26.11.2019

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

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

Tid: **4. desember kl. 09.00 – 15.30**
Sted: **Radisson BLU, Gardermoen.**

Kjøreplan for møtet:

11. september 2019
Kl. 09.00 Saksbehandling
Kl. 11.30 Lunsjbuffet
Kl. 12.15 Saksbehandling
Kl. 15.30 Avslutning

Vel møtt!

På vegne av sekretariatet -
Vennlig hilsen

Eva Stensland
Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre
Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE)
Helse Nord RHF
Tlf. 92836036

SAKSLISTE
INTERREGIONAL STYRINGSGRUPPE FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE
Møte 4. desember 2019

Sak nr.	Sakstittel	Side	Vedlegg nr.
35/2019	Informasjon om Utredning av organisering og styring av det interregionale samarbeidet om nasjonale medisinske kvalitetsregistre	3	1
36/2019	Godkjenning av innkalling og saksliste	4	
37/2019	Referat fra forrige møte	5	2
38/2019	Orientering om saker som har vært behandlet i FMK-NIKT	14	
39/2019	Ekspertgruppens vurdering av registrenes oppfølging av tidligere vedtak om Varsler om manglende faglig framdrift	16	3, 4
40/2019	Ekspertgruppens behandling av årsrapporter for 2018 fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre	18	5, 6
41/2019	Forslag til fordeling av infrastrukturmidler for 2020	20	
42/2019	Referatsaker 1. Regionvis forvaltning av registermidler 2. Møte mellom ekspertgruppen og kreftregistrene	23	 7 8
43/2019	Eventuelt	27	

Vedlegg 2, 7 og 8 er limt inn under tilhørende saksfremlegg. Øvrige vedlegg er vedlagt møteinnkallingen som egne dokumenter.

Saksframlegg

Møtedato	04.12.2019
Saksnr	35/2019
Saksbehandler	Siv Mørkved, Helse Midt-Norge

Informasjon om Utredning av organisering og styring av det interregionale samarbeidet om nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Siv Mørkved, assisterende fagdirektør i Helse Midt-Norge, og leder av arbeidsgruppen for utredning av organisering og styring av kvalitetsregisterfeltet, informerer om arbeidsgruppens rapport «Utredning av organisering og styring av det interregionale samarbeidet om nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Forslag til vedtak

Interregional styringsgruppe tar saken til orientering

Vedlegg

Vedlegg 1 – Rapport: Utredning av organisering og styring av det interregionale samarbeidet om nasjonale medisinske kvalitetsregistre (se eget dokument).

Saksframlegg

Møtedato	04.12.2019
Saksnr	36/2019
Saksbehandler	

Godkjenning innkalling og saksliste

Forslag til vedtak

Interregional styringsgruppe godkjenner innkalling og saksliste.

Saksframlegg

Møtedato	04.12.2019
Saksnr	37/2019
Saksbehandler	

Referat fra forrige møte

Forslag til vedtak

Interregional styringsgruppe godkjenner referat fra forrige møte.

Vedlegg

Vedlegg 2 - Referat fra møte i Interregional styringsgruppe 11.09.2019.

Møtereferat:

Møtedato	11.09.2019
Møtenr.	03-19

Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre (IRS)

Dag	**Onsdag 11. sept. 2019**
Tid	**Kl. 09.00 – 15.30**
Sted	**Gardermoen**
Deltakere	**Olav Røise** (leder), **Trine Olsen, Panchakulasingam Kandiah**, **Bent Indredavik, Siv Mørkved, Tor Ingebrigtsen, Wenche Reed** (for Ole Tjomsland).
Observatører	**Nils Gullhaug** (Dir e-helse), **Beate Margrethe Huseby** (Helsedirektoratet), **Vinjar Fønnebø** (Ekspertgruppen), **Rune Kvåle** (FHI), **Torunn Omland Granlund** (HOD)
Gjester	**Maria Henningsen** (HOD), **Gunnar Jårvik** (NIKT), **Linn Brandt** og **Håvard Lande** (eHelse), **Iver Nordhuus** (HDir)
Fraværende	**Sverre Sandberg, Ole Tjomsland,**
Fra sekretariat	**Eva Stensland, Philip Skau** og **Marianne Nicolaisen** (Servicemiljøet SKDE), **Jørn Hanssen** (FMK-NIKT)

Saksnr.	SAKER
26/2019	**Godkjenning innkalling og saksliste** **Vedtak:** Interregional styringsgruppe godkjenner innkalling og saksliste.
27/2019	**Referat fra forrige møte i Interregional styringsgruppe 12.06.2019** **Vedtak:** Interregional styringsgruppe godkjenner referat fra møtet 12.06.2019
28/2019	**Nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling** I 2017 gav Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) de regionale helseforetakene i oppdrag å lage en plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre. En nedsatt styringsgruppe presenterte forslag til plan i oktober 2018. Styringsgruppen gav en overordnet rangert prioritering: 1. Rusbehandling 2. Psykisk helsevern 3. Utvalgte fagområder innen somatikk. På bakgrunn av utredningen besluttet det interregionale AD-møtet i møte 19.11.18: *at anbefalingen knyttet til nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling skulle prioriteres i 2019.* For å følge opp vedtaket gjort av AD-møtet 19/11-18 ble det etablert et nasjonalt prosjekt. Prosjektdirektivet ble godkjent av interregional styringsgruppe 20. mars 2019. I IRS-møte 12. juni ble en modell for registerorganisering innen feltene presentert.

