

# Minnesanteckningar

## Internat Styrso 18-19 maj 2017

Närvarande: Erik Nordenström, Johan Wennerberg, Lennart Greiff, Anders Bergenfelz, Andreas Muth, Joakim Hennings, Anna Koman, Göran Wallin

### Agenda Dag 1 18 maj

1. Johan Wennerberg avtackades. Hans mandat för ÖNH föringen redan ersatt av Lennart Greiff.

2. Återkoppling automatisk dataöverföring. EN redogjorde för situationen dvs alla avtal är klara och det återstår små tekniska justeringar. GW fyllde i att prognosen är att överföringen i Örebro inom kort åter är i drift.

3. Återkoppling binjuremodulen. Grovt estimat för kostnad är 60 h dvs ca 45 000 SEK. Nästa steg är att i september i Amsterdam diskutera med EUROCRINE gruppen och förhoppningsvis kunna slutföra förändringarna under senare delen 2017/början 2018

4. Återkoppling legala aspekter av öppenhet dataset. AB har inte fått återkoppling från den centrala etikprövningsnämnden. I avvaktan på besked uppmanas:

**att** sökande forskare vid utlämnande av data får skriva på en förbindelse om att endast använda data för sökt projekt samt

**att** inte lämna ut dataset till tredje part utan registerstyrelsens godkännande.

**att** (namngiven) styrelseledamot skall delta i skrivargruppen och ha insyn i bearbetning och tolkning av data.

I avvaktan på besked uppmanas forskare som fått datauttag vid publicering lova att inte lämna ut data till tredje part. Sannolikt kan ett besked och ev forskrifter komma när EPN ombildas till en myndighet.

5. Samarbete AAES/Eurocrine/SQRTPA. AB redovisade poster rörande FNP resultat preop på cancrar över 1 cm. Kommer att visas på IAES. Första projektet gemensamt för EUROCRINE och SQRTPA.

6. Finansiering och styrning av kvalitetsregister i Sverige 2018-. Inga besked har kommit ännu. Ev kommer strukturen för tillsättning av styrelse/reg hållare stramas upp. Finansieringen ej klar men allt talar för lägre bidrag.

7. Studie primär aldosteronism. AM konstaterade att etikillstånd ännu ej klart.

8. Barnthyroideastudien. EN: Abstract till Kirurgveckan inskickat. Ett särskilt symposium om permanent hypopara kommer att hållas. Manuset kommer att publiceras och på något sätt även redovisas i Läkartidningen.

9. Thyroideaprojektet Örebro. GW: Datainsamling nästan klar. Preliminära data kommer att presenteras på användarmötet

Agenda Dag 2 19 maj

10. Återkoppling övriga FOU projekt AB infektion samt mortalitetsstudierna redovisades översiktligt. Kommer att publiceras. Intressanta data rörande mortalitet och permanent hypopara. JH Projektet om mikrocancrar pågår.

11. JW berättade om det nya TNM systemet för thyroideacancer som innebär ändrad stadiumindelning samt uppdelning i 3a och 3b. Styrelsens åsikt är att invänta VP dvs inga justeringar innan förändringar i VP sker.

12 En uppsättning standardrapporter skall skapas. Man kan dels publicera de på hemsidan publikt samt dela dem med användare. Registret kommer inte hantera registrering/finansiering av licens till Power Bi. Även utan licens kommer man kunna läsa rapporterna. Förslagsvis uppmanas den klinikansvariga att köpa licens för att kunna justera rapporter. I standardrapporterna bör man kunna jämföra sin enhet med risksnitt och även dela upp resultat på landstingsnivå.

13. Patienter utan svenskt personnummer dvs utan koppling till SPAR kommer ej registreras i SQRTPA

14. Användarmötet Stockholm 8 december- programpunkter:

-Utdatarapporter

-Ev stadgar för styrelse samt fortsatt finansiering och struktur för kvalitetsregister

-FOU projekt redovisas av författare. 5-7 min presentation med diskussion 2-3 min

-Audit – Ewa Lundgren

-Årsrapport

15. Ansökan om datauttag: Ansökan från Lindskog kan inte beviljas i nuvarande form. Däremot kan utdata med relevanta frågeställningar ges till Lindskog et al inför symposiet på Kir veckan. Om man önskar skriva ett manus för publikation krävs EPN och ansökan måste vässas. Preliminärt krockar ansökan med pågående projekt i Uppsala (Norlén) vad gäller komplikationer efter thyroideakirurgi. EN kommer höra med Caddie Zou om grunddata avseende frekvens hemi/tot, samt frekvens komplikationer för rep ingrepp och ev skillnader

avseende enhet. Dessutom ålder och köns fördelning av kohorten som definieras av patienter med benign PAD.

16. AK kommer att utarbeta en enkät till användarna för att efterhöra vad man mer önskar av registret

17 Kommande möten:

**21/9 Telemöte**

**8/11 Telemöte**

**7/12 eftermiddag styrelsemöte**

**8/12 Användarmöte**

**2/12 Aralandamöte**

**17-18/5 Internat (GW och AK arrangerar)**