****

**Styrelsemöte: 2021-05-06**

**Plats: Teams**

**Deltagare: Erik Nordenström, Anders Bergenfelz, Göran Wallin, Daniel Nordanstig. Joakim Hennings, Andreas Muth**

**Anmält förhinder: Olov Norlén, Anna Komán**

**Tid: 15.00-17.00**

**PROTOKOLL**

**1.Ekonomi**

Ekonomi är mycket god och fakturering av deltagande kliniker är på gång.

Kommande ev. statsbidraget ligger nu på regeringens bord. Har varit ute på remiss i regionerna , vart det landar får framtiden utvisa. Lär komma närmre besked under året.

**2. Binjuremodulen – hur fungerar det?**

Lanseringen av Binjuremodulen verkar ha blivit gått ovanlig smidigt både i Europa i och Sverige.

Inga konstigheter har rapporterats in. Endast några smärre problem som har inrapporterats vid senaste registersuppdateringen.

**3. Power Bi rapporter- när ska data tas ut och när ska rapporterna publiceras?**

Diskuterades lämplig tidpunkt för när detta ska ske.I nuläget sker det i v 4.

Beslutades att med start **2022** ska deadline för inrapportering av fjolårets data vara den 30/4 istället för den 1/8 som idag. Långtidsuppföljningarna kommer då inte komma med men inregistreringen kommer att vara öppen och all inrapportering av tidigare data är av vikt för registret ut kvalitetssynpunkt.

Det är registerhållaren som tar ut benchmark rapporterna ( öppna jämförelser mellan kliniker) och sedan läggs det på hemsida i PDF format.

Ute i Europa har man testat att bara lägga ut länk till den enskilda klinikens rapport och på så sätt sparar man tid genom att inte behöva skapa PDF rapporter för varje enskild klinik.

Erik undersöker om och hur detta skulle fungera även för SQRTPA.

Ser lite olika ut hur inrapportering i registret sker. Löpande inregistrering är att föredra men i praktiken ser det olika ut för hur inrapporteirng sker. Vissa samlar på hög för att sedan rapportera in

**4. Ansökan om datauttag**

**Det har inte hänt mycket på forskningsfronten. Det finns några pågående projekt men inga flera ansökningar inkomna i nuläget. Pandemin har säkert varit en orsak till att det inte inkommit så många projekt.**

Olov Norlén ( ej närvarande idag) har inkommit med en förfrågan hur övriga i styrelsen ställer sig till en studie om PHPT opererade patienter MET Pet och utvärdera resultaten.   
Styrelsen är mycket positiva till detta , Olov får ansöka på vanligt sätt till registret om uttag av data samt göra en ansökan till etikprövningsnömnden. Långtidsuppföljningen är inte det som sköts bäst i registret och för att det ska bli en bra studie behöver man gå in i journal och se vad Kalcium och PTH värdet ligger på.

Det finns ett projekt där man tittar på reop vid pHPT /studierna kanske kan samordnas med Olovs tänkta studie.

**5. Förändringar i styrelsen**

Anders Bergenfelz skulle egentligen ha avgått redan men sitter på övertid.

Anders tanke är att han ska avgå vid nästa fysiska möte.

Göran Wallin sitter kvar under 2021 men önskar från 2022 avgå. Diskuterades ersättare för Göran som representerar Örebro/Uppsala men eftersom Olov Norlén är med i styrelsen för Uppsala så är behovet av representant för den regionen täckt.

Istället beslutades att Erik kollar med Oliver Gimm i Linköping om det finns en lämplig representant för Sydöstra regionen.

Erik har varit registerhållare i snart 10 år och sitter kvar i nuläget men registret bör börja fundera på en ersättare inom 1-2 år.

Martin Nilsson från Lund är en person som ska has i åtanke som framtida registerhållare. När Anders slutar som ordförande kommer Martin fasas in i styrelsearbetet.