	Prosjektgruppens forslag til organisering av nasjonale kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling, hvor to av registrene allerede er i drift: 1. Kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelse (er etablert) 2. KVARUS (fått nasjonal status) 3. Kvalitetsregister for psykisk helsevern for barn og unge (BUP) 4. Kvalitetsregister for alderspsykiatri (KVALAP) 5. Kvalitetsregister for nevrostimulerende behandling 6. Kvalitetsregister for behandling i psykisk helsevern som skal dekke tjenesten utenom de andre anbefalte registrene Interregional styringsgruppe ønsket da ytterligere informasjon før de kunne gi sin tilslutning til modellen: • Hvor store volum/antall pasienter vil registrene omfatte? • Utrede nærmere om kvalitetsregistre for nevrostimulerende behandling kan etableres som delregister/ inngå som variabelsett andre registre • Hvordan håndteres pasienter med flere/ sammensatte helseutfordringer • En redegjørelse for hvordan pasienter som behandles for ruslidelse og som ikke skal inngå i KVARUS (TSB) ivaretas. Philip Skau informerte 11. september om arbeidsgruppens utredning av disse punktene, som det også var redegjort for i saksfremlegget. <u>Interregional styringsgruppe diskuterte følgende momenter i møtet:</u> - For forslaget om et felles «Nasjonalt fagråd» for alle delregistrene i ett klyngeregister, foreslår styringsgruppen å endre benevnelsen til noe som ikke kan forveksles med «Fagråd» som allerede eksisterer. Arbeidsgruppen vil komme med nytt forslag - ECT-registeret; en del avklaringer må gjøres underveis. Blant annet om det blir mye dobbeltregistrering dersom pasientene skal følges opp i andre regioner også - Register for alderspsykiatri, KVALAP, vil være det første registeret som søker om nasjonal status - Datateknisk løsning: MRS vil være den aktuelle tekniske løsningen, men det må avklares hvordan automatisk datafangst kan tilpasses fordi MRS tradisjonelt er utviklet for manuell datafangst **Vedtak:** Interregional styringsgruppe gir sin tilslutning til modell for samordning av nye kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling presentert i møtet 11 september, inklusivt delregister Kvalitetsregister for nevrostimulerende behandling. Det vises for øvrig til momenter som fremkom i saken.
29/2019	**Temadel: Hvordan kan EPJ og kvalitetsregisteret utvikles med felles informasjonsmodell** Eva Stensland og Jørn Hanssen innledet kort om bakgrunnen for temaet, som er oppfølging av vedtak i sak 97/2018 i RHF AD-møtet 19.11.2018, «Plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre», der viktigheten av automatisk datafangst og felles informasjonsmodeller ble fremhevet: 1.AD-ene i RHF-ene tar den foreslåtte planen for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre for perioden 2019-2022 til orientering og understreker at rusbehandling og psykiatri må prioriteres. 2.AD-ene i RHF-ene ber om at det blir lagt fram for AD-ene i RHF-ene hvilke registre som skal prioriteres innenfor hvert budsjettår. Det er viktig at det ved innføring av nye registre må sikres gode teknologiske løsninger med **automatisk datafangst, der det ligger til rette for dette.**

3.AD-ene i RHF-ene ber om **en utredning av hvordan EPJ og kvalitetsregistre kan utvikles sammen med felles informasjonsmodell.**

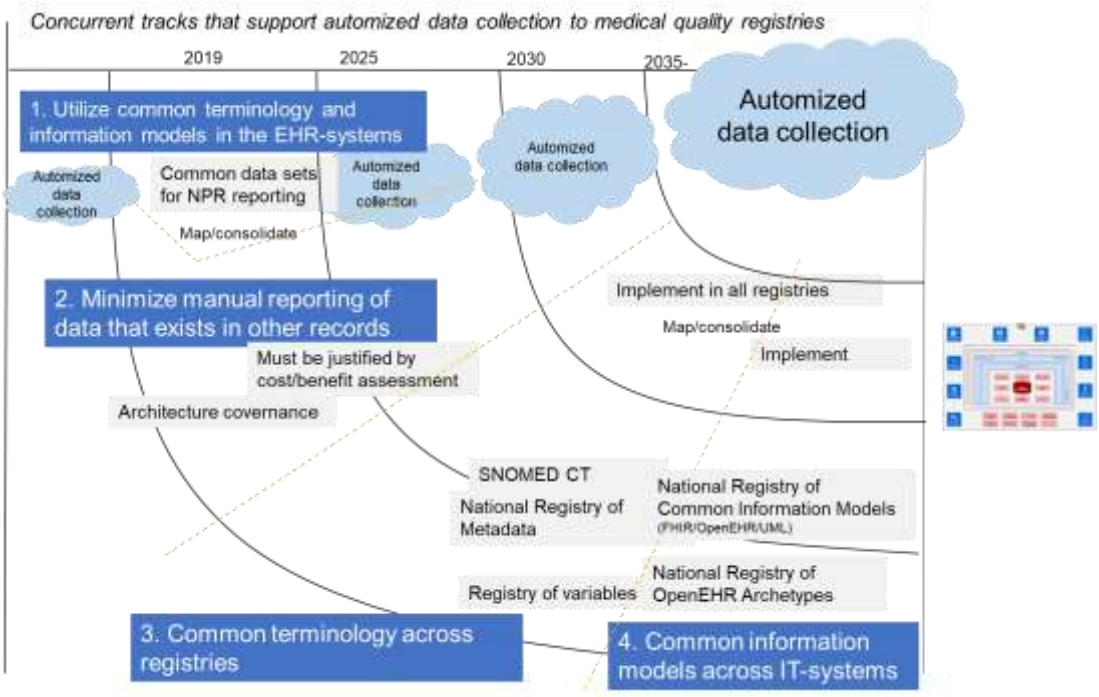
Gunnar Jårvik fra Nasjonal IKT innledet videre om hva som er gjort tidligere av innsats på området, og henviste blant annet til følgende:

- St. meld 9 (2012-1013) – Èn innbygger, én journal
- St. meld 27 (2016-2017) – Registrere én gang.
- Oppdatering av felles arkitekturprinsipper og tiltak mot økt dobbeltregistrering utarbeidet av Nasjonal IKT, og vedtatte retningslinjer om det ikke skal etableres skjema og løsninger for innregistrering av data som allerede er registrert for andre formål.
- Direktoratets utredninger om standardisering og føringer for bruk av standarder

Automatisert datafangst forutsetter samordning og standardisering mellom rapporteringsmottakerne, noe som ikke kan kjøpes fra en leverandør av PAS/EPJ-system. Det er heller ingen forutsetning at alle helseregionene har felles system/felles leverandør. Det ble kommentert at forskjellene mellom helseforetakene og helseregionen skyldes ulike prosesser for klinisk praksis i helseregionene og måten denne dokumenteres på, noe som er krevende å harmonisere. Ansvaret for harmonisering av informasjonsmodeller ligger hos systemeierne.

Når det gjelder "hvordan EPJ og kvalitetsregistre kan utvikles sammen med felles informasjonsmodell", så er mange utredninger gjort de siste ti år, men praktisk gjennomføring har så langt vært begrenset. "Vurdering av rammeverk for utvikling av felles informasjonsmodeller" (E-helse 2018) peker på at det er relevant å gå videre med å prøve ut de standarder som er anbefalt.

