

Referat fra Fagrådsmøte i NIR

Tid: Torsdag 2020-30-04 kl. 13:00 – 14:30

Sted: Skypemøte

*): «E» i kolonnen «Til stede» indikerer at vedkommende deltok via elektronisk møte.

Faste medlemmer:

			Til stede*)	Ikke til stede
Andreas Barrat-Due	Sør-Øst	OUS	E	
Eirik Alnes Buanes	Helse-Vest	HUS	E	
Hans Flaatten	Helse-Vest	HUS	E	
Alena Breidablik	Helse-Vest	Førde	E	
Erik Bonesmo	Helse-Midt	Levanger		X
Lisbeth Strømme	Helse-Midt	Ålesund		X
Kjersti Mongstad	Helse-Nord	UNN Tromsø	E	
Rønnaug Hammervold	Helse-Nord	Nordlandssykehuset Bodø	E	
Kristin Haugli	Helse Sør-Øst	Gjøvik	E	
Yvonne Martin	Helse Sør-Øst	Kalnes	E	
Ingeborg Dahl-Hilstad		Personskadeforbundet	E	

Andre inviterte:

Ragnhild Tønnessen		FHI (pandemisituasjon)	E	
Torunn Janbu		Helsedirektoratet		X
Toril Kolås		Helsedirektoratet (pandemisituasjon)	E	
Sigurd Røtnes		Helsedirektoratet		X
Reidar Kvåle	Ol. Int. HUS	Norsk intensivregister	E	
Anita Farestveit (Helsesekr.)	Nasjonal sekr.	Norsk intensivregister	E	

SAKSLISTE:

SAKSNR.	SAKS-TYPE	TEMA	INNMELDT AV	ANSVAR
		<p>Agenda:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Statusrapport NIPaR – orientering • Forslag til spørreskjemapakke – godkjenning • Forslag til organisasjonsstruktur - godkjenning 	EB	

SAKSNR.	SAKS-TYPE	TEMA	INNMELDT AV	ANSVAR
01.20	O	<p>Statusrapport NIPaR – orientering</p> <p>Ragnhild Tønnesen (FHI) og Toril Kolås (Helsedirektoratet) er tilstede på Skype i tillegg til Fagrådets vanlige medlemmer. Ragnhild Tønnesen driver til vanlig med influensaovervåkning, og nå i tillegg covid-19. Toril Kolås har oppgaven med å godkjenne struktur av nasjonale kvalitetsregistre. Følger med på alle registre i Norge og deltar i ekspertgruppen som vurderer blant annet oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Nytt medlem i fagrådet Rønnaug Hammervold er seksjonsoverlege på intensiv i Bodø.</p> <p>NIR har de siste årene samarbeidet med FHI rundt influensarapportering. Man så at influensamodellen kunne brukes på en covid populasjon og ble enige med FHI at man kunne få til dette med hjelp fra HEMIT som leverer modulen. De leverte beredskapsskjema og fikk den opp å gå tidlig. I etterkant av dette fikk en den 23. mars oppdrag fra HOD/HDir om å utvide registeret til også å samle data fra alle som var behandlet for covid-19 i norske sykehus. Frist for å få registeret oppe å gå ble satt til 31. mars. En referansegruppe ble etablert, og datasett utformet basert på en forenklet versjon av WHO sin eCRF fra Nina Langeland. Det var tett samarbeid med SKDE (Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering) som har nasjonalt ansvar for registerfeltet, og en fikk forankring på helseforetaksnivå.</p> <p>HEMIT og NHN jobbet natten til 31. mars og kl. 08.00 gikk vi i produksjon. Noen av sykehusene hadde problemer med å levere data i begynnelsen, men etter spesifikk kontakt med ledelsen de aktuelle steder fungerer rapporteringen nå ganske godt i de fleste helseforetak.</p> <p>Når vi sammenligner de ulike kildene, vår innhenting, manuell innhenting fra Helsedirektoratet og NPR/MSIS, stemmer disse ganske godt overens.</p> <p>Vi samler inn data til NIR-registreringen som vanlig og har parallelt hatt influensaregistrering. Det er mindre influensatilfeller i år enn tidligere år.</p> <p>NPR har som følge av pandemien på kort tid etablert en daglig NPR-melding. Det betyr at de får informasjon om pasienter behandlet i spesialisthelsetjenesten daglig. Det er også laget et system for å sammenholde MSIS med NPR. Ved å velge ut pasienter som er innlagt med diagnose covid-19 og å sammenligne dette med pasienter som har positiv prøve i MSIS får en et liste over innlagte med covid-19 og positiv prøve.</p>	EB	EB

