

Protokoll dag 1 2013 för Internatmötet

Plats: Thorskogs Slott, Västerlanda, 40 km från Göteborg

Datum: 30-31 maj 2013

Närvarande: Anders Bergenfelz, Per Bümning, Håkan Eriksson, Ola Hessman, Svante Jansson, Erik Nordenström, Eva Reihner, Göran Wallin, Johan Wennerberg

Agenda

1. AB valdes till ordf
2. EN valdes till sekr dag 1 och ER till sekr dag2
3. Föregående styrelseprotokoll godkändes
4. AB rapporterade från AAES mötet i Chicago. I USA är ett kval register för endokrinkirurgi på gång.
5. AB rapporterade om EUROCRINE (ett europeiskt kval. Register för endokrinkirurgi. Projektet är nu godkänt och EU medel på 1.2 milj euro på tre år är beviljat. Tanken är att data från befintliga register i Skandinavien, Storbritannien och Polen skall inrapporteras prospektivt och länder som inte har egna register skall kunna lägga in data direkt i registret EUROCRINE.
6. EN meddelade att vi nu fått tid på Kirurgveckan för att rapportera resultat från SQRTPA. JW kommer att undersöka möjlighet att göra detsamma på ÖNH dagarna.
7. Nytt användarmöte bestämdes att hållas den 11 december 2013. Mötet skall vara som en videokonferens kl 15-16.30.
8. Diskussion om Program/aktiviteter för "10-års mötet". Det bestämdes att bjuda in representanter för det brittiska, polska och amerikanska registret. Dessutom skall någon föreläsare som dragplåster inbjudas i första hand JF Henry. AB och EN skriver inbjudan till föreläsarna. Tema föreslås vara nervskador. Datum: 20-21/11 från kl 16 med middag dag 1 och dag 2 möte till lunch. Efter lunch ordinarie årsmöte med ekonomi etc.
9. SJ tog upp synergier mellan SQRTPA och kvalitetsregistret för thyroideacancer. EN och SJ undersöker vad som kan samordnas tex årsrapport? Ansökan?
10. EN berättade om nya SNOMED koder som Anders Hög gjort en översyn av. Styrelsen var överens om att fullt ut samordna koderna för thyrancer mellan SQRTPA och thyrca registret men avvakta med benigna diagnoser.
11. JW och SJ rapporterade att stämvecksstudien är på gång. Etiskt godkännande är nästan färdigt. 11 kliniker har anmält sig. SJ eller OH kommer "sälja in" studien på Kirurgveckan.

Anders Westerborn kommer att se över blanketten och hur den skall kunna föras över elektroniskt.

12. PROMS. Styrelsen beslutade att införa SF 12 preop och postop vid åb efter 2-6 v på thyr och PHPT pat. Inmatning skall ske digitalt av patienten. På sikt vill registret införa en mer specifik enkät där en del kan bygga på ThyrPro.
13. Ny registerversionen . EN berättade att Alfa kommer att uppdatera registret under hösten den stora förändringen blir möjlighet att spara ner direkt efter op och att även hemsidan efter inloggning skall förnyas. Inkompleta registreringar skall färgkodas och delas upp på respektive diagnosgrupp.
14. Automatisk dataöverföring. GW berättade att systemet nu är färdigt för test i Örebro. Den strukturerade journalen är identisk med registret och efter inmatning först data automatiskt till SQRTPA. GW kommer att informera även i Region Skåne eftersom tekniken är möjlig för alla journalsystem och på sikt möjlig att implementera i hela landet.
15. Studier:
 - a. Thyrca – GW berättade att projektet löper på. Kompletterande enkät kommer skickas ut.
 - b. Sek. HPT –ER rapporterade att arbetet är inskickat till NEPHRON.
 - c. Komplikationer vid thyr.ca (AB) enkät på gång
 - d. Kirurgi hos äldre (AB) data hos statistikern
 - e. Användarstöd – lokalisation (AB) data hos statistikern
16. Nya projekt: OH tittar på metastaser i thyroidea, EN/JW tittar på pat med bilat recurrensares efter thyroideakirurgi, GW/SJ tittar på anaplastisk thyroideacancer.
17. Styrelsen beslutade att efter årsskiftet skriva kontrakt med Register Center Syd för statistik hjälp med årsrapporten men inget annat.

Protokoll dag 2 (Eva R.)

Deltagare: Anders Bergenfelz, Per Bümning, Håkan Eriksson, Ola Hessman, Erik Nordenström, Eva Reihné, Göran Wallin, Johan Wennerberg.