Gunnar presenterte kort et forslag til et mulig veikart (overordnet) med flere «spor» med ulike tidsperspektiv. Det ble gitt innspill om at det burde gjøres tydelig at det foreslås en gradvis utvikling/etablering av automatisert datafangst. Dette er tatt hensyn til i ny versjon (som p.t. foreligger på engelsk:)



Figuren viser oversikt over veikart mot målet automatisert datafangst. «Halvsirkelene» viser tidsperspektivet fram til 2035

	Det er viktig at noen tar et overordnet ansvar for helheten for tiltak relatert til veikartet. Det ble lagt vekt på at automatisert datafangst for de nye nasjonale kvalitetsregistrene krever kortsiktige tiltak (så snart som mulig, og senest innen 2021). Forslaget ble begrunnet med regjeringens strategi for hvordan virksomhetene skal jobbe med å redusere kompleksitet og risiko i digitaliseringsprosjekter, formulert som 5 prinsipper: 1. Start med behov Behovet er konkret å raskt kunne levere et system for automatisk datafangst til nye kvalitetsregistre for rus og psykiatri, der det ligger til rette for det. 2. Tenk stort – start smått Start med de felles informasjonsmodeller som allerede er implementert i PAS/EPJ-systemene, og bygg videre til stort sammen med store nasjonale satsninger for felles språk, økosystem for helsedata og journalsystem. 3. Velg riktig samarbeidspartner Velg den mest erfarne samarbeidspartneren for automatisk datafangst til norsk pasientregister ved Helsedirektoratet. 4. Sørg for riktig kompetanse og god lederforståelse Sørg for lederforståelse på tvers av riktig kompetanse på analytikeres databehov (nytte), og helsearbeideres registreringshverdag og databehov (kostnad). 5. Lever hyppig – skap nytte hele veien Lever hyppige revisjoner av felles informasjonsmodell, slik at ekstraregistreringen stadig minimeres i ønsket retning. Tor Ingebrigtsen orienterte om erfaringene med mapping mot SNOMED CT og etablering av arketyper for Norsk kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR), og påpekte at dette er noe som krever mye innsats fra fagpersoner. Målet med arbeidet er å kunne registrere data til NKR gjennom DIPS Arena. Motivasjonen for å registrere data som åpenbart er knyttet til et kvalitetsregister, er større dersom det eksplisitt fremkommer at data skal brukes til kvalitetsformål. Det ble kommentert at det er viktig å definere konkrete delmål knyttet til et slikt veikart, og at det det er viktig å motivere og å skape forankring på ledelsesnivå. Hensikten med delmålene er å vise at det er mulig å oppnå konkrete resultater underveis, som gir verdi lenge før 2035. Det ble foreslått at mulige delmål kan være tilsvarende det som er gjort for Norsk hjerneslagregister, men for andre fagområder. Det er vanskeligere å «avskaffe» allerede etablert dobbeltregistrering enn å forhindre at det etableres ny dobbeltregistrering. **Linn Brandt presenterte Direktoratet for e-helses arbeid på området:** Tre satsninger: • Etablering av strukturert EPJ – med henvisning til pågående arbeid med mapping av variabler i Norsk hjerneslagregister mot SNOMED CT og påfølgende pilotering av dette i regi av Helseplattformen (ny EPJ-løsning i Helse Midt-Norge) • Standardisering i regi av Program for kodeverk og terminologi (PKT) – herunder valg av standarder for terminologi (SNOMED CT) og utveksling av data mellom systener (FHIR) • Etablering av felles nasjonal metadataoversikt i regi av Helsedataprogrammet Linn påpekte behovet for styring for å sikre koordinering av arbeidet med å ta i bruk standardene. **Iver Nordhuus presentere mulighetene** som ligger i gjenbruk av data som i dag rapporteres inn til Norsk Pasientregister (NPR), og som foreligger på strukturert form med felles kodeverk og informasjonsmodeller i helseforetakenes EPJ-systemer. Spesielt viktig er det at NPRs data gjennomgår en kontinuerlig kvalitetskontroll der mange sluttbrukere av data bidrar til bedre datakvalitet gjennom å påpeke feil og mangler. Dette kvalitetsarbeidet kommer alle brukere av registerdata til gode. Videre bruker Helsedirektoratet store

	ressurser på å forbedre datakvalitet gjennom dialog med rapporteringsenheter og leverandører av EPJ når det gjelder kvalitetsutfordringer av systemteknisk art. NPR leverer data til kvalitetsregistre i rollen som nøkkelregister i flere sammenhenger. NPR redegjorde for at Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KVARUS) kan hente ca 50% av sine data fra data som allerede samles inn til NPR i kvalitetssikret og begrepsmessig samordnet form, i stedet for at data må registreres inn i løsninger og skjema som er etablert særskilt for dette formålet. Ulike utforminger av samme begreper skaper store utfordringer for de som lager registreringsløsninger (EPJ) og videre for alle som skal forstå og registrere data. Dobbeltregistreringen som KVARUS rapporteringssystem innebærer ble i 2016 beregnet å kreve minimum 20 ekstra årsverk per år. Sekretariatet informerte i spørsmålet om KVARUS at registeret tidlig i utviklingen tok kontakt med NPR om mulig gjenbruk av data. Svaret fra NPR var at opplysningene i NPR vedrørende TSB hadde svært dårlig datakvalitet (svært lav dekningsgrad). Vurderingen til KVARUS ble da at det ikke var hensiktsmessig å gå videre med arbeidet med å hente data fra NPR. NPR sin informasjonsmodell eies av Helsedirektoratet, og har et definert og kontrollert endringsregime for utvidelse av datasettet når det foreligger behov fra ulike interessenter. Det er fullt mulig å endre eller utvide datasettene for å møte behovene for kvalitetsregistrene. Det er også mulig å sende data som er spesifikke for kvalitetsregistrene inn til NPR, som kan distribuere disse til kvalitetsregistrene. Det ble påpekt at Helsedirektoratet ikke ønsker å ha forvaltningsansvar for data som samles inn spesifikt til kvalitetsregistrene. Det betyr at kvalitetsregistrenes rapporteringskrav må forvaltes av registrene selv og at det er behov for en samordningsfunksjon for semantisk interoperabilitet som må forvaltes av noen andre. Håvard Lande presenterte Helsedataprogrammets perspektiv, og understreket at harmonisering av datamodeller er viktig, for at data i helseanalyseplattformen skal bli mest mulig ensartet Forutsetningen for å harmonisere er at man har oversikt over dataene i registrenene. Derfor et det satt i gang et arbeid med å dokumentere data om kvalitetsregistrenes variabler, i felles nasjonal metadataoversikt. Harmoniseringsarbeid bør styres, og arbeid i tverrgående fagklynger bør fasiliteres og koordineres. Linn Brandt påpekte at harmoniseringsarbeidet må begynne et sted, og at det er naturlig å begynne med registervariablene som det forventes minst uenighet om. Linn presenterte en del forslag. Det ble videre kommentert at forslag til standardiserte modeller i Helseplattformen må sendes på høring til fagråd og/eller registereiere. Definerte beslutningsstrukturer er viktig, og det er i dag uklart hvem som kan beslutte på vegne av RHF'ene. En mulig tilnærming er å anerkjenne forslag som utarbeides i helseregionenes programmer for nestegenerasjons EPJ-systemer, med forbehold om nasjonal faglig enighet på et senere tidspunkt Etter presentasjonene ble det åpnet for diskusjon, og det ble påpekt følgende: • Med tanke på arbeidet for å etablere løsninger for nye kvalitetsregistre for psykisk helsevern, vil utnyttelse av data som samles inn til NPR, og eventuelt utvidelse av datasettene, gi store gevinster sammenlignet med unødvendig ekstraregistrering. De aktuelle registrene som er under planlegging, har selv store forventinger til dette. • Det er viktig å definere konkrete delmål i arbeidet med harmonisering/samordning, og tilhørende implementering i IKT-løsningene. Det er viktig at konkrete tiltak også drar nytte av allerede igangsatte initiativ. En mulig tilnærming er å kjøre «piloter» for flere registre, som understøtter ulike spor i veikartet. Det er også ønskelig at pilotene kjøres for flere EPJ-systemer, og ikke avgrenses til Helseplattformen. Det

