

Møtereferat

Møtetype: Møte i Fagrådet for Nasjonalt traumeregister (NTR)
Møtedato og -tid: 22. oktober 2019, kl 14:00-18:00
Møtested: Oslo universitetssykehus HF – Ullevål, NKT-traume, Bygg 15b, 3 etg.
Dokumentdato: 29.10.2019

Fagrådsmedlemmer:

Tilstede: Torben Wisborg (Helse Nord RHF), Per Kristian Hyldmo (Norsk anesthesiologisk forening), Torsten Eken (Helse Sør-Øst), Eirik Helseth (Norsk nevrokirurgisk forening),

Meldt forfall: Per Oretorp (Personskadeforbundet LTN), Trond Dehli (Norsk kirurgisk forening), Oddvar Uleberg (Helse Midt-Norge RHF), Martinius Bråthen (Norsk ortopedisk forening), Marianne Dahlhaug (Registrarepresentant), Kjell Matre (Helse Vest RHF).
Cecilie Røe (Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering) var til stede under sak om rehabiliteringsvariablene.

Fra registeret:

Tilstede: Olav Røise (faglig leder), Elisabeth Jeppesen (daglig leder),

Meldt forfall: Peder Hoem (Regional/nasjonal ressurs- og kursansvarlig NTR), Kjetil G. Ringdal (faglig rådgiver).

Ordstyrer: Torben Wisborg

Referent: Elisabeth Jeppesen

DAGSORDEN

SAK	SAKSLISTE
10/19	<p>Godkjenning av innkalling og dagsorden</p> <p>Ingen innvendinger til innkalling og dagsorden.</p> <p>På grunn av stort frafall var vi ikke beslutningsdyktige da det krever 2/3 flertall. Møtet vil derfor utforme forslag til vedtak og ber om tilbakemelding på forslag til vedtak med kort tidsfrist fra de som ikke var tilstede på møtet.</p> <p>Liten deltagelse skyldes ulike årsaker, men vi ber om at representanter i Fagrådet setter av dato tidlig i kalender og også informerer ledelsen om fravær denne dagen. Overfor ledelsen i de respektive foredrag anbefales at hvert enkelt fagrådsmedlem opplyser ledelsen om at dette er en nasjonal oppgave med forventet oppmøte. Dette for å gjøre de respektive foretaksledelsene oppmerksomme på sitt ansvar å følge opp nasjonalt pålagte oppgaver.</p>
11/19	<p>Orienteringer – Nytt fra sekretariatet</p> <p>Årsrapporten 2018.</p> <p>Årsrapporten har lagt større vekt på å rapportere på kvalitetsindikatorer og beskrivelse av datakvalitet. Dekningsgraden er justert fra >90 til >85 % med</p>

bakgrunn i de utfordringer vi har med å inkludere de pasientene som dør før de ankommer sykehuset (prehospitalt).

Ellers; god tilbakemelding på årets rapport.

Varslet fra Ekspertgruppen sak 5/19.

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.

Tilsvar på VURDERING ETTER VARSEL OM MANGLENDE FAGLIG UTVIKLING FOR NASJONALT TRAUMEREGISTER med plan for forbedringer og finansieringsbrev er sendt fra NTR til Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre 21.10.2019.

Plan for oppgradering opprettholdes som opprinnelig.

Utvikling av databasen.

Rehabiliteringsvariabler og oppgradert versjon av eksisterende løsning (v 1.6) går i produksjon november 2019. Produksjon er utsatt fra august fordi det har tatt tid å få faglige avklaringer om enkelte datapunkter på plass.

Forskrift for medisinske kvalitetsregistre.

Olav Røise orienterer om den nye forskriften for medisinske kvalitetsregistre. Forskriften medfører at NTR får annet behandlingsgrunnlag enn konsesjon. Siden vi har hatt konsesjon vil det for NTR bli åpnet opp at vårt behandlingsgrunnlag vil bli reservasjon og dette vil medføre at personidentifiserbar data kan lagres i NTR utover de fem år som opprinnelig var satt i dispensasjonsnen fra taushetsplikten. Det er også mulig at forskriften åpner opp for at opplysninger om samme pasient som behandles ved ulike sykehus kan formidles mellom de aktuelle sykehus og NTR. Dette vil bli avklart i den videre prosessen der vi søker OUS, dat behandleransvarlig, endret behandlingsgrunnlag. Med reservasjon som behandlingsgrunnlag må pasientinformasjonen oppdateres.