18) Öppen redovisning på individnivå dvs. huvudoperatör och assistent samt antal år inom specialiteten avses komma att redovisas i registret. Registreringen sker med kod med "identifierings nyckel" lokalt på klinikerna. Härigenom kan kirurgens volym och "outcome" avläsas lokalt. Erik N. och Anders B. kommer att kontakta bl.a. Gallriks för att efterhöra hur man löst praktiska problem.

19) Audit

Hösten 2013: Karlstad Kirklin + ÖNHklin. Västerås Kirklin + ÖNHklin.

Våren 2014: Lund Kirklin + ÖNHklin. Umeå Kirklin.

Av praktiska skäl bör Bertil Hamberger kunna logga in med lokalt ansvarig läkares inloggningsuppgifter vid audit.

20) Datauttag

Enligt tidigare information till styrelsen (se pkt 7 protokoll styrelsemöte 130321) har regionstyrelsen i Region Skåne (registerägare) delegerat till medicinsk direktör att, efter samråd med medicinsk, administrativ informationssäkerhets- och juridisk kompetens, fatta beslut gällande datauttag ur kvalitetsregistret för bl.a. forskning. Erik N. har kontaktat Jan Johansson, Lund, registerhållare för Esofagus- Ventrikelcancer Registret för att efterhöra hans synpunkter. Vi anser att kvalitetsregistrets styrelse är bäst insatt i registrets innehåll och bäst bör kunna bedöma forskningsupplägget. Slutsatsen av vår diskussion blev att datauttag bör bestämmas av styrelsen efter ansökan på registrets egen blankett och med ett beslut som skall protokollföras.

21) Genomgång av överensstämmelse mellan blanketter för registrering av patientdata och web-versionen. Detta kommer att återkopplas till Penny Lindegren.

Likaså identifierades några små kompletteringar ffa i binjureregistret som Erik N. kommer att återkoppla till Peter Anderberg alfaKL.

22) Övrigt

a) Inloggning med SITHS-kort. Erik N. kommer att skicka enkät till alla Användare med frågan om alla nu har möjligheten att logga in med kort. Om så är fallet kommer inloggningsmöjligheten med kod släckas ner sannolikt efter årsskiftet.

b) Ola Hessman redovisade ett utkast till enkät till Användarna för erhållande av synpunkter på Kvalitetsregistrets innehåll.

c) Genomgång av nya hemsidan inkl. nya förslag på innehåll.

- Pågående studier:

Skall läggas till:

☒ Temporal trends and risk factors for parathyroidectomy in the Swedish dialysis and transplant population – a nationwide, population-based study 1991-2009. Akaberi S., Almquist M. mfl.
Insänt till tidskrift

☒ Utvärdering av standardiserad röstenkät (VHI-11) för bedömning av stämvecksfunktion innan och efter sköldkörtelkirurgi. (Styrgruppen)

☒ Nervprotektion vid kirurgisk dissektion. Kenth Johansson, Linköping m fl.

Ta bort:

⌘ Graves disease; incidence and outcome for patients with PTC

-Lägga till Nyheter med agenda för möten, föreläsningar etc. på hemsidan

- Publikationer grupperas där de aktuellaste sätts först.

- Registerstyrelsen; lägg till adjungerade Johan Wennerberg, Lund; Peer Christiansen, Århus; Jan Calissendorff, Stockholm; Jan Tenvall, Lund.

- Lägga till antal aktuella patientregistreringar på hemsidan.

- Finnas tillgång till användarmanualen

- Inloggningsadress till DEMO-versionen samt manual för konstruktion av egna fråge-moduler.

-Länk till tyreoidcancer registret.

-Länk till Nationella kvalitetsregister www.kvalitetsregister.se

-Efter inloggning bör tillgång finnas till senaste bokslut.

23) Sammanfattning av internatmötet:

Föreläsare till registrets 10-års jubileum år 2014 diskuterades. Genomgång av registrets databas avseende buggar och oklarheter. Förslag till studier med följande innehåll, baserat på registerdata, diskuterades; Metastaser i tyreoida; Anaplastisk cancer; Bilat. recurrenspar; Operation av Graves' sjukdom hos barn; Operation av andra endokrina sjukdomar hos barn.

24) Nästa telefonmöte **17/9 kl 17**

25) Nästa internatmöte **22-23/5 2014**

26) Nästa styrelsemöte (Arlanda) **16/1 2014**