Som auditör har utsetts Professorem Bo Wängberg, pensionerad från SU som ser framemot uppdraget. P ga pandemin inga inplanerade besök i nuläget utan avvaktar hösten för att se hur läget är då och om det tillåter fysiska besök på kliniken.

Just vad gäller audit rent praktiskt diskuterades olika tankar och möjligheter.   
I Eurocine i Mainz har man på en klinik skapat ett program som plockar fram missing data, andra konstiga felaktigheter som man sedan kan gå in och rätta. En sorts automatiserad validering av registerdata. Varje klinik validerar sitt eget material vilket är bra men det kan inte ersätta en fysisk audit som inte bara kollar inrapporteringar vs journalen utan även hur faktiskt upplägget kring inregistrering på kliniken faktiskt sker. Resurser osv.   
  
Diskuterades också kring att de enskilda klinikerna kunde validerat varandra och då kunde man sparat mycket tid men nackdelen är regionerna troligen inte vill stå för kostnaden . Så fysisk audit som det fungerar i nuläget är att föredra.

**6. Årsrapport 2020/21**

**Efterfrågades om någon hade några specifika tankar kring årsrapporten, dess upplägg, innehåll , om man ville titta på något specifikt. Följande kom upp:**

* **TIRADS**
* titta på närmre på långtidsuppföljningen för Primär HPT /
* Kalk och vitamin D ovanligt mkt data saknas.
* Ledtider- Covideffekt /nytt kapitel

**7. Möten 2021/2022**

Nästa Teams eller Zoommöte för styrelsen bestämdes till den **6/9 kl 16.30-18.00**

Då är årsrapporten klar. Erik skickar ut ett utkast när den är klar.

***Användarmöte***

Beslutades även att användarmöte i digital form ska anordnas i å , som tidigare i anslutning till ett fysiskt styrelsemöte. **Datum beslutades till den 25–26 November i Lund.**

Styrelsemöte från ca kl 15-19 med efterföljande middag.   
Användarmöte digitalt till nästa dag den 26 november kl 10.30-11.30.

Varje styrelsemedlem bör ha en punkt så att klinikerna får ett ansikte på styrelsen.

**8. Övriga frågor/**

1. **Nytt FOU projekt** där man vill gå igenom PHPT patienter **Met PET pat** och utvärdera resultaten. Majoriteten är op i Uppsala men någon är op på annan klinik i Sverige och man önskar gå igenom detta.

**Styrelsen tycker det är bra men han får ansöka på vanligt sätt. För att det ska bli en bra studie måste man journalgranska Kalcium och PTH värdet så etikansökan måste göras.**

1. **PROM** Man kommer i Uppsala inom kort göra en **PROM undersökning på hypoparapat** som led i deras tidigare forskning. Det intressanta är den tekniska lösningen som sköts av ett externt företag där pat får en länk via sms och svaren sedan hamnar i en databas som man kan sammanställa. Anslutningsavgift är 40 000 och sedan årlig kostnad 20 000. Vi kanske skall ha det stående eller så använder vi denna variant i projektform när det är något vi särskilt vill studera.

Denna punkt bordlägges då Olov inte är närvarande vid detta möte. Diskuterades löst kring teknisk lösning för detta och även GDPR. Det är viktigt att juridiken är på plats och vattentät.

Det externa företaget måste säkerligen behöva teckna ett Personuppgiftsbiträdesavtal med Region Skåne eftersom det är patientdata man skulle samla in och hantera å regionens vägnar.

Kom också upp frågan om man inte skulle kunna lösa PROM lösning via Addpro , att man från registrets sida skulle kunna skicka ut en länk till en patient att besvara frågorna. Förutsätter att patienten fått information på kliniken, godkänt upplägget och att man sedan ange sitt mobilnr dit man sedan kan skicka en länk så att de kan besvara.

För att följa GDPR skulle man t ex efter att ha skickat länken två gånger per automatik sedan radera mobilnr.

Erik och Anders får kolla upp denna tanke med Addpro.