



## REFERAT FRA MØTE I ARBEIDSUTVALG NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetid: 15. januar 2015 kl. 12:00 – 15:00

Sted: Folkehelseinstituttet i Oslo, Marcus Thranes gt. 6

### TILSTEDE:

#### Arbeidsutvalg:

- Unn Huse (avdelingsdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Jørgen Holmboe (stedfortreder for Torunn Janbu, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Hanne Narbuvoold (avdelingsdirektør, avd. statistikk og kodeverk, Helsedirektoratet)
- John-Kåre Knudsen (leder, fagforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT)
- Bjørn Møller (stedfortreder for Giske Ursin, Kreftregisteret)
- Trine Magnus (leder, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE))
- Marta Ebbing (avdelingsdirektør, avd. for helseregistre, Folkehelseinstituttet)
- Geir Bukholm (prosjektleder smittevern i Norge, Folkehelseinstituttet)
- Cathrine Dahl (leder, sekretariat Nasjonalt Helseregisterprosjekt (NHRP))

#### Sekretariat:

- Elisabeth Hagen (seniorrådgiver, direktørens stab, Folkehelseinstituttet)
- Helena Eide (rådgiver, direktørens stab, Folkehelseinstituttet)

#### Forfall:

- Eva Stensland (leder, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre)

SAKS-NUMMER	REFERAT	Ansvarlig for oppfølging
	<p>Møtet startet med en kort presentasjon av arbeidsutvalgets medlemmer. Medlemmene ga uttrykk for store forventninger, og var positivt innstilt til deltagelse i arbeidsutvalget.</p>	
1/2015	<p><b>Arbeidsutvalgets innretning</b></p> <p><u>Saksdokumenter:</u>  Vedlegg 1: Forslag om etablering av arbeidsutvalg  Ppt-presentasjon</p> <p><b>Oppsummering:</b>  Etablering av arbeidsutvalget i Nasjonalt helseregisterprosjekt ble vedtatt i E-helsegruppen 20.11.14:  <i>E-helsegruppen som styringsgruppe slutter seg til forslag om etablering av arbeidsutvalg i Nasjonalt helseregisterprosjekt. Arbeidsutvalget får en rådgivende og utførende funksjon i oppfølgingen av strategien. Tekniske og koordinerende funksjoner i Nasjonalt helseregisterprosjekt vil ivaretas av sekretariatet, som beholdes ved FHI og SKDE.</i></p> <p>I saksdokumentet til E-helsegruppen er det beskrevet at arbeidsutvalget skal ha en rådgivende og utførende funksjon i Nasjonalt helseregisterprosjekt. Dette innebærer følgende oppgaver:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oppfølging av den tiårige strategien for helseregisterfeltet</li> <li>- Utarbeiding av forslag til handlingsplaner</li> <li>- Oppfølging og gjennomføring av tiltak i handlingsplanen</li> <li>- Bidra til forankring av strategi og handlingsplaner i egen organisasjon</li> </ul> <p>Det ble lagt frem forslag til sammensetning, møteinnretning og saksinnretning.</p> <p><b>Innspill til arbeidsutvalgets rolle og funksjon:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Arbeidsutvalget er opprettet som et rådgivende organ for sekretariatet for NHRP. Arbeidsutvalget har ikke beslutningsmyndighet for gjennomføring av tiltak.</li> <li>- Sekretariatet arbeider på oppdrag fra HOD og det er HOD/E-helsegruppen som tar beslutninger i prosjektet. Sekretariatets rolle er ikke endret.</li> <li>- Arbeidsutvalget ønsker et mandat hvor saksgang og rollefordelingen mot E-helsegruppen og sekretariatet for NHRP beskrives.</li> <li>- Det er behov for å avklare beslutningslinjer og prosess for mindre saker som er for små til å legges frem for E-helsegruppen.</li> <li>- Det bør også beskrives hvordan uenighet i arbeidsutvalget skal håndteres. Det vil være viktig å synliggjøre enighet og uenighet på ulike saker som blir diskutert i arbeidsutvalget.</li> <li>- Helseregistergruppen er en mer uformell arena for informasjonsutveksling mellom de sentrale registrene.</li> </ul>	