	forventes at nye piloter for mapping av registervariable mot SNOMED CT vil kunne gjennomføres raskere enn det som er gjennomført for Norsk hjerneslagregister. • Det er viktig å vurdere kost/nytte – finne ut hvilke variabler og informasjonsmodeller som skal prioriteres. • Det er mange aktører, og det må etableres en styringsmodell og en struktur for beslutningsmyndighet. • Det er viktig å huske at det vil være behov for å dokumentere i pasientjournalen på ikke-strukturert form, og at bruk av kunstig intelligens for å høste fra ustrukturerte data også må utforskes. **Oppsummering** Det er enighet om at det foreslåtte veikartet gir et godt bilde av muligheter og nødvendige innsatsområder. Veikartet vil derfor være en viktig komponent og grunnlag for en plan for etablering av automatisert datafangst for kvalitetsregistrene. Forslag til hvordan arbeidet med harmonisering og samordning skal styres, koordineres og finansieres, må avklares. På kort sikt vil utnyttelse av data som samles inn til Norsk Pasientregister gi store gevinster. Muligheten for at NPR kan samle inn og distribuere data som er spesifikke for kvalitetsregistrene må også undersøkes nærmere. **Vedtak:** 1. Interregional styringsgruppe (IRS) tar saken til orientering. 2. Interregional styringsgruppe anbefaler gjenbruk av de felles kodeverk, terminologier og informasjonsmodeller som allerede er implementert i sykehusenes PAS/EPJ-system (gjennom Helsedirektoratets meldingsstandarder) som grunnlag for «automatisk datafangst» fra dagens PAS/EPJ-systemer. 3. IRS anbefaler at RHF'ene etablerer en styringsmodell over rapporteringskrav og utvikling av felles informasjonsmodeller for automatisk datafangst fra PAS/EPJ videre, og sikrer finansiering for gjennomføring av arbeidet. 4. IRS anbefaler pilotering av en konkret implementering med felles informasjonsmodeller i eksisterende registre.
30/2019	**Samling av registre innen samme fagområde i klynger** Et av hovedmålene i RHF'enes strategi for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre for perioden 2016-2020 er at Servicemiljøet skal utrede organisatoriske modeller, tekniske løsninger og finansieringsmodeller for samling av registre innen samme fagområde. Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre ba i møte 30.11.16 nasjonalt servicemiljø starte arbeidet for å se på mulighetene av å lage klynge-registre innen fagområdene revmatologi og nevrologi. En tverregional arbeidsgruppe ble nedsatt. Philip Skau presenterte arbeidsgruppens utredninger og forslag til modell for organisering. **Arbeidsgruppens forslag - Oppsummering** • Felles dataansvar kan vurderes for klyngeregistre • Ett av registrene i en klynge har den daglige ledelsen av klyngeregisteret • Finansieringen av klyngeregistre tar utgangspunkt i foreslått modell for finansiering av nasjonale kvalitetsregistre, med lavere finansiering av del-registre • Samme tekniske plattform for alle registre i en klynge anbefales • Felles innregistreringsportal for hele klyngeregisteret • Felles portal for presentasjon av resultater

	• Nye del-registre vurderes etablert etter dagens system for godkjenning av nye registre • Fastsetting av stadium gjøres for hver av del-registrene • Kriterier for og avgjørelse knyttet til om et register skal inngå i en klynge fattes av interregional styringsgruppe • Finansiering for klyngeregistre inkluderes i forslag til ny finansieringsmodell for kvalitetsregistre I diskusjon av saken spørres det om arbeidsgruppen har overestimert innsparingsmuligheter, og at man vil få problemer med å få registre etablert som klynger dersom de skal få lavere finansiering enn om de var enkeltstående registre. Målet bør være å få opp vellykkede registre, og da bør man vurdere hvor stor gevinst det vil være. Det kommenteres at samling i klynger vil medføre redusert registreringsbyrde, noe som også er en gevinst for klinikerne. Styringsgruppen var av den oppfatning at modellen for samordning var fornuftig, men det ble stilt spørsmål ved om finansieringen av delregistrene var satt for lavt. Etter en diskusjon kom styringsgruppen fram til at det vil være mer hensiktsmessig, for å sikre delregistrene en god faglig og administrativ drift, at grunnsatsen i finansieringsmodellen ble hevet fra kr 400 000.-til 700 000.-. **Vedtak:** Styringsgruppen gir sin tilslutning til foreslått modell for samordnet samling av registre innen samme fagområde, med endringen knyttet til finansiering som nevnt ovenfor.
31/2019	**Status oppfølging av saker fra tidligere møter i IRS** To oppfølgingssaker ble behandlet av Interregional styringsgruppe: **1. Regionvis forvaltning av registermidler** Oppfølgingssak etter registerpresentasjon septembermøtet 2019: regionvis forvaltning av registermidler. Det ble gjort rede for praksis i regionene i møtet (sak 12/2019). Utgangspunkt var bekymringsmelding fra kvalitetsregister ved Nordlandssykehuset, Meldingen er nylig gjentatt, og i Vestfold meldes det om en lignende situasjon for ett register. I noen regioner har det i tillegg vært diskutert om det skal tas overhead av registermidler. Sekretariatet har laget utkast til sak til Fagdirektørmøtet og Økonomidirektørmøtet. Målsetningen er en samordnet praksis slik at finansiering skal være likeartet for registrene i alle RHF'ene. RHF-representantene i IRS vil sørge for en dialog med fagdirektør i egen region før saken behandles i Fagdirektørmøtet. Styringsgruppen kommenterer at det bør tas inn i saken at det både handler om organisatoriske tiltak og øremerking av midler. Arbeidstiden til de ansatte disponeres i flere tilfeller til andre ting enn registerarbeid. Registereierne bør sørge for både organisatoriske og økonomiske forhold til registerdrift. **2. Sak 18-2019; orientering fra FMK-NIKT** Styringsgruppen gir tilbakemelding til Helse Nord og HN IKT om at det forventes at de som nasjonal leverandør sørger forutsigbare leveranser og tilstrekkelig kapasitet i forhold til behov/bestillinger. Sekretariatet har skrevet utkast til brev som var vedlagt sakspapirene. Brevet godkjennes av styringsgruppen.

