende effekt av eksisterende tilbud pga. manglende kompetanse hos kommunale fysioterapeuter på nevromuskulær sykdom. NMK-samarbeidet har bidratt til kompetansebygging og –spredning gjennom kurs, artikler (3), informasjonshefte og er i gang med å lage instruksjonsvideo.

b) Registeranalyser har også gitt mistanke om at ikke alle som bør få hjertekartlegging/oppfølging får dette. EMAN har i samarbeid med kardiologene på OUS skrevet oversiktsartikkel om kardiomyopati ved muskeldystrofier i Tidsskriftet (4) og holdt foredrag om dette på nevromuskulær konferanse i Tromsø 9/2018 for fagpersoner og brukere.

Registeret trenger høyere dekningsgrad for å benyttes til å måle effekt av tiltak.

Kvalitetsarbeid neste årene:
Registerskjema skal oppgraderes med nye kvalitetsvariabler som kan gi opphav til kvalitetsarbeid:
a) lungeoppfølging, som er sentralt ved muskeldystrofi for å forebygge morbiditet og mortalitet (respirasjonssvikt er viktigste årsak til tidlig død ved muskeldystrofi) og øke livskvaliteten.

b) om diagnoser som er forbundet med kjente narkosekomplikasjoner er registrert som kritisk medisinsk tilstand i kjernejournal
c) noen utvalgte viktige diagnosespesifikke kvalitetsindikatorer for SMA, Duchenne muskeldystrofi og Dystrophia myotonica type 1 som har særskilte oppfølgingsbehov.
d) Overvåke behandling:.Det skal først avklares om Spinraza-registeret for SMA-pasienter skal integreres i Muskelregisteret. Om man beslutter dette blir det aktuelt å implementere Treat-NMD[a]-oppsettet som bl.a. Sverige gjør i sitt korresponderende nasjonale register. Dette er et omfattende registeroppsett som er konstruert for overvåkning av behandling. Ved å bruke et internasjonalt/globalt oppsett kan vi raskere summere resultater. Dette er spesielt aktuelt på sjeldenfeltet. Et liknende Treat-NMD oppsett for Duchenne muskeldystrofi er under utvikling. Gjennom å dokumentere og dele opplysninger om effekt, bivirkninger og komplikasjoner av behandling kan vi bidra til bedre behandling.
e) PROM-studie: RAND-36 skal implementeres. Vha. PROM-data kan det avdekkes kvalitetsforbedringsområder i tjenestene i alle nivåer.
f) Det planlegges et arbeide for å se på datakvaliteten av de ulike variablene og validering opp mot journalopplysninger.

[a]Treat-NMD: globalt nettverk som skal fasilitere samarbeid mellom klinikere, forskere og industri for å fremskynde behandling for pasientene, og bidra til «best practice care».

Vennlig hilsen

Synnøve Jensen
Overlege, faglig registerleder
Nevromuskulær kompetansesenter (NMK)
UNN Tromsø

Einar Bugge
Kvalitets- og utviklingssjef
UNN ~~Tromsø~~ HF

Vedlegg

Tabell 1. Oversikt over noen undergrupper av arvelige nevromuskulære sykdommer i Muskelregisteret d. 28.09.19.

Sykdom	Antall i registeret	Prevalens per 100000	Estimert dekningsgrad (%)
Arvelige Muskelsykdommer + SMA	1291	37	1291/1971 = **65.5**
Arvelige polynevropatier	444	41	444/2185 =20,3 %
SMA	127	1.87 (1.4–2.4)	127/100 = **100**
Dystrofia myotonica 2	42	0.17	42/9.1 = **100**
LGMD	258	2.27 (1.7–2.8)	258/121 = **100**
CMT4C (nevropati)	19	0,7	19/37 =51%

Tallene er basert på Muskelregisteret og prevalens oppgitt i studier (1-2)
Antall innbyggere: 5 345 599

Tabell 2. Uttrekk fra Rapporteket d. 20.09.19. Årlige registreringer på institusjonsnivå siden oppstart i 2008. Feilkilde: I årene 2013-2015 ble alle papirregistreringer fra hele landet registrert som UNN-registreringer av UNN register.