	<p><b>Innspill til arbeidsutvalgets sammensetning:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- SKDE har ikke myndighet til å representere RHF-systemet. Det kan være aktuelt å vurdere om arbeidsutvalget skal ha en representant fra interregional styringsgruppe.</li> <li>- Det er viktig at gruppen ikke blir for stor for sikre aktiv deltakelse fra alle deltakere, og at gruppen skal kunne ha en operativ funksjon.</li> <li>- Det var enighet om ikke å utvide deltakerlisten ytterligere nå, for eksempel med representasjon fra Kunnskapscenteret, KS, Norsk helsenett osv., men å legge opp til en evaluering av arbeidsutvalget når det har gått en stund.</li> </ul> <p><b>Innspill til møteinnretning:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Det var enighet om månedlige møter for å sikre kontinuitet i arbeidet.</li> <li>- Det innkalles til tre timers møter for å ha rom for god diskusjon, men det kan vurderes å utvide møtetiden til fire timer ved behov.</li> <li>- Det var enighet om at det har en verdi å møtes fysisk. Videodeltagelse kan være mulig unntaksvis dersom man er forhindret fra å reise.</li> <li>- Deltagerne foretrakk Gardermoen som møtested. Dette forkorter reisetiden, men gir mindre fleksibilitet med hensyn til endring av møtetidspunkt.</li> <li>- Møteplan for 2015 vil bli sendt ut fra sekretariatet snarlig. Tirsdager pekte seg ut som en god møtedag.</li> </ul> <p><b>Innspill til saksinnretning:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Deltagerne ønsker å unngå mer papirarbeid/byråkrati.</li> <li>- Kopi av møtereferater vil sendes til HOD.</li> <li>- Det kan vurderes å publisere f.eks. møtetidspunkt og agenda på nett for å sikre god åpenhet rundt utvalget, men ikke omfattende referater.</li> <li>- Behov for samhandlingsrom på nettet vil bli vurdert underveis.</li> </ul>	<p>Sekretariatet kommer tilbake med utkast til mandat som endelig godkjennes av HOD.</p>
<p><b>2/2015</b></p>	<p><b><u>Status og dagens utfordringer</u></b></p> <p>Arbeidsutvalgets medlemmer var invitert til å presentere en kort status for aktiviteter på helseregisterfeltet sett fra deres ståsted, og det de opplevde som de største utfordringene.</p> <p><u>Saksdokumenter</u> Ppt-presentasjoner.</p> <p><b>Trine Magnus/SKDE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Status: Nasjonalt servicemiljø ved SKDE er videreutviklet til en nasjonal nettverkstjeneste med regionale fagsentre for kvalitetsregistre i alle regioner. Registerfaglig ekspertgruppe og Fagforum for medisinske kvalitetsregistre i NIKT HF er etablert. Per januar 2015 er det 47 nasjonale medisinske kvalitetsregistre. SKDE jobber med en sak til interregional styringsgruppe i mars om handlingsplan for å øke dekningsgraden i kvalitetsregistrene.</li> <li>• Utfordringer: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Finansiering av drift</li> </ul> </li> </ul>	

- Dekningsgrad
- Krav om implementering av PROMs og behov for veiledningstjeneste knyttet til dette
- IKT. Kapasitet i utvikling av tekniske løsninger og identifisering/koordinering av «felles tekniske løsninger»
- Jus. Behov for forskriftsrevidering. Utfordrende at lovverket praktiseres forskjellig.
- Bruk av kvalitetsregisterdata i klinisk forbedringsarbeid har vært utfordrende å få gjennomført. Tre kvalitetsforbedringsprosjekter planlegges startet opp i 2015.