	Vedtak: 1. Interregional styringsgruppe ber om at det føyes til i saken til Fagdirektørmøtet et punkt om organisering i tillegg til øremerking av midler 2. Interregional styringsgruppe godkjenner utkast til brev
32/2019	**Ny forskrift for medisinske kvalitetsregistre** Ny forskrift for medisinske kvalitetsregistre er gjeldende fra 1. sept. 2019. Det ble gitt kort informasjon om forskriften og oppsummering fra møte med personvernombud fra helseforetak som i dag har dataansvar for et nasjonalt kvalitetsregister og servicemiljøet ved SKDE og i regionene 03.09.2019. Det var stor enighet mellom de ulike personvernombudene om hvordan forskriften skal forstås. Det gjenstår noen avklaringer knyttet til reservasjonsrett. Regionene vil jobbe videre med dette. **Vedtak:** Interregional styringsgruppe tar saken til orientering.
33/2019	**Referatsaker:** **1. Høring: Forslag til endring i helseregisterloven** Eva Stensland presenterte hovedpunktene i lovendringsforslaget skal bidra til bedre tilgjengeliggjøring og større bruk av helsedata fra ulike kilder. (https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/tilgjengeliggjoring-av-helsedata/id2662764/). Styringsgruppen var tydelig på at det var viktig at Interregional styringsgruppe også leverer eget høringssvar. Høringsfrist er 04.11.2019. **2. RHF-prosjekt i Helsedataprogrammet** Det ble ikke tid til å presentere saken i møtet. **Vedtak:** 1. Interregional styringsgruppe's leder skriver utkast til høringssvar som sendes på sirkulasjon i styringsgruppen.
34/2019	**Eventuelt** Ingen saker meldt.

Neste møte: 4. desember 2019 kl 09.00-15.30
Referent: Marianne Nicolaisen/Philip Skau/Eva Stensland

Saksframlegg

Møtedato	04.12.2019
Saksnr	38/2019
Saksbehandler	Jørn Hanssen, Nasjonal IKT HF

Orientering om saker som har vært behandlet av FMK-NIKT

Bakgrunn
Ordinær rapportering av aktuelle saker behandlet i FMK.

Status
Følgende aktuelle saker har vært behandlet i FMK siden sist møte i styringsgruppen, hhv. 22.8.2019 og 31.10.2019

Saksnr	Tittel	Saksbehandler
36/19	Innhold i vedlikeholdsavtale MRS	Per Haug
42/19	Orientering om status, videreføring av FMK	Jørn Hanssen
43/19	God praksis tilrettelegging for bruk av felles variabler for enklere innregistrering og sammenstilling av helsedata	Gunnar Jårvik
44/19	Orientering om status Rapporteket, FALK, «PROMS fase 4»	Per Haug og Are Edvardsen
45/19	Ny forskrift for medisinske kvalitetsregistre og endring behov for databehandleravtaler	Heidi Talsethagen og Ågot Ligaarden
46/19	Behandling av innkomne søknader Følgende søknader fikk tildelt midler: Helse Midt-Norge: • Bruk av FHIR i ePROM kr. 347 680 • Fleksible brev i ePROM kr. 107 700 • Forbedret skjemabygger ePROM kr. 172 780 • Falk - API for maskin-autentisering kr. 367 820 • Tilpasse MRS for felles samtykke og reservasjonsløsning kr. 385 840 • Bredding av innsynskomponent til MRS-registre kr. 1 214 400 • Mellomløsning standardisert utdata fra MRS kr. 483 360 • Administrasjon og uttrekk av metadata på MRS-plattformen kr. 1 214 400 • Heftet sløyfe i PIPP kr. 154 020 Helse Nord: • Prosjekt «Automatisk datafangst for registre innen psykisk helsevern og rusbehandling» kr. 1 390 000	Jørn Hanssen

	Helse Vest: • Utvidelse av Norsk intensivregister med strukturvariable kr. 252 000 • Innlogging for prosessautomatisering for helseregister.no/FALK kr. 467 000 • Felles PROM-løsning til Norsk register for invasiv kardiologi og Norsk hjerteinfarktregister kr. 401 000 • Innregistreringsløsning for Nasjonalt Hoftebruddregister kr. 250 000 • Støtte for arbeidsprosess (innhenting av lab. svar ved reoperasjon) for Nasjonalt Hoftebruddregister/Nasjonalt Register for Leddproteser kr. 150 000 • Innregistreringsløsning for Nasjonalt Register for Leddproteser kr. 250 000 • Nasjonalt Register for Leddproteser - import av skjema fra "eksterne" kr. 150 000 Følgende søknader fikk ikke tildelt midler: Helse Midt-Norge: • Oppgradering av «MRS front-end». Helse Nord: • Finansiering for 2021, av det pågående prosjektet med å etablere de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene i felles nasjonal metadataoversikt for helseregistre Helse Vest: Skjemaløsninger for pasientrapporterte data for følgende registre: • Nasjonalt Register for Leddproteser • Nasjonalt Hoftebruddregister • Norsk Parkinsonregister • Norsk Porfyriregister • Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	

Det vil bli presentert et kort sammendrag av sakene i møtet.

Forslag til vedtak

Interregional styringsgruppe tar saken til orientering

Saksframlegg

Møtedato	04.12.2019
Saksnr	39/2019
Saksbehandler	Eva Stensland, SKDE

Ekspertgruppens vurdering av registrenes oppfølging av vedtak om varsel om manglende faglig utvikling

Bakgrunn

I Helsedirektoratets veileder «Oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre» beskrives krav og kriterier for å opprettholde status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister, og prosess for endring av slik nasjonal status (https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/979/IS-2526-oppretting-og-drift-av-nasjonale-medisinske-kvalitetsregistre.docx.pdf).

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)

Norsk nyreregister fikk Varsel på grunn av manglende årsrapport. De leverte årsrapport for 2017 etter at de mottok varselet. Dette ble tatt til etterretning av ekspertgruppen på møtet 5. juni 2019.

Gastronet fikk varsel i 2016. I 2017 fikk de ett års forlenget frist til å gjennomføre forbedringstiltak, og i 2018 fikk de ytterligere ett års forlenget frist.

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer fikk varsel i 2017, og i 2018 fikk de ett års forlenget frist til å gjennomføre forbedringstiltak.

Varsel for registrene og registrenes tilsvar ligger i vedlegg 3 og 4 (egne vedlegg).

Alle registrene hadde innen fristen 15.10.19 sendt sine beskrivelser av forbedringer som ekspertgruppen vurderte under sitt møte 13.-14.11.2019.

Ekspertgruppens vurdering av disse registrenes oppfølging av **Varsel** presenteres i møtet.

Dersom registrenes forbedringer ikke vurderes som tilfredsstillende, vil ekspertgruppen anbefale at Interregional styringsgruppe sender **Melding** til Helsedirektoratet med anbefaling om at registeret mister nasjonal status.

Registerleder for registre der ekspertgruppen anbefaler Melding til Helsedirektoratet, er invitert til møtet av styringsgruppens leder.

Forslag til vedtak

Vedtak utformes i møtet.