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	Alle år ▼
UNN HF	6	8	15	58	42	177	127	73	40	20	37	66	669
Oslo universitetssykehus HF	9	38	10	8	8	20	64	87	84	42	97	64	531
Helse Bergen HF	0	0	0	1	2	32	54	10	2	29	23	13	166
Helse Møre og Romsdal HF	0	11	1	1	3	2	3	3	5	58	6	1	94
Akershus universitetssykehus HF	0	2	0	2	3	1	0	0	3	4	25	2	42
St. Olavs Hospital HF	2	0	1	6	2	1	6	4	3	7	6	2	40
Nordlandssykehuset HF	1	7	0	0	1	1	1	2	19	0	7	0	39
Helse Stavanger HF	0	1	1	0	9	2	3	2	0	7	8	2	35
Rehabiliteringssenter	0	0	0	0	0	0	1	10	17	5	0	2	35
Sykehuset i Vestfold HF	1	1	0	0	0	1	4	0	0	5	17	2	31
Sørlandet sykehus HF	0	1	0	1	0	4	7	2	2	0	4	5	26
Vestre Viken HF	0	2	0	0	1	2	1	1	3	8	5	1	24
Sykehuset Østfold HF	1	6	10	1	1	3	1	0	0	0	0	0	23
Sykehuset Innlandet HF	1	0	0	0	0	2	2	1	0	4	1	4	15
Legekontor	0	1	0	2	1	1	2	0	1	1	2	1	12
Sykehuset Telemark HF	0	0	0	0	0	1	3	0	0	0	2	6	12
Helgelandssykehuset HF	0	0	0	1	2	1	1	0	0	0	0	1	6
Helse Fonna HF	0	0	0	0	2	0	2	0	0	2	0	0	6
Helse Nord-Trøndelag HF	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	2	1	5
Privat spesialistsenter	0	0	0	0	1	0	2	1	0	0	0	0	4
Helse Førde HF	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	0	0	3
Finnmarkssykehuset HF	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	2
Sunnaas sykehus HF	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
Alle avdelinger	21	78	40	81	78	251	264	197	182	194	242	174	1822

Referanser

1. Norwood FL, Harling C, Chinnery PF, Eagle M, Bushby K, Straub V. Prevalence of genetic muscle disease in Northern England: in-depth analysis of a muscle clinic population. Brain : a journal of neurology. 2009;132(Pt 11):3175-86.

2. Arntzen KA, Hoyer H, Orstavik K, Tallaksen C, Vedeler C, Ostern R, et al. Charcot-Marie-Tooth disease type 4C in Norway: Clinical characteristics, mutation spectrum and minimum prevalence. Neuromuscular disorders : NMD. 2018;28(8):639-45.

3. Fossmo HL Fysisk trening hos voksne med arvelig muskelsykdom, Tidsskr Nor Legeforen 2018, doi: 10.4045/tidsskr.17.1024

4. Hasselberg NE, Kardiomyopati ved arvelig skjelettmuskeldystrofi, Tidsskr Nor Legeforen 2018
doi: 10.4045/tidsskr.16.0683

Saksframlegg

Møtedato	13.-14. november 2019
Saksnr	19/2019

Vurdering av årsrapporter 2018

Ekspertgruppen for arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal hvert år, på vegne av Interregional styringsgruppe, vurdere registrenes avleverte årsrapporter etter vedtatt system for utvikling og kvalitetsvurdering (stadieinndelingssystemet).

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

Ekspertgruppens leder inviterte i tillegg ekspertgruppens medlemmer til å klassifisere en rapport hver også i nytt system (vedlegg 16). I møtet ønsker han å diskutere utfordringer som eventuelt oppstår. Han skal selv klassifisere alle etter nytt system i etterkant av møtet.

Vedlegges
Vedlegg 16 – Skjema, kap. 10, nytt system gjeldende fra rapporteringsåret 2019 (eget dokument vedlagt sakspapirene)

Forslag til vedtak
Vedtak utformes i møtet

Saksframlegg

Møtedato	13.-14. november 2019
Saksnr	20/2019

Møteplan 2020

Det foreslås følgende møteplan for 2020:

Dagsmøte i februar/mars 2020
Dagsmøte mai/juni 2020
To-dagersmøte i november 2020

Forslag til vedtak
Ekspertgruppen vedtar møteplan for 2020.

Saksframlegg

Møtedato	13.-14. november 2019
Saksnr	21/2019

Eventuelt

Forslag til vedtak