

Verksamhetsberättelse för Nationella Kvalitetsregisterföreningen (NKRF)

Verksamhetsberättelsen omfattar tiden från föreningens årsmöte 31 mars 2020 till årsmötet den 10 mars 2021.

Styrelse

Föreningen har under denna tid haft följande styrelse. Styrelsen utser själv sekreterare och kassör.

Bo Norrving (Riksstroke)	ordf
Lars Enochsson (GallRiks)	sekr
Mats Löfgren (GynOp)	kassör
Christer Borgfeldt (GynOp)	
Barbro Kjellström (SPAHR; pulmonell arteriell hypertension)	
Olle Lindevall, Q-Bup (barn och ungdomspsykiatri)	
Claes Mangelus (SPOR; peri-operativregistret)	
Ola Rolfsson (Rikshöft)	
Ann Ekberg-Jansson (Luftvägsreg)	
Ulf Thilén (SWEDCON; medfödda hjärtsjukdomar)	suppl
Kerstin Sandelin (NKBC; bröstcancer)	suppl

Sammanträden

Styrelsen har under verksamhetsperioden haft 7 videokonferenser (23 april, 3 juni, 26 augusti, 24 september, 18 november, 12 januari 2021, 17 februari 2021).

Därutöver arrangerade NKRF ett webinarium för medlemmarna den 6 oktober 2021.

Verksamhet

Det virtuella årsmötet den 31 mars 2020 hade ett högt deltagarantal (cirka 100 personer), och livlig diskussion. Vid mötet medverkade ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister. Ledamöter i Svenska Läkarsällskapets Kommitté för Medicinsk Kvalitet var också inbjudna till mötet.

Styrelsen har under verksamhetsperioden fortsatt behandlat NKRF:s kärnfrågor, i de flesta fall med ett långsiktigt perspektiv på kvalitetsregistrens framtida roll och möjligheter att framgångsrikt bidra till de mål för registren som har formulerats.

NKRF har varit representerat i Samverkansgruppen för Nationella Kvalitetsregister genom Bo Norrving, Lars Enochsson, och Claes Mangelus.

Styrelsen har haft ett ökande antal ärenden att diskutera och bereda, betingat av den stora mängd av förändringar och den snabba utveckling som nu pågår kring kvalitetsregistren. Några av de viktigaste är

- Strategin för informationsöverföring från journalsystem till kvalitetsregistren.

Se nedan under Webinarium 8 oktober 2020.

- Principer för prioritering av olika kvalitetsregister i informationsöverföringen

Barbro Kjellström och Kerstin Sandelin representerar NKRF i denna arbetsgruppen. NKRF förordar ett nationellt upplägg där det bör bestämmas centralt, och inte regionalt, vad gäller prioriteringsordningen. Det krävs vidare att RCO är med i denna processen.

- Vägledning för inhämtande av PROM/PREM av NKR

Barbro Kjellström är representant för NKRF i projektet.

- Principer för bedömning av nya kvalitetsregister

I nuläget finns lite drygt 100 kvalitetsregister som omfattas av överenskommelsen. Det är ju dock ett system där förändringar väntar och här har de nationella programområdena (NPO) en viktig roll för att beskriva och definiera kommande behov av data och indikatorer såväl vad gäller befintliga register som områden där det saknas kunskap. I nuläget finns ett 50-tal register som önskar bli accepterade som nationella kvalitetsregister och ta del av överenskommelsen och även ta del av den befintliga finansieringen. Det finns två samverkansgrupper som är med i diskussionen kring dessa frågor: 1) Nationella samverkansgruppen för kvalitetsregister, och 2) Nationella samverkansgruppen för uppföljning och analys. För grupp 1 så finns det klara definitioner vad gäller regelverket vilket inte är fallet med grupp 2. Grupp 1 redovisar transparent data via sina kanaler som hemsidor och årsrapporter medan samma transparens och plattform inte finns för grupp 2.

Det är en arbetsgrupp under bildande för att se över och försöka överbrygga dessa olikheter så att ett transparent system med tydligt regelverk kan skapas.

- Fördelning av anslag till registren.