Vedlegg

Vedlegg 3: Varsler, samledokument (se eget dokument)
Vedlegg 4: registrenes tilsvar/gjennomføringsrapporter, samledokument (se eget dokument)

Saksframlegg

Møtedato	04.12.2019
Saksnr	40/2019
Saksbehandler	Eva Stensland

Vurdering av kvalitet og funksjon i etablerte nasjonale kvalitetsregistre - Ekspertgruppens behandling av årsrapporter for 2018 fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Bakgrunn
En av ekspertgruppens hovedoppgaver er å vurdere kvalitet og funksjon i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene basert på opplysningene i registrenes årsrapporter. Registrene vurderes med tanke på oppnådd stadium og registerkvalitet.
Gjennomgang av årsrapporter for 2018 ble gjennomført i ekspertgruppens møte 13.-14.11.2019. I denne saken legges ekspertgruppens vurderinger og anbefalinger fram for Interregional styringsgruppe.

Generelt om årets resultater
Registrenes stadium vurderes på grunnlag av innlevert årsrapport i henhold til det etablerte stadieinndelingssystemet. Her vurderes registrene etter fastsatte kriterier fra stadium 1 til 4. I tillegg gir ekspertgruppen hvert register en oppsummert vurdering av registerkvalitet og eventuelle anbefalinger for videre framdrift.

Årsrapporter fra de 51 nasjonale medisinske kvalitetsregistrene ble vurdert.
Ekspertgruppens omforente vurdering og anbefalinger for alle registrene finnes i vedlegg 5 (eget dokument).

Vurderingen av årsrapportene for 2018 ga følgende resultat for stadieinndeling (vurdering 2017 til sammenlikning):

Stadium	Resultat årsrapport 2017	**Resultat årsrapport 2018**
1	6	6
2	32	30
3	9	8
4	4	7

Norsk karkirurgisk register, Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes og Cerebral parese registeret i Norge ble vurdert til å oppfylle alle kriterier i stadium 4. (Dette i tillegg til de fire registrene som fra tidligere befinner seg i stadium 4.)

Førtitre registre ble vurdert til samme stadium som i fjor. Seks registre gikk opp ett eller flere nivå og ett register gikk ned ett nivå. Ett register var nyoppstartet i 2018 og hadde følgelig ikke stadievurdering fra tidligere.

En stadig høyere andel registre befinner seg i stadium 4, og som tidligere år er hovedtyngden av registre i stadium 2. Mange av disse mangler kun PROMs for å oppfylle alle krav i stadium 3 eller fire. I tillegg hindrer mangel på bruk av registeret i pasientrettet kvalitetsforbedring, datavalideringsstudier og at registrerende enheter har tilgang til oppdaterte (on-line) resultater noen av registrene i å avansere i stadium.

Ekspertgruppen identifiserte fire nasjonale kvalitetsregistre med manglende utvikling mot, eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon, og anbefaler at det utstedes **Varsel** om manglende faglig utvikling for disse fire registrene.

Registrene som er anbefalt å få Varsel er:

- Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge (AblaNor) på grunn av manglende oppstart.
- Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister
- Norsk diabetesregister for voksne
- Norsk gynekologisk endoskopiregister

I tillegg anbefales Norsk hjertekirurgiregister og Nasjonalt barnehofteregister å få ett års forlenget frist til å oppfylle krav fra fjorårets varsel om forbedringer av registerets funksjon.

Forslag til ordlyd i **Varsler** vedlegges (vedlegg 6, eget dokument*).*

Forslag til vedtak

1. Interregional styringsgruppe tar ekspertgruppens vurdering av årsrapporter 2018 til etterretning
2. Styringsgruppen godkjenner ekspertgruppens foreslåtte tekst for **Varsel** for fire nasjonale medisinske kvalitetsregistre, og to registre med ett års utvidet frist for Varsel.

Vedlegg

Vedlegg 5: Ekspertgruppens vurdering av årsrapporter 2018 (se eget dokument)
Vedlegg 6: Ekspertgruppens forslag til tekst til **Varsel** til fire nasjonale kvalitetsregistre, og to som får forlenget Varsel (se eget dokument)

Saksframlegg

Møtedato	04.12.2019
Saksnr	41/2019
Saksbehandler	Philip A. Skau, SKDE

Forslag til fordeling av infrastrukturmidler for 2020

Bakgrunn
Den øremerkede satsningen på arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre innebærer en årlig bevilgning over statsbudsjettet til felles infrastruktur. I denne saken presenteres forslag til fordeling av midler for 2020.

Om forslaget
Saken er diskutert i et møte mellom ledelse av servicemiljøet i SKDE og i lederne i servicemiljøet i regionene. Fordeling av midler mellom de regionale enheter i det nasjonale servicemiljøet foreslås opprettholdt. Av hensyn til behovet for forutsigbarhet for RHFene i arbeidet med å bygge opp regionale kompetansemiljø for lokalt å støtte arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre er det også problematisk å gjøre større omfordelinger mellom regionene.

Bevilgningen til fordeling av infrastrukturmidler for 2019 var 19,577 millioner kroner. I statsbudsjettet for 2020 er det foreslått en totalbevilgning til arbeidet med medisinske kvalitetsregistre (St. meld. 1, post 701.71) på 38 666 millioner kroner. Dette representerer en reduksjon fra 2019 på 0,2 millioner kroner. Totalbevilgningen inkluderer i tillegg til infrastrukturmidler også finansiering av drift av Nasjonalt servicemiljø i SKDE og finansiering av utvikling av tekniske løsninger til medisinske kvalitetsregistre. I forslaget til fordeling av infrastrukturmidler er reduksjonen på 0,2 millioner kroner tatt inn ved en reduksjon av midlene satt av til datakvalitet.

Fordelingen
Styringsgruppen ønsket i 2017 å avvente en evt. omfordeling av midler mellom regionene til arbeidet knyttet til en ny modell for finansiering av faglig og administrativ drift var ferdigstilt. Denne utredningen ble ferdigstilt våren 2018, men saken skal behandles av økonomidirektørene før den behandles i AD-møtet.

Midlene knyttet til resultattjenester er foreslått opprettholdt på 4 millioner kroner i 2020, som fordeles slik at hver region får 1 million hver. Det er ansatt dedikerte personer med rapportutvikling/analysekompetanse i alle regioner. Utvikling av resultattjenester skjer i nært samarbeid med de faglige ledere for registrene.
Hver region har i tillegg til de midlene som tildeles gjennom felles infrastrukturmidler i denne saken en avtale med Helse Nord RHF om lønnsmidler til en registerfaglig stilling (1 mill) fra Helse Nords øremerkete midler til drift av Nasjonalt servicemiljø ved SKDE.