Vedtaket: Saken tas til orientering

8/17	<p>Data om rehabilitering inn i NTR</p> <p>Datasett på rehabiliteringsvariabler – avklaringer av datafelt og definisjoner. Arbeidet med å implementere og få nytt datasett ut i produksjon er i slutfasen men vi mangler endelige avklaringer på noen enkelte datapunkter. For å få en smidig og god implementering vil Cecilie delta og presentere det nye datasettet på registrardagen i Trondheim 12. november. I tillegg er det planlagt samarbeid mellom registrarene og relevante kontaktpersoner i rehabiliteringsmiljøet.</p> <p>Datasettet, variabelnavn og definisjoner ble gjennomgått og diskutert.</p> <p><i>Forslag til vedtak på følgende datavariabler og kategorier; 999= ukjent skal inngå som alternativ. Kategori 2 = ikke aktuelt erstattes med 2 = «nei». Fall som komplikasjon erstattes med «fallskade som komplikasjon». Infeksjon erstattes med «behandlingskrevende infeksjon». Trombose erstattes med «behandlingskrevende trombose».</i></p>
6/19	<p>Søknad fra Trond Dehli (sak 7/18)</p> <p>Søker om nye datapunkt – prehospitale data.</p> <p><i>Vedtak: Søknaden innvilges for de datapunkt som søkes om, med unntak av automatiske beregninger som ikke utgis på grunn av usikker datakvalitet.</i></p>
12/19	<p>Søknad om utlevering av data til:</p> <p>Leiv Arne Rosseland</p> <p><i>Vedtak: Søknaden innvilges med forståelse om at data skal brukes til kobling mellom de aktuelle registre og studie om opioidbruk etter traume.</i></p> <p>Bård Neuenkirchen Godø, Jostein Rødseth Brede og Andreas Jørstad Krüger. Søknaden er behandlet med studieansvarlig og veileder Andreas Krüger som formell søker.</p> <p><i>Vedtak: Søknad om utlevering av data innvilges til veileder og studieansvarlig i prosjektet Andreas Jørstad Krüger, NTNU.</i></p>
13/19	<p>Kvalitetsforbedringskonferansen. Ved sekretariatet.</p> <p>Kort gjennomgang av programmet som fikk positiv tilbakemelding. <i>Vedtak: Saken tas til orientering</i></p>
14/19	<p>Søknadsprosessen for utlevering av data fra NTR.</p> <p>NTR ønsker å korte ned tiden for behandling av søknader om utlevering av data fra registeret. Det vil derfor i større grad bli saksavklaringer med fagrådet pr e-post med 10 dagers frist for tilbakemelding. Sekretariatet vil fortsette sin praksis med selv å sende søknader og søknadspapirer for godkjenninger hos PVO OUS.</p>

	<p>Søkere må selv skaffe til veie og levere CD/DVD til registeret ved utlevering av personidentifiserbare data. Disse data blir lagret på CD/DVD som kryptert fil og kan deretter av forsker bli dekryptert og koblet med aktuelle registre som det er søkt og innvilget godkjenning for.</p> <p><i>Vedtak: Tidsfrist for behandling av søknad på 21 dager gjelder fra den dagen PVO OUS har gitt sin godkjenning. Prosedyre beskrevet ovenfor opprettholdes.</i></p>
15/19	<p>Krav til rapportering. Utfordringer når vi har import av data fra to sykehus (Ullevål og Stavanger) en gang i året.</p> <p>NTR skal i framtiden levere data til Resultatportalen minst 4 ganger i året. Med eksport fra SUS og Ullevål er det krevende men ikke umulig å få til flere eksporter pr år. Registrene er selv ansvarlig for utgifter og databehandleravtaler i forbindelse med disse eksportene.</p> <p><i>Vedtak: NTR ber om eksport av data fra Ullevål og SUS to ganger i året i 2020 og fire ganger i året i 2021. NTR lager tidsplan i samarbeid med de to sykehusene.</i></p>
16/19	<p>Eventuelt</p> <p>Oppnevninger som utgår i 2019</p> <p>Sekreteriatet vil be de respektive helseregioner og faglige foreninger om å innstille medlemmer til fagrådet for perioden 2019 til 2023. Dette gjelder Norsk ortopedisk forening, Norsk nevrokirurgisk forening, Norsk kirurgisk forening, Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering (vara sitter til 2021), Helse Nord og Helse Midt.</p> <p>Løpnummer ved utlevering av data fra NTR</p> <p>Torsten Eken tok opp at NTR ikke bør utlevere registerinternt løpnummer til brukerne. Han anbefalte å følge samme praksis som Traumeregisteret OUS, der man konverterer til prosjektspesifikke løpnumre ved behov for kobling mellom tabeller. TR-OUS kan være behjelpelig med å etablere prosedyre for dette.</p>
	<p>Dato for neste Fagrådsmøte er satt til onsdag 29. april 2020 fra klokken 10:00 til 14:00.</p>