Årets möte kring fördelning av anslag till registren genomfördes som ett två-dagars virtuellt möte. Efter en principdiskussion om fördelningen, vidtog arbetet att gå igenom vart och ett av registren. I flera fall framkom historiska skillnader i tilldelning som var svår att förklara och motivera, och som föranledde diskussion om revidering av anslagskriterierna framöver. Ett behov att se över kriterierna för de olika certifieringsnivåerna identifierades, och kommer att påbörjas i en workshop i januari 2021 med expertgruppen, representanter för NKRF (Claes Mangelus, Bo Norrving), och representanter för stödfunktionen. Förslaget om statsbidrag (se nedan) kommer att påverka anslagen, och leder till ett behov att mer i detalj gå igenom enskilda registers utgifter för it och statistik, och hur detta är fördelat på registret och registercentrum.

- Arbetsgrupp kring kvalitetsregister och beslutsstöd.

Stödfunktionen för Kvalitetsregister har formerat en arbetsgrupp som ska ta fram ett underlag till huvudmännen gällande kvalitetsregister och beslutsstöd. Anna Trinks kommer att vara sammankallande men det är RC och RCC som leder arbetsgruppen via RCOsam.

Anledningen till att en arbetsgrupp tillsätts är att EU:s förordning för medicintekniska produkter (MDR 2017/745) blev tvingande i maj 2020 och leverantörer har på sig till maj 2021 att säkerställa att man lever upp till detta. En annan anledning är Riksrevisionens rapport kring kvalitetsregister som används i kommunal verksamhet:

https://www.riksrevisionen.se/download/18.58af929f1753458a82d46e83/1603103292593/RiR%20020_19%20Anpassad.pdf

Det föreligger allvarlig kritik från myndigheten vad gäller att många kommunala kvalitetsregister används företrädesvis som beslutsstöd. Kritiken gällde också ojämn och låg täckningsgrad samt ofta tidskrävande registreringar. NKRF har inbjudits att föreslå representanter till arbetsgruppen, och har utsett Jan Hillert (Neuroregister), Peter Frizell (Swespine) samt Maziar Mohaddes (ordf NPO Rörelseorganens sjukdomar).

- Förslaget till statsbidrag

Socialdepartementet presenterade december 2020 ett förslag till förordning kring statsbidrag, avsett att täcka infrastruktur på registercentra för bland annat it och statistik. Förslaget har skickats ut till

NKRFs medlemmar för synpunkter. NKRF är inte formell remissinstans men har ändå möjlighet att inkomma med synpunkter, vilka är mycket viktiga då effekterna av statsbidraget på kvalitetsregistrens funktion och ekonomi endast är kortfattat belyst i förslaget om statsbidrag. NKRF har beviljats förlängd tid att inkomma med synpunkter (21 mars istället för 1 mars). Frågan kommer att diskuteras på kommande årsmöte.

NKRF:s Webinarium 2020-10-06

Webinariet, som hade cirka 90 deltagare, hade två delar: 1) Information kring några aktuella registerfrågor, och 2) Diskussion och synpunkter från NKRF:s medlemmar.

Webinariet inleddes med en presentation kring "Informationsförsörjning mellan huvudmän och Nationella Kvalitetsregister – var står vi idag?" från Karin Göransson, Therese Dabrowski och Björn Hultgren, Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister, SKR. Karin Göransson inledde med en kort tillbakablick vad gäller informationsförsörjningen till kvalitetsregister som är en ödesfråga och varit så under lång tid. Ledningsfunktionen för nationella kvalitetsregister har därför beslutat om ett omtag för att effektivisera och ensa informationsförsörjningen mellan kvalitetsregister och vårdinformations-system. Tanken är att denna strategi skall vara framåtsyftande och långsiktig. Strategin är framtagen i bred samverkan med bl.a. nationella samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation.

Efter denna korta introduktion så berättade Björn Hultgren mer i detalj om den strategiska inriktningen samt om det samarbete som krävs mellan de olika aktörerna som Inera, Cosmic kundgrupp, nationella samverkansgruppen för strukturerad vårdinformation, nationella kvalitetsregister och nationella samverkansgruppen för kvalitetsregister.