#### **John-Kåre Knudsen/NIKT**

- Status:
  - Fagforum NIKT i en etableringsfase siden januar 2014.
  - Overgang fra en organisasjon med dedikerte ressurser (Hemit) til et fagforum med løsere sammensetning. Må følges opp med økt ressurstilgang.
  - Fagforumet skal anbefale 3-5 alternative leverandører av tekniske løsninger for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Tre leverandører (eREG, open Qreg og MRS) er til nå anbefalt. Nye registre skal utvikles på en av disse tre plattformene, og de vil tjene på å ha godt rammeverk tilgjengelig for registrene. Dette er ikke-kommersielle aktører. Til nå er det MRS som fyller kravene best. eReg er for eksempel en lokalt installert løsning med forsendelse av data til et sentralt register.
  - Tildelt 5 MNOK i 2014. Har etablert en søknadsprosess for fordeling av midlene til utvikling av tekniske løsninger i registrene. 3.5 MNOK disponert i 2014, resten overført til 2015.
  - Rapporteket skal etableres på NHN, men er fortsatt i midlertidig drift i Helse Nord IKT (i testmiljø).
  - Jobber med følgende tiltak i NHRP: 1. Utvikling av felles driftsløsning for kvalitetsregistre på NHN. 2. Behov for felles funksjonalitet i felles driftsløsning 3. Løpende arbeid med nye innrapporteringsløsninger.
- Utfordringer:
  - Det er utydelig hvordan leverandørene oppfyller sin rolle i å ta initiativet til å bli godkjent av NHN.
  - Driftskostnad for et medisinsk kvalitetsregister på NHN er rundt 550-600 000 årlig, og det er utfordringer knyttet til uavklart finansiering av de samlede årlige driftskostnadene.
  - Avklaringer knyttet til eierskap/forvaltning: Hvem bestiller fra NHN og er systemeier?

#### **Jørgen Holmboe/Helsedirektoratet**

- Helsedirektoratet har ansvar for godkjenning av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det er utarbeidet utkast til en veileder for søknad om nasjonal status, som inkluderer kriterier for opprettelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Dokumentet er nå på høring. Interregional styringsgruppe vil behandle veilederen i møte 04.03.15.

Innspill: Oppfyllelse av kriteriene er ikke tilstrekkelig for å bli godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Et RHF må ta på seg ansvaret for

finansiering. Kreftregisteret har flere søknader liggende ubehandlet i Helse Sør-Øst.

#### **Bjørn Møller/Kreftregisteret**

- Status:
  - Kreftregisteret inkluderer åtte nasjonale medisinske kvalitetsregistre, og søknad om fem nye nasjonale registre ligger til behandling i Helse Sørøst.
  - Det tidligere generelle innrapporteringskjemaet er nå erstattet med kreftspesifikke skjemaer.
  - Har ikke PROMS og ønsker å utvikle dette.
  - Møter i referansegrupper 3-4 ganger per år. Årsrapporter inkluderer nå resultater på institusjonsnivå.
  - Prosjektet «Modernisering av Kreftregisterets IKT-plattform (KNEIP)» (datamottak, koding osv.) er planlagt ferdigstilt 1.1.16.
  - Etablert innregistreringsløsning (KREMT) som er et alternativ til MRS. KREMT2 inneholder funksjoner som ligner Rapporteket.
- Utfordringer:
  - Mangler finansieringsmodell for kvalitetsregistre.
  - Finansiering av «Modernisering av Kreftregisterets IKT-plattform» fra Helse Sør-Øst og OUS er stanset.
  - Resultater/rapporter oppleves som utdaterte / ikke «ferske» nok.
  - Fortsatt mye ustrukturerte data i papirmeldingene fra patologi. Tilbakerapportering av egne data er viktig å videreutvikle. Klinikere har behov for strukturert informasjon for å drive kvalitetssikring.
  - For å kunne registrere PROMs/PREMs bør dette tas inn i forskrift.
  - Ønskelig å kunne bruke data fra NPR som del av Kreftregisteret for å forenkle deler av dagens innrapportering direkte fra sykehusene.

#### **Unn Huse/Helsedirektoratet**

- Status:
  - Prosjektene «Klinisk relevant tilbakemelding fra NPR» og «løpende oppdatert NPR» er viktige for å bedre datakvaliteten i NPR.
  - Leverer data regelmessig til HKR og til dekningsgradsanalyser.
- Utfordringer:
  - Ser utfordringer knyttet til deling av data/manglende gjenbruk og dobbeltrapportering. Register med til dels overlappende informasjon. I tildelingsbrev for 2015 har Helsedirektoratet fått i oppdrag å: «Bidra til redusert dobbeltregistrering og rapportering fra spesialisthelsetjenesten gjennom videreutvikling av NPRs rolle som nøkkelregister for registerfeltet. Arbeidet skal samordnes med Nasjonalt helseregisterprosjekt».
  - Opplever organiseringen og styringen av helseregisterfeltet som krevende. Styringsstruktur er ikke innordnet etter helseregistrenes behov. Behov for bedre samordning.

