

Prosjekt  
**Etablering av et Nordisk  
ryggmargsskadereregister**

**Helse- og kvalitetsregisterkonferansen  
11 mars 2016**


Annette Halvorsen

Overlege, Avdeling for ryggmargskader, St Olavs hospital  
Leder NorSCIR/NordicSCIR

På vegne av styringsgruppen NorSCIR og prosjektgruppen NordicSCIR

  
**Establishment of a Nordic Spinal Cord Injury Registry**  
**NordicSCIR**

Halvorsen Annette<sup>1</sup> Pettersen Ann Louise<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>Departments of Medical Quality Registries and Spinal Cord Injury, St.Olavs University Hospital, Trondheim, Norway.  
 On behalf of the Steering Committee NorSCIR and the project group NordicSCIR



The WHO IPSCI report concluded that *"there is a serious need to collect more data on a worldwide basis. There is also a need to improve the quality of data. Reliable data and evidence are essential for describing the numbers of people affected and the impact on their lives, assessing causes, developing and evaluating interventions, providing information for policy-makers and decision makers, and raising awareness."*



A spinal cord injury (SCI) may cause life-long impairment with various late complications that requires management, and follow up.




The International Spinal Cord Injury Society (ISCOS) promotes the highest standard of care in the practice of SCI for men, women and children throughout the world. The international SCI Data Sets developed by ISCoS, are recommended for SCI registries.

The main objectives of a SCI Registry:



- to improve care for individuals with SCI
- to facilitate comparisons regarding injuries, treatment, and outcomes between patients, centres and countries
- to provide important data for prevention, both primary, secondary and tertiary



Illustration: ISCoS



The Norwegian Directorate of Health contacted NorSCIR spring 2013, to initiate a pilot project for the establishment of a Nordic SCI quality registry. There was established a Nordic cooperation on highly specialized treatments, by the Nordic council of ministers. Several pilot projects were launched with the aim of improving co-operation. The NordicSCIR project is coordinated by the Norwegian Directorate of Health. In the NordicSCIR project are Central Norway regional Health authority IT department (Hemitt) and Center for clinical documentation and evaluation (SKDE) important contributors. Hemitt is responsible for the IT system and database infrastructure. SKDE provides statistical and legal assistance.

 SKDE    
  HELSE MIDT-NORGE IT



**NorSCIR**  
 Norwegian Spinal Cord Injury Registry

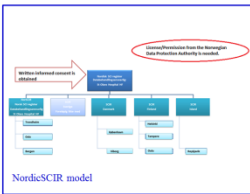
The Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR) was established in 2009 as a result of a collaboration between all three SCI units in Norway and the Spinal Cord Injuries Association (LARS). NorSCIR includes individuals with a spinal cord injury, both traumatic and non-traumatic, or with a Cauda Equina lesion.

- The registration is electronic through Norwegian health network
- Medical Registry System (MRS)
- Written informed consent is obtained from the participants before entering data into the registry
- Data controller is St. Olavs Hospital
- License has been granted by the Norwegian Data Protection Authority
- The NordicSCIR is planned to be in operation from January 2017



**NordicSCIR**  
 Nordic Spinal Cord Injury Registry

Project for the establishment of a Nordic Spinal Cord Injury Registry




The Nordic consumer organizations support collaboration and the establishment of a Nordic SCI registry



More information about Nordic cooperation, published by Nordic Council of Ministers, February 2014, Editor: Sverre Mørnes, Trondheim.

