

Til aktuelle mottakere

Invitasjon til videoworkshop om kvalitetsregister for barn

6. september klokka 12.00-14.00 inviterer Norsk Barnenevrologisk Forening, Sunnaas sykehus HF og LHL Hjerneslag til videoworkshop om kvalitetsregister for barn. Dere inviteres til å delta, og påmeldingsfrist er innen 31. august til tommy.skar@lhl.no med navn, tittel og hvem man representerer.

Påmeldte deltakere får tilsendt endelig program og innloggingsinformasjon på Teams.

Bakgrunn: I motsetning til i Sverige, eller for norske voksne, har ikke Norge et kvalitetsregister for slagrammede barn, eller barn med ervervet hjerneskade. Forslaget om registrering av barn med hjerneslag er ikke nytt. På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet utarbeidet en nasjonal gruppe «Rapport Nasjonal behandlingslinje for rehabilitering av barn og ungdom med moderat til alvorlig ervervet hjerneskade 2017-2018», hvor det ble foreslått opprettelse av et kvalitetsregister for pasientgruppen. I sin årsrapport for 2018 skrev Norsk hjerneslagregister følgende: «NHR registrerer i dag pasienter fra og med 18 år. Brukerorganisasjonene ønsker at man også for barn med hjerneslag skal registrere forekomst og behandling i kvalitetsregister. Spørsmålet vil bli drøftet med Helsedirektoratet for å få deres synspunkter på saken knyttet til om det er aktuelt å innlemme barn med hjerneslag i NHR». Spørsmålet om hvordan man kan få til et kvalitetsregister for barn har i 2021 blitt tatt opp i Stortinget og belyst gjennom TV2. LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom har per august 2021 samlet inn om lag 2 000 digitale underskrifter med krav om et register. Helseminister Bent Høie peker på både gjennom svar til Stortinget og i TV2 at det er fagmiljøene som må ta initiativ til et kvalitetsregister for barn. Flere sentrale aktører, blant andre Norsk Barnenevrologisk Forening og Norsk hjerneslagregister, er positive til å bidra til at Norge får et register. I brev til LHL Hjerneslag 18.5.2021 skriver Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregister, SKDE, at de er klare dersom de får henvendelse om bistand i utvikling av et kvalitetsregister for hjerneslagrammede barn.

Formål: Starte prosessen med å få etablert et kvalitetsregister for slagrammede barn eller for barn med ervervet hjerneskade. Tanken er ikke å konkludere på modell i workshopen, men belyse utfordringer og muligheter, og bli enige om videre prosess, spesielt hvem som kan føre den videre og hvordan videre samarbeid og dialog kan foregå.

Videre arbeid: Vi konkluderer på dette i møtet, og vi ber alle som deltar sette seg på en liste for videre kontakt/bidrag i arbeidet.

Utdrag fra programmet per 11. august:

- **Utfordringer for slagrammede barn** v / *Bente Nicolaysen*, talsperson LHL Hjerneslag Barn og Ungdom og **utfordringer for barn med ervervet hjerneskade** v / *Ingeborg Dahl-Hilstad*, generalsekretær i Personskadeforbundet LTN
-

- **Hva vet vi om, hva vet vi ikke om og hva trenger vi å vite om barn med hjerneslag og ervervet hjerneskode for å gi de god rehabilitering og oppfølging?** v / **Frank Becker**, klinikkoverlege Sunnaas sykehus HF
- **Status behandling og oppfølging av barn med hjerneslag og annen ervervet hjerneskode** v / **Sean Wallace**, overlege og leder av Norsk Barnenevrologisk Forening

Bent Indredavik, professor og faglig leder Norsk hjerneslagregister (NHR), bidrar med blant annet **informasjon om NHR og med innspill til veien videre for registrering av barn.**

Det blir muligheter for innspill fra alle i samtalen som legges inn i programmet.

Inviterte deltakere:

- Afasiforbundet i Norge
- Barneavdelinger / barne- og ungdomsavdelinger ved universitetssykehusene
- Helsedirektoratet
- Helse Midt Norge HF, Helse Nord HF, Helse Vest HF og Helse Sør-Øst HF
- LHL, LHL Hjerneslag og LHL Hjerneslag Barn og Ungdom
- Norsk barnelegeforening og Norsk Barnenevrologisk Forening
- Norsk Ergoterapeutforbund
- Norsk Fysioterapeutforbund
- Norsk hjerneslagforening
- Norsk hjerneslagregister
- Norsk Logopedlag
- Norsk nevrologisk forening
- Norsk sykepleierforbund NSF SLAG
- Norsk psykologforening
- Personskadeforbundet LTN
- Statped
- Sunnaas sykehus HF og ungdomsrådet ved Sunnaas sykehus HF

Vi ønsker velkommen til videoworkshop!

Vennlig hilsen

Norsk Barnenevrologisk Forening
Sean Wallace
Leder

Sunnaas sykehus HF
Frank Becker
Klinikkoverlege



LHL Hjerneslag

Tommy Skar

Tommy Skar
Generalsekretær