#### **Hanne Narbuvoold/Helsedirektoratet**

- Status:
  - IPLOS: Inneholder strukturerte data fra fagsystemene i kommunene. IPLOS har publisert offisiell statistikk siden 2007, og

	<p>HOD bruker data bl.a. som grunnlag for statsbudsjettet. Jobber med å utvikle innholdet, og nye data vil inkluderes fra 2015. Obligatorisk innsending via NHN fra 1.1.16. IPLOS er finansiert gjennom «spesielle driftsmidler».</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- KHOR: Kommunalt helse- og omsorgsregister. Det er bevilget 30 MNOK over statsbudsjettet 2015 til utredning av KHOR. Helsedirektoratet leder en arbeidsgruppe som skal utrede innholdet i KHOR. Utredningen har frist 15.2.15.</li> <li>- Program for terminologi og kodeverk er i gang.</li> <li>• Utfordringer:</li> <li>- Løsning for kobling mellom IPLOS og andre personidentifiserbare helseregistre er på plass, men det er tekniske og juridiske utfordringer ved kobling mellom pseudonyme registre som for eksempel Reseptregisteret.</li> </ul> <p><b>Geir Bukholm /FHI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Status:</li> <li>- Startet prosjekt for å beskrive et fremtidig målbilde for smittevernarbeidet i Norge.</li> <li>- Det foreligger en rapport fra 2013 som beskriver dagens situasjon på smittevernområdet.</li> <li>- Sammenstilling av allerede eksisterende informasjon kan gi oss en annen oversikt over status og virkning av forebyggende tiltak.</li> <li>- Mulige datakilder er NPR, KUHR/KHOR, mikrobiologiske databaser MSIS og vaksinedatabaser.</li> </ul> <p><b>Marta Ebbing/FHI</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utfordringer:</li> <li>- Registrene er veldig forskjellige. Av de fire registrene som er i avdeling for helseregistre ved Folkehelseinstituttet, så kan MFR minne om et kvalitetsregister (produserer også kvalitetsindikatorer), DÅR illustrerer kompleksiteten i aktørbildet, HKR gjenbruker data fra andre registre, mens Abortregisteret er avidentifisert.</li> <li>- Reseptregisteret må moderniseres, og mangler data fra sykehjem og sykehus.</li> <li>- Aktørbildet er komplekst, til dels overlappende oppdrag og interesser. Mange avhengigheter.</li> <li>- Folkeregisteret drives av Skatteetaten, men utleveringene via Evry oppleves som uforutsigbart.</li> <li>- Mange spissede krav i nye helseregisterlov. Behov for avklaringer i forskriftsarbeidet. Viktig å få gode rutiner for å tolke bestemmelsene i de nye forskriftene.</li> <li>- Ønsker økt fokus på bruk av data fremfor mer data inn.</li> </ul>	
3/2015	<p><b>Strategi for Nasjonalt helseregisterprosjekt</b></p> <p>Utsatt til neste møte 3. februar 2015.</p>	
4/2015	<p><b>Eventuelt</b></p> <p><b>Forskriftsarbeid</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- HOD har igangsatt arbeidet med å revidere forskriftene til de</li> </ul>	

	<p>sentrale helseregistrene slik at de blir samordnet med den nye Helseregisterloven som trådte i kraft 01.01.2015.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Det ble avholdt et møte i HOD 08.01.15 og registrene er bedt om å levere skriftlige innspill.</li><li>- Det er ønskelig med arena for diskusjon med HOD og det er behov for samordning mellom registrene.</li><li>- Viktig å illustrere forslag til endringer med eksempler og om mulig presentere konsekvensanalyser.</li><li>- Arbeidsutvalget kan brukes som en ressurs inn i dette arbeidet hvis det er ønskelig fra HOD.</li><li>- Det kan vurderes å bruke et annet ord enn «kobling» når man skal beskrive sammenstilling av data fra ulike helseregistre.</li><li>- Det kan vurderes å åpne for rutinemessig utveksling av data mellom registre for å unngå dobbelrapportering.</li><li>- Søknadsprosessene må forenkles.</li><li>- Det er mange utfordringer med pseudonyme registre, for eksempel i forbindelse med koblinger.</li><li>- Det er kommunikasjonsutfordringer knyttet til å få frem at det er godt personvern selv om registrene ikke er pseudonyme.</li></ul>	
--	---	--

NESTE MØTE: 3. februar, Gardermoen.