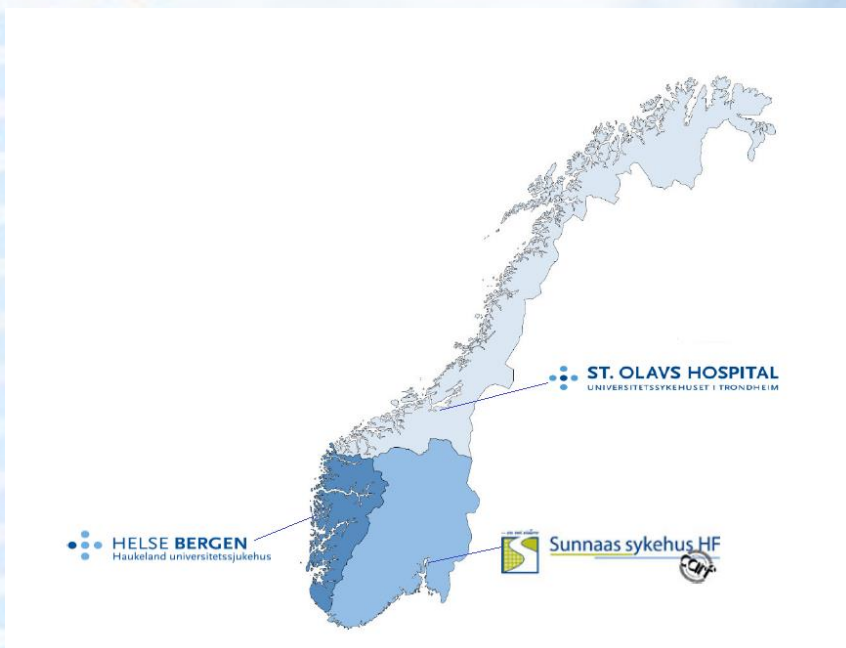
# Agenda



- ✓ *Hvordan fikk man til det nordiske samarbeidet?*
- ✓ *Hva fungerer bra?*
- ✓ *Hva er vanskelig?*
- ✓ *Ev. råd til de som skal starte et nordisk samarbeid*

*Altså ikke så mye spesifikt om ryggmargsskade, men mest om rammene rundt*

# Ryggmargsskadeomsorgen i Norge



**Tabell 1: Antall personer registrert i NorSCIR per år**

	2011	2012	2013	2014	Totalt
Haukeland sykehus	18	24	16	28	86
St Olavs Hospital	28	35	27	32	122
Sunnaas sykehus HF	39	50	60	62	211
Totalt alle sykehus	85	109	103	122	419

**Tabell 1:** Denne tabellen viser antall personer med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina skade per år, som har samtykket til NorSCIR. Den vil dermed ikke vise hele aktiviteten ved hvert sykehus. Tabellen baserer seg på innleggsdato, ved første akutte innleggelse.

# Bakgrunn NorSCIR

- Norsk ryggmargsskaderregister NorSCIR ble etablert i 2009, med de tre ryggmargsskade avdelingene som deltakende enheter
- Konsesjon. Registeret er samtykkebasert (skriftlig)
- Databehandlingsansvaret er lagt til St. Olavs Hospital i Trondheim
- Elektronisk registrering gjennom Norsk helsenett
- Basert på ISCoS "International SCI Data Sets"
- Registeret har vært i drift siden 2011
- Godkjent som nasjonalt kvalitetsregister av Helse- og omsorgsdepartementet i 2012

# Etablering av et nordisk ryggmargsskadereregister



NorSCIR/NordicSCIR

# Bakgrunn for prosjektet

## Helsedirektoratet kontaktet NorSCIR våren 2013

### Nordisk samarbejde om højt specialiserede behandlinger

Under ledelse af Helsedirektoratet i Norge har dette projekt etableret syv forskellige samarbejder om højt specialiseret behandling i Norden, som fokuserer på erfaringsudveksling, etableringen af nordiske databaser og udviklingen af fælles procedurer for behandlinger.



# «Holdbar Nordisk Velfærd»

- Har initiert 17 prosjekter på ulike områder
- En av disse prosjekter er «Nordisk samarbejde om højt specialiserede behandlinger»
- Under ledelse av Helsedirektoratet i Norge har dette prosjektet etablert 7 samarbeidsområder



# Prosjekt «Nordisk samarbejde om højt specialiserede behandlinger»

7 Samarbejdsområder

## Her baner nordiske samarbejder vejen for bedre behandling

**Retinoblastom** (en medfødt kræftform i øjet, red.)

Fælles retningslinjer for behandlingen af retinoblastom udvikles under ledelse af St. Eriks Ögonsjukhus, Sverige.

### Rygmavsskader

Et fælles nordisk kvalitetsregister for rygmavsskader er etableret under ledelse af St. Olavs Hospital, Norge.

### Børnekirurgi

Et nordisk netværk for specialister inden for børnekirurgi er etableret under ledelse af Odense Universitetshospital, Danmark.

### Småledskirurgi

En fælles nordisk database om protesekirurgi i skulder, albue, ankel og håndled udvikles under ledelse af Haukeland universitetssjuehus, Norge.

### Føtalmedicin

Et nordisk netværk sikrer fælles uddannelse af specialister i føtalmedicin under ledelse af Rigshospitalet, Danmark.

**Tetraplegi** (tabt funktionsevne i arme og ben, red.)

Fælles retningslinjer for kirurgiske indgreb i forbindelse med tetraplegi udarbejdes under ledelse af Haukeland universitetssjuehus, Norge.

