

## Nyhetsbrev 1, 2012 fra Norsk pacemaker- og ICD-register

Medisinsk klinikk

Kardiologisk avdeling

Pacemaker- og ICD-senteret

Dato: 14. mai 2012

Det er skjedd flere vesentlige endringer for pacemakerregisteret den siste tiden. Som kjent har vi jobbet i flere år med å få på plass en ny versjon av registeret, og vi har hatt et samarbeid med Svensk ICD- og pacemakerregister ved Fredrik Gadler, Karolinska universitetssjukhuset. De siste spesifikasjoner i forhold til Datatilsynet er på plass, og diverse avtaler etc. er signert, slik at prosessen med å lage et nytt register kan starte. Konesjonen fra Datatilsynet er gitt Oslo universitetssykehus, som således blir dataansvarlig. Helse sør-øst har videre søkt om status for registeret som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister, med tanke på fremtidig tilknytning til Hjerne- kar registeret.

Det betyr:

- Eierskapet til registeret er vederlagsfritt overført fra Norsk Cardiologisk Selskap til Oslo universitetssykehus, med gyldighet 1. mai 2012.
- Det er inngått avtale med Omegapoint AB, Stockholm, om utvikling av en norsk versjon av det svenske ICD- og pacemakerregisteret versjon 5 (av programmet som er utviklet som et samarbeid med det norske pacemakerregisteret). Denne utviklingen er finansiert av Norsk Cardiologisk Selskap på basis av inntektene fra pacemakeravgiften.
- Pacemakeravgiften (NOK 150.- per implantert enhet) vil, fra og med 1. mai, bli fakturert pacemakersentrene direkte fra OUS, på basis av kjøpsoversikt fra Hinas. Pacemakeravgiften skal gå til Karolinska universitetssjukhuset for drift og videreutvikling av det felles registeret (SEK 150.- per implantert enhet), og drift av registeret i Norge.
- Det nye pacemakerregisteret vil være internettbasert, plassert på server på OUS. Hvert helseforetak vil der ha egen database, som vil synkronisere med et nasjonalt register. Ut fra gjeldende lovverk og DT kan man ikke se pasienter utenfor eget helseforetak, men det blir funksjonalitet for overføring av data mellom helseforetakene.
- Utviklingen av programvaren skal etter planen starte ca. 1. juli, etter at svensk versjon 5 er rullet ut. Utviklingstid 4 måneder (ikke medregnet ferie). Garantert ferdiglevering innen årsskiftet.
- Det er foreslått en styringsgruppe for Pacemaker- og ICD-registeret, basert på den tidligere brukergruppen, bestående av Eivind S. Platou (leder), Oslo Universitetssykehus, Torkel Steen (nestleder), Oslo Universitetssykehus, Svein Færestrand, Haukeland Universitetssykehus, Lars Hegrenes, St. Olavs Hospital, Knut Lappegård, Nordlandssykehuset, Erik Gjertsen, Vestre Viken, Drammen.
- Som en forberedelse er det fint om man sjekker om det for pasientene er krysset av om de godtar sentralt register, de vil ellers bli anonymisert i HK-registeret og ikke få tildelt pacemakerkort. I det nye registeret vil dette bli flagget hver gang pasienten hentes opp.

Vennlig hilsen

Eivind S. Platou