Tildeling til NPR med 1 million kroner for arbeid med validerings- og dekningsgradsanalyser foreslås videreført. Dette er et viktig arbeid, og styringsgruppen vedtok i 2015 at alle nasjonale kvalitetsregistre skal gjennomføre dekningsgradsanalyser hvert andre år. Det er jevnlige samarbeidsmøter mellom Servicemiljøet i SKDE og NPR for evaluering av arbeidsprosesser og planlegging av videre arbeid.

En million kroner foreslås avsatt til arbeidet med å implementere pasientrapporterte data i de nasjonale kvalitetsregistrene. Midlene føres inn i drift av den etablerte veiledningstjenesten ved Fagsenter for pasientrapporterte data i Bergen.

Det foreslås også for 2020 å sette av 1,5 millioner kroner til søkbare midler knyttet til prosjekter som bruker kvalitetsregisterdata i klinisk forbedringsarbeid. Målet for disse midlene er at de nasjonale kvalitetsregistrene påviser kvalitetsutfordringer og initierer kvalitetsforbedringsprosjekter i nært samarbeid med relevante fagmiljø, ledere, personer som har ansvar for kvalitetsforbedringsarbeid på aktuelle sykehus/avdelinger samt servicemiljøet. Det er etablert en interregional ressursgruppe i servicemiljøet med kompetanse på kvalitetsforbedringsmetodikk som veileder søkere ved utforming av søknad og gjennomføring av prosjekter.

Det foreslås avsatt 0,377 millioner kroner knyttet til arbeid med å øke datakvalitet i nasjonale kvalitetsregistre. Dette er en videreføring av et prosjekt opprettet i 2016 der servicemiljøet har bistått nasjonale kvalitetsregistre i arbeidet med å øke dekningsgrad. Registerspesifikke utfordringer i forhold til dekningsgrad er identifisert og registrene har iverksatt målrettede tiltak. Erfaringer og metodikk som utvikles i prosjektet knyttet til effektfulle tiltak for økt dekningsgrad vil overføres til andre kvalitetsregistre med liknende utfordringer. Arbeidet videreutvikles ved at servicemiljøet har nedsatt en ressursgruppe sammensatt av fagpersoner fra alle regioner som bistår registre i arbeid med datakvalitet, og registre kan søke midler for arbeid med alle aspekter av datakvalitet, ikke bare dekningsgrad.

Nedenfor er det samlete forslaget for 2020 satt opp i tabellform:

Oppgave	**Beløp**	**Ansvarlig**	**Utbetales til**
Regionale enheter i nasjonalt servicemiljø	Helse Sør-Øst: 4,3 mill Helse Vest: 3,2 mill Helse Midt Norge: 2,2 mill Helse Nord: 1,8 mill **SUM 11,5 mill**	De enkelte RHF	De enkelte RHF
Resultattjenester / tilbakerapportering av analyser og resultater	Helse Sør-Øst: 1,0 mill Helse Vest: 1,0 mill Helse Midt Norge: 1,0 mill Helse Nord: 1,0 mill **SUM 4,0 mill**	De enkelte RHF	De enkelte RHF
Validering og dekningsgradsanalyser NPR	**1,0 mill**	Helse Nord RHF	Helsedirektoratet, NPR
Kvalitetsforbedring	**1,5 mill**		Helse Nord RHF
Pasientrapporterte data	**1,0 mill**	Helse Nord RHF	Helse Bergen HF
Datakvalitet	**0,377 mill**		Helse Nord RHF
Til sammen	**19,377 mill**		Helse Nord RHF

Forslag til vedtak

1. Styringsgruppen anbefaler overfor AD-møtet at felles infrastrukturmidler 2020 til arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre fordeles i henhold til forslaget i denne sak.
2. Anbefaling fra AD-møtet oversendes HOD for godkjenning.

Saksframlegg

Møtedato	04.12.2019
Saksnr	42/2019
Saksbehandler	Eva Stensland, SKDE

Referatsaker

1. **Regionvis forvaltning av registermidler**
2. **Møte mellom ekspertgruppen og kreftregistrene 17.09.2019**

Forslag til vedtak:
Styringsgruppen tar sakene til orientering

Vedlegg

Vedlegg 7: Oppfølingssak 12/2019 Regionvis forvaltning av registermidler
Vedlegg 8: Oppsummering fra møte mellom ekspertgruppens leder og Kreftregisteret 17.09.19

HELSE NORD HELSE MIDT-NORGE HELSE SØR-ØST HELSE VEST

30. oktober 2019

Sak fra IRS til Fagdirektørmøtet, oppfølgingssak 12/2019.

Til
Leder av Fagdirektørmøtet
Geir Tollali

Regionvis forvaltning av registermidler

Bakgrunn

Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre fikk i 2018 informasjon om at midler tildelt enkelte nasjonale medisinske kvalitetsregistre gikk til ordinær sykehusdrift (ikke var øremerket registerdrift). Styringsgruppen ba i sitt møte i september 2018 om en orientering om praksis for hvordan registrenes midler forvaltes i alle helseregionene; går de uavkortet til registerdrift eller inngår de i budsjett til sykehus/avdeling?

Aktuelt

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre gjorde en regionvis kartlegging som viser variasjon mellom regionene i hvordan driftsmidler til registrene forvaltes.

Helse Sør-Øst (HSØ):
Oslo universitetssykehus (OUS): Midlene tildelt fra HSØ til OUS fordeles til klinikken/avdelingen hvor registrene er forankret. Tildelingene er øremerket til faglig drift av registeret. Midlene er knyttet til det enkelte register med et eget prosjektnummer (opprettet av OUS) som registerets leder administrerer med bistand fra egen controller i klinikken/avdelingen hvor registeret er forankret. Registrene rapporterer hvert år til Nasjonalt servicemiljø Region HSØ på bruk av midlene i forbindelse med budsjettsøknad for neste år. OUS viderefordeler også Kreftregisterets andel, basert på antall kvalitetsregistre, uavkortet til Kreftregisteret.
Når det gjelder de to kvalitetsregistrene som Sykehuset i Vestfold drifter, er de plassert organisatorisk som andre seksjoner i foretaket og er del av avdelingsstrukturen. De har rammer for sin drift etter modellen for foretaket for øvrig. Lederne for registrene følges opp på økonomi så vel som løsning av oppdraget. Det stilles ikke årlige krav om merverdi/effektivisering, slik det gjøres for øvrige seksjoner. Det er en årlig dialog om budsjettene som følger prosessen i foretaket for øvrig. Utvidelser og forbedringer som lederne av kvalitetsregistrene kjenner til og har signaler om at vil finansieres, tas inn i budsjettene. Selve tildelingsbrevet fra HSØ kommer et godt stykke ut i budsjettåret, og inntektsføres som øremerkede midler på foretaksnivå. Sykehuset i Vestfold bruker ikke intern fakturering for administrative og service-oppgaver, heller ikke mot kvalitetsregistrene. De interne regnskapene viser derfor ikke de fulle kostnadene, og de er derfor ikke nødvendigvis direkte avstembare med tildelingen på 1,64 mill kroner som det vises til for 2018.