Therese Dabrowski redogjorde sedan för hur man kan hjälpa till att automatisera inmatningsprocesser och få ut mesta möjliga nytta och väva samman de olika projekten. Driftsättning för Rikssvikt i detta projekt planeras till mars 2021. Även prostatacancer samt bröstcancerregistret ingår i detta projekt i nuläget. Björn redogjorde sedan för informationsförsörjningsprocessen vad gäller de kommunala kvalitetsregistren Senior alert och SveDem.

Därefter presenterade Mats Löfgren den enkät som NKRF genomfört kring effekterna av Covid-19 pandemin på registren (se nedan), följt av en presentation av Bo Norrving kring bakgrunden för bedömning av nya kvalitetsregister och nya vårddatainsamlingar.

Medlemsenkäter

Vid årsmötet beslutades att NKRF skulle skicka ut en medlemsenkät för att efterhöra medlemmarnas synpunkter i flera av NKRFs kärnfrågor. Enkäten skickades till 107 NKR, varav 97 svarade. Alla certifieringsnivåer var väl representerade. Av de som svarade uppgav 94% att de var registerhållare. Medlemsenkäten finns på hemsidan, och har också presenterats för Samverkansgruppen. Mats Löfgren var huvudansvarig för enkäten.

En andra medlemsenkät genomfördes i juni 2020 för att få en uppfattning om i vilken utsträckning registerverksamheten hade påverkats av pandemin. Även denna enkät finns på hemsidan, och har presenterats för Samverkansgruppen. Mats Löfgren var huvudansvarig för enkäten. Enkäten hade 65% svarsfrekvens vilket får betraktas som bra med tanke på att enkäten löpte endast under två veckor. Sammanfattningsvis så upplevde 50% att datainsamlingen inte fördröjdes medan 20% upplevde att det blev en fördröjning på grund av Covid. Inte helt oväntat så blev det en klar nedgång av antalet registreringar vad gäller eventregister för benign kirurgi och ortopedi. I enkäten uttrycktes en oro för att pandemin kommer att leda till undanträngningseffekter samt även sekundära hälsoeffekter på andra sjukdomar än Covid-19.

Samarbete med Svenska Läkarsällskapets kommitté för kvalitetsutveckling

NKRF och Svenska Läkarsällskapets Kommitté för Medicinsk Kvalitet inledde ett samarbete för 4 år sedan. Bo Norrving och Ola Rolfsson är NKRFs medlemmar i SLS kommittéen. Kvalitetskommittén har en viktig beröringsyta mot NKRF med många gemensamma intressen. Kvalitetskommitténs arbete berör också andra frågor som registrering och spårbarhet på individnivå av medicinska implantat, utveckling av en lagstiftning kring enhetlig standard och terminologi för att kunna implementera ändamålsenliga system, samt aspekter på utveckling av longitudinella forskningsdatabaser där kvalitetsregisterdata kan ingå. SLS' kommitté bytte under 2020 namn till Sällskapets kommitté för kvalitetsutveckling. Planer finns att NKRF skulle kunna bli en associerad förening till sällskapet. Frågan har vilat under slutet av den aktuella verksamhetsperioden på grund av många andra frågor att ta ställning till och diskutera.

Registrering som Ideell Förening

NKRF är registrerad ideell förening sedan 2018-01-09, med organisationsnummer 802513-6360. Firmatecknare är ordförande (Bo Norrving) och kassör (Mats Löfgren). Föreningen har lämnat deklaration för 2019 till Skatteverket.

Ekonomi

NKRF har ett bankkonto i Nordea har upprättats med ordförande (Bo Norrving) och kassör (Mats Löfgren) som firmatecknare. Mats Löfgren har därefter skickat ut avier för inbetalning av de medlemsavgifter som beslutades vid årsmötet 31 mars 2020.

För övrig ekonomisk rapport hänvisas till separat dokument upprättat av kassören Mats Löfgren (presenteras vid årsmötet).

Webplats

En ny hemsida har upprättats www.nkrf.nu och domänen har registrerats. Barbro Kjellström har gjort ett förtjänstfullt arbete med att ta fram den nya hemsidan och uppdatera den efter hand. Styrelsen beslutade enhälligt att anta den logga som Barbro Kjellström har tagit fram för NKRF.

Lund 23 februari 2021,

För styrelsen för NKRF

Bo Norrving, ordförande