### Transseksualisme

Et nordisk netværk erfaringsudveksler om diagnostik og behandling af transseksuelle, under ledelse af Oslo universitetssykehus, Norge.

*Alle syv samarbejder er en del af projektet "Nordisk samarbejde om højt specialiseret behandling" under "Holdbar Nordisk Velfærd". Find det i projektgalleriet på side 62.*

# Utfordring...



Prosjektledelse

Hemit

SKDE



Fagmiljø


Ledelse

Helsedirektoratet

NorSCIR/NordicSCIR



**ST. OLAVS HOSPITAL**  
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM



## Agreement of intent, concerning a cooperation between Spinal Cord Injury units in Iceland, Finland, Denmark and Norway, with the objective of developing, establishing, operating and maintaining a Nordic Spinal Cord Injury Registry (NordicSCIR)

### Introduction

This is an agreement of intent, concerning a cooperation between Spinal Cord Units in Iceland, Finland, Denmark and Norway, with the objective of developing, establishing, operating and maintaining a Nordic Spinal Cord Injury Registry.

### Background for the agreement

Following an initiative by the Nordic Council an expert group has examined the need for and the desirability of Nordic cooperation in highly specialized treatment. The expert group has suggested three priority areas: joint registers/databases, common procedures/guidelines, and cooperation between specialists for the mutual exchange of experience and learning. The decision about the introduction of the two pilot projects was taken in EK-S (Nordic Council).

The Nordic Council has asked the Health Directorate in Norway to initiate a pilot project with the goal of permanent operation. St. Olavs Hospital in Trondheim, Norway has been requested to undertake the work of establishing and operating this registry.

During the past months there has been organised several meetings between the SCI units in the respective countries, the Centre for Clinical Documentation and Evaluation (SKDE) and Central Norway Regional Health Authority's IT company Hemit, initiated by St Olavs hospital. During the meeting the following consensus has been made clear:

### Consensus

The respective SCI units agree on the following:

1. There is a need for the development of a Nordic SCI registry to improve the care of SCI patients.
2. The International Spinal Cord Injury Data Sets developed by ISCoS (The International Spinal Cord Society) is to be used for all variables in the registry.
3. There is a lot of expertise (academic, how to develop a registry and the use of ISCoS data sets) in the participating SCI units. This group is unique and will make it easier to succeed in the development of a Nordic SCI registry.
4. Mutual exchange of expertise and information.
5. There is a need for a preproject to study the legal-, organizational- and technical measures before the participants can sign a binding agreement, including financial and legal binding.

Trondheim, 14 of January 2014.