I Helse Vest blir midlene tildelt fra Helse Vest RHF til Helse Bergen HF og Helse Stavanger HF der de fordeles til klinikken/avdelingen hvor registrene er forankret. Tildelingene er øremerket til faglig drift av registeret. Midlene er knyttet til det enkelte register med et eget prosjektnummer (opprettet av Helse-Vest RHF) som registerets leder administrerer med bistand fra egen controller i

klinikken/avdelingen hvor registeret er forankret. Registrene rapporterer hvert år til Nasjonalt servicemiljø Region Vest (Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre) på bruk av midlene.

For de medisinske kvalitetsregistrene i Helse Midt-Norge går alle midlene uavkortet til fagsenteret for kvalitetsregistre og ikke til klinikk. Registerlederne er ansatt i %-stillinger ved registerenheten.

De åtte registrene i Helse Nord er fordelt med syv registre ved UNN-Tromsø og ett ved Nordlandssykehuset i Bodø. For de syv registrene ved UNN får avdelingene overført lønnsmidler til registerlederne/ frikjøp. Utover dette er det UNN-register (enhet for registersekretariat) som forvalter midler til registerdrift. Midlene til registeret ved Nordlandssykehuset overføres til avdelingen det er tilknyttet. Registeret har en fast ramme og et eget kostnadssted i aktuell avdeling. Budsjettet omfatter lønnsmidler til en hel stilling registerkoordinator og frikjøp til 50% registerleder. Registerdrift er ikke skjermet fra innsparingskrav i den kliniske avdelingen, og registeret har måtte søke om all type aktivitet som inngår som en naturlig del av registerdriften. Registeret har i 2018 opplevd at en del av registeraktiviteten ikke har blitt gjennomført som planlagt på grunn av krav om innsparing.

Kartleggingen viser stor variasjon mellom regionene i hvordan driftsmidler til de nasjonale kvalitetsregistrene forvaltes. Dette kan ha stor betydning for hvorvidt registerdrift skjermes ressursmessig og tidsmessig fra klinisk arbeid.

Interregional styringsgruppe mener at det er viktig å skjerme midler som er avsatt til registerdrift slik at de ikke inngår i ordinær avdelingsdrift i de avdelingene/klinikkene hvor registerleder er ansatt, og der registeret er forankret.

Interregional styringsgruppe er også gjort kjent med at klinikere som er ansatt i medisinske kvalitetsregistre opplever at arbeidstid avsatt til registerarbeid blir omdisponert til klinisk arbeid. De ansvarlige helseforetakene må derfor sørge for at både organisatoriske og økonomiske forhold sikrer registerdrift.

Målsettingen er en samordnet praksis slik at finansiering skal være likeartet for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene i de fire regionale helseforetakene. Styringsgruppen ønsker å informere fagdirektørmøtet og økonomidirektørmøtet om saken, før saken eventuelt går til AD-møtet.

Forslag til vedtak

Fagdirektørmøtet tar informasjonen til etterretning og ber om at midler avsatt til drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre utelukkende skal benyttes til registerdrift. I tillegg bes det om at ansatte i kvalitetsregistrene får avsatt nødvendig arbeidstid for daglig drift og utvikling av registrene.

På vegne av IRS

Olav Røise
Leder

Sak 42_2/2019 vedlegg 8: Oppsummering fra møte mellom ekspertgruppens leder og Kreftregisteret

Oppsummering fra møte mellom ekspertgruppens leder og Kreftregisteret 17.09.19

Deltakere: Vinjar Fønnebø, leder av ekspertgruppen, Bjørn Møller og Liv Marit Dørum hhv. leder av registeravdelingen og fagansvarlig for kvalitetsregistrene i Kreftregisteret og Eva Stensland, leder av Nasjonalt servicemiljø.

Utgangspunkt for møtet var brev til ekspertgruppen fra Kreftregisteret datert 29.05.19 som tilbakemelding etter ekspertgruppens vurdering av årsrapporter for 2017. Flere tema fra brevet ble diskutert, men hovedformål med møtet var en avklaring av begrepsbruk rundt angivelse av dekningsgrad/rapporteringsgrad for kvalitetsregistrene i Kreftregisteret.

1. Dekningsgrad

Kreftregisteret ønsker å bruke begrepet «dekningsgrad» for å angi andelen kreftpasienter det finnes informasjon om i Kreftregisteret (innhentet fra ulike kilder) og «rapporteringsgrad» om andelen pasienter der det er sendt inn klinisk(e) melding(er).

Ekspertgruppen har ved flere anledninger diskutert begrepsbruk knyttet til dekningsgrad/rapporteringsgrad for kvalitetsregistrene i Kreftregisteret. Interregional styringsgruppe gjorde, etter anbefaling fra ekspertgruppen, i sak 11/2018 følgende vedtak: «Styringsgruppen støtter ekspertgruppens vedtak. Dekningsgrad for kvalitetsregistrene innen kreftfeltet beregnes utfra utfylt(e) klinisk(e) skjema i det sykdomsspesifikke registeret.»

Det er spesielt ved angivelse av dekningsgrad i samlede nasjonale oversikter det er behov for en avklaring av begreper. Diskusjonen viste at det var gjensidig forståelse for de ulike behovene.

Konklusjon:

- Kreftregisteret bruker begrepene «dekningsgrad» og «rapporteringsgrad» i sine årsrapporter som tidligere for å tydeliggjøre hvilket pasientgrunnlag som er brukt i de ulike analysene.
- I samlede oversikter over dekningsgrad i de nasjonale kvalitetsregistrenes brukes for kvalitetsregistrene i Kreftregisteret rapporteringsgraden for utredningsmelding, eventuelt kirurgimelding i de kvalitetsregistrene som ikke har egen melding for utredning. Det markeres for kvalitetsregistrene i Kreftregisteret følgende: «tallet angir andelen pasienter med rapportering av utvidet klinisk informasjon. Kreftregisteret har utover dette data om alle krefttilfeller i Norge.»

2. Andre tema som ble diskutert:

- Fagråd i kvalitetsregistrene i Kreftregisteret opplever at tilbakemeldingene fra ekspertgruppen har en «negativ tone». Vinjar formidlet at ekspertgruppen ved vurdering av årsrapporter for 2018 vil ha oppmerksomhet mot dette, slik at registrene i tillegg til å få påpekt utfordringer også får ros for vel gjennomført arbeid.

- Krav rundt godkjenning av rapportering av resultater for PROM/PREM i stadieinndelingssystemet ble diskutert. I veileder for stadieinndelingssystemet er det beskrevet at innsamling av PROM/PREM må være rutinemessig gjennomført og resultater må presenteres i kapittel 3 for å få dette godkjent i stadievurdering.

Saksframlegg

Møtedato	04.12.2019
Saksnr	42/2019
Saksbehandler	Eva Stensland, SKDE

Eventuelt

Forslag til vedtak