SAKSNR.	SAKS-TYPE	TEMA	INNMELDT AV	ANSVAR
		<p>Dette datasettet kan overføres til NIPaR daglig. Formålet med overføringen er å gjøre dekningsradsanalyse og å berike datasettet til NIPaR. Ved å gjøre daglig dekningsgradsanalyse kan en melde fra til helseforetakene om oppføringer som mangler i NIPaR slik at data kan rapporteres inn. Ved å hente data om risikofaktorer fra NPR kan vi lette arbeidsbyrden ved registrering. Det presenteres matrise over hvilke dataklasser (markert i grønt) som planlegges overført fra NPR til NIPaR. Matrisen sendes rundt til fagrådet etter møtet. Klasser i oransje gjelder sårbare grupper og kan bli aktuelle dersom personvernombudet i Helse Bergen HF kommer til at disse gruppene må særskilt ivaretas.</p>		
02.20	G	<p>Forslag til organisasjonsstruktur – godkjenning</p> <p>I etableringsfasen har arbeidsbyrden vært stor. Den faste staben i NIPaR må gjøre det meste selv da vi best vet hvordan registeret skal fungere. Det har vært god hjelp fra ansatte i smerteregisteret i etableringen av Pandemidelen. Det har vært tett samarbeid og god hjelp fra mange aktører.</p> <p>Videre må driften organiseres litt annerledes. Har diskutert i KSK (Kirurgisk serviceklinikk HUS) om hvordan dette kan gjøres. Skisse vedrørende dette sirkuleres på e-post da det er problemer med delt skjerm, og gjennomgå. Skissen diskuteres, og fagrådet stiller seg bak utkastet.</p> <p>Vi må ta stilling til hvor mye ressurser som f.eks. trengs i rolig fase. Man trenger å vedlikeholde registeret, men det kan bli lange stilleperioder da man ikke vet hvor lenge det blir til eventuell neste pandemi. Det diskuteres en mulighet for om registeret i rolig fase kan brukes til å registrere influensasyke innlagt på sykehus. FHI melder at dette ville være nyttig for influensaovervåkingen. NIPaR har også nettopp fått en modul for registrering av enhetsopplyninger. Denne erstatter manuell registrering om opplysninger fra intensivenhetene som har vært brukt til nå. Denne kan eventuelt også brukes til å registrere beredskapsopplysninger på HF-nivå dersom HDir kan ha nytte av dette.</p> <p>HDir melder at de i starten av uken har sendt formelt svar på søknad om utviding av NIR til NIPaR. Denne er ikke mottatt i Helse Bergen HF, Eirik vil etterlyse den. I svaret har man noen innspill til hvordan driften av registeret bør justeres videre.</p>		
03.20	G	<p>Forslag til nasjonal spørreskjemapakke – godkjenning</p> <p>De siste to ukene har Eirik jobbet med å få til nasjonal enighet om en spørreskjemapakke som kan sendes ut til alle pasientene i regi av NIPaR. Svarene kan distribueres fra NIPaR til ulike forskningsmiljø. Bakgrunnen er at en opplever stor forskningsinteresse for disse pasientene, og mange er inkludert i flere forskningsprosjekt. Flere prosjekt vil ha pasientrapporterte</p>		

SAKSNR.	SAKS-TYPE	TEMA	INNMELDT AV	ANSVAR
		<p>data. Det vil være en stor belastning for pasientene å motta mange pakker med spørreskjema på ulike tidspunkt fra ulike aktører med til dels overlappende innhold. NIPaR har som del av sitt oppdrag å redusere dobbeltregistrering. Derfor har NIPaR tatt initiativ til en nasjonal PROM-pakke. NIPaR har også hjemmel for å innhente disse opplysningene, og det er innenfor formålet å dele disse opplysningene med forskningsprosjekt. Tilbakemeldingene fra forskningsmiljø, registermiljø og myndigheter er gjennomgående at initiativet støttes. Utfordringen er å koordinere behovene fra ulike miljøer, i praksis er behovene til to store prosjekter vanskelig å kombinere.</p> <p>Eirik går gjennom forslag til skjemapakke fra Nasjonalt kompetansesenter for pasientrapporterte data. Et forslag til nasjonalt PROM-sett vil sendes på høring 14. kvelden. Fagrådet kan bli spurt om å ta stilling til dette.</p> <p>Pasientrepresentant uttrykker støtte til en nasjonal koordinering sett fra pasientens ståsted.</p> <p>Fagrådet godkjenner arbeidsmåten og imøteser videre dokumentasjon.</p>		

		Eventuelt:		
		Neste møte: 7/5 kl 1300	-	-

GS	Godkjenningssak
OS	Orienteringssak
DS	Diskusjonssak
VS	Vedtaks sak