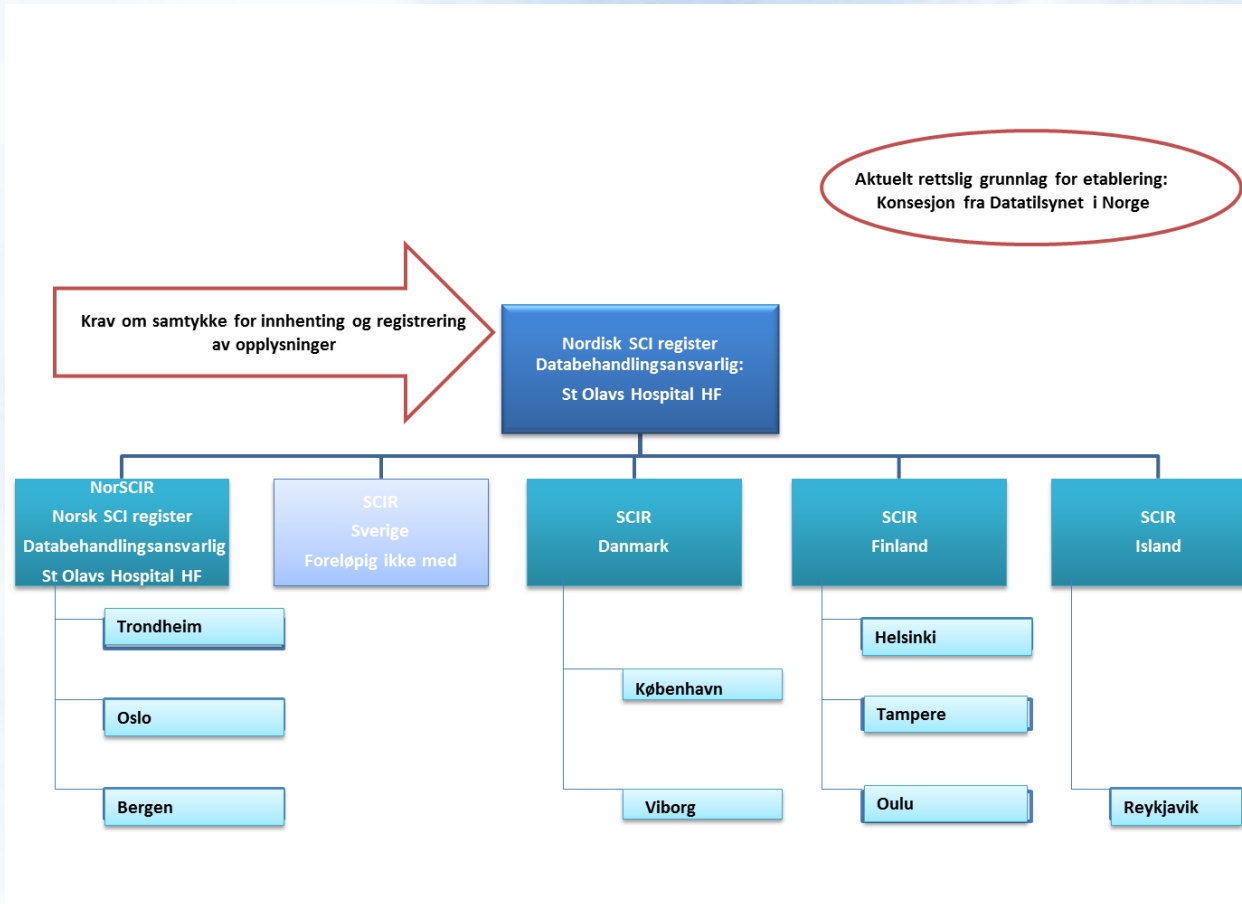


# Etablere prosjektet...hvordan?

Hvordan kan et nordisk register tilfredsstillende de forskjellige lands lover?

Og hvordan skal en tekniske IT løsning ivareta de krav som stilles?

# NordicSCIR organisering



## Common elements

- ISCOS dataset (English)
- Datamodel
- Technical platform
- Organisation
- Authentication?



## Common Nordic Registry

**NORDICSCIR**

NorSCIR/NordicSCIR

## Country specific elements

- Patient identifier
- Organisation ID
- Authentication
- Juridic foundation (consent)
- Dataset Translation



- Patient identifier
- Organisation ID
- Authentication
- Juridic foundation (consent)
- Dataset Translation



- Patient identifier
- Organisation ID
- Authentication
- Juridic foundation (consent)
- Dataset Translation



- Patient identifier
- Organisation ID
- Authentication
- Juridic foundation (consent)
- Dataset Translation



# Møtevirksomhet



NorSCIR/NordicSCIR



# Rapport



NorSCIR/NordicSCIR

# Status for hovedprosjektet

- Ferdigstilt forprosjekt
- Innvilget konsesjon fra datatilsynet
- Bevilgning hovedprosjekt
- Bindende samarbeidsavtaler er sendt ut
- Økonomi for drift av registeret etter etableringsfasen er i store trekk avklart
- Selve IT løsningen er under etablering

# Videre arbeidet..

- Bindende samarbeidsavtaler med deltakende sykehus
- Oppfølging juridiske utfordringer
- Oversettelses arbeid ISCoS datasett
- Implementering og testing teknisk løsning
- Etablere rutiner for innregistrering
- Opplæring
- Osv...

# Erfaringer så langt...

- ✓ *Hvordan fikk man til det nordiske samarbeidet?*
  - Engasjement i fagmiljøet*
  - Oversiktlig og liten pasientgruppe*
  - Consensus bruk av ISCoS datasett*
  - Bevilgninger fra Helsedirektoratet*
- ✓ *Hva fungerer bra?*
  - Samarbeid i fagmiljøet*
  - Ledelsesforankring eget sykehus*
  - Utgangspunkt i et eksisterende NorSCIR register*
- ✓ *Hva er vanskelig?*
  - Felles forståelse (IT/jurist/fagmiljøet)*
  - Alt tar tid.....*



# Mer informasjon..



NorSCIR/NordicSCIR



# Takk for oppmerksomheten!



NorSCIR/NordicSCIR



**ST. OLAVS HOSPITAL**  
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM