

Minnesanteckningar SQRTPA 2015 02 23

Närvarande: Johan Wennerberg, Anders Bergenfeltz, Eva Reimir, Andreas Muth, Göran Wallin och Håkan Eriksson.

Mötesplats: SkyCity, Arlanda.

§ 1: Mötet öppnades.

§ 2: Johan Wennerberg valdes till mötessekreterare.

§ 3: Informationspunkter från ordförande Anders Bergenfelz.

A/ Informerade om Eurocrine, den europeiska databasen för ovanliga, endokrina kirurgiska sjukdomar. Associerade partners är bl.a. European Society Endocrine Surgeons, registrerad i Österrike samt brittiska, tyska, franska, belgiska och polska föreningar.

Kollaberande partner finns i Turkiet, Nederländerna, Spanien, Schweiz, Polen och Sverige (SAES).

Drygt 100 kliniker har anmält intresse om deltagande. Databasen publicerades i skarpt läge om två veckor. Baseras på det skandinaviska registret. I registret ingår paragangliom, GEP-NET, HPT, anaplastisk thyreoideacancer, MTC, parathyreoideacancer, adenocorticalt carcinom och malignt feokromocytom. Det finns obligatoriska kärnvariabler. Varje land kan sedan välja till landsspecifika variabler. Mer information finns på [https:// www.eurocrine.eu](https://www.eurocrine.eu). Hemsidan finns på tyska, engelska, franska, spanska, italienska, polska och turkiska.

Databasen kommer att ligga i Sverige. Det är ett norskt företag, med en svensk filial som har designat den. Det finns statistikmodul för egna data. Patienter har rätt att få ut egna data och även att begära de raderade ur registret.

I Sverige sker en automatisk överföring från SQRTPA, undantagandet paragangliom och GEP-NET som inte registreras i detta register.

Register Centrum Syd har 6 – 7 olika plattformar för sina register och håller på med en översyn. Om detta påverkar SQRTPA tar RC-Syd kostnaderna.

Överföringen till thyreoideacancerregistret fungerar inte. Vissa sjukhus faller bort i överföringen. Mikael Holtzman RCC Väst och Peter Anderberg AKL får lösa detta.

Överföringen skall ske med två månaders intervall. Är detta för sällan? Erik Nordenström får ta tag i detta när han återkommer från sin föräldraledighet. Vad gäller för tidsfrister vad gäller canceranmälan?

B/Automatisk dataöverföring (från journal till kvalitetsregister).

I Skåne satsar man på att föra över data från Melior och inte via ”insticksprogram”. Detta innebär problem om man ändrar variabler i kvalitetsregistret.

I Sverige pågår upphandling av nya journalsystem på flera håll men detta sker inte i samverkan eller sammanhållet.

Nationellt kvalitetsregisterrapport – NKRR - sägs kunna hantera detta, det vill säga kvalitetsregister arbetar bara mot NKRR som sedan olika journalsystem skall förhålla sig till.

(Håkan Eriksson anländer).

Göran Wallin skall träffa Göran Stiernstedt, vars uppdrag är att undvika dubbeldokumentation. Nästan samma uppgift som Sören Olofsson har.

C/ Kommande telefonstyrelsemöte fastställs till 16 april kl 14.00 – 15.00.

Arbetsinternat blir den 1 – 2 juni. Eventuellt på Tree Hotel i Luleå alternativt hotell Nordkalotten, också Luleå.

D/ Stämvecksenkäten.

Plattformen måste öppnas men det kräver registerhållarens underskrift. Frågan är om man kan godkänna kvalitetsregistrets ordförande underskrift.

Diskuterades ”Principal Investigator”. Magnus Linde, ÖNH-kliniken i Lund kommer att i Lund tillsammans med Martin Almqvist sköta arbetet och är villig att ta på sig uppgiften som samordnare nationellt. Detta bifölles. Det är nu viktigt att utse lokala representanter. Vi får skriva till styrelsemedlemmarna att hålla i detta så att registreringen kan komma igång.

E/ Forskningsprojekt.

Bordläggs till telefonmötet.

§ 6: Årsrapporten.

RCC har en mall för cancerfondsårsrapporten.

2014 årsrapport gicks igenom. Vad gäller registerstyrelsen (sidan 5) skall adjugerande också listas och mailadresser till registerhållare och till Penny anges. Styrelseledamöternas sjukhustillhörighet skall anges.

Rapporten gicks senare igenom sida för sida, Anders Bergenfelz förde anteckningar och återför dessa till Erik Nordenström.

I kommande rapport bör man lägga till ett kapitel om ledtider.

De huvudsakliga synpunkterna gällde rapporter på layout och presentationsformerna avseende paragrafer och tabeller.

§ 5: Utdata

Anders Bergenfelz skall försöka få fram lite snyggare grafik och layout på standardrapporterna. Skall också försöka få till ledtider i utdata. Dessa är i första hand tänkta för klinikerna presentationer.

Styrelsebeslut att bättre satsa på: Årsrapporten; Registerbaserade projekt; Djupdykningar i registret.

Kommande projekt:

- Riskfaktorer för re-blödning och för infektion.
- Kompletterande datainsamling avseende barn med Graves' sjukdom. Det kommer ut en enkät till kliniker som är berörda.
- Recurrensparerna. Data på uppföljning saknas en hel del fall. Vad har neuromonitorering för betydelse? Enligt AB så kommer de som använder neuromonitorering i högre grad att optiskt identifiera nerven (närmare 100 % mot cirka 70 %). Det verkar inte vara fallet att bilaterala pareser minskar.
- RLN-pareserna verkar minska över tiden sett från registerdata.

§ 7: Övriga frågor.

- Program till internatet.
- Årets användarmöte: Förlägges samtidigt med thyreoideacancerregistrets möte fredagen den 13/11 i Stockholm.
- Audit: Bertil Handberg vill avgå. A Muth ombads fråga Svante Jansson om han kan inträda. De kliniker som föreslås står på tur är endokrinkirurgen Lund. Endokrinkirurgen i Linköping och kirurgen i Gävle.
- Erik N (som är föräldraledig) sköter under denna den fortsatta kontakten med SKL. Däremot behövs en kontaktperson till Penny i övriga avseende till och med maj. Göran Wallin ställer upp på detta med Anders B som uppbackning.
- Göran Wallin, vill göra en randomisering i kvalitetsregistret (jämför Swedheart) och se om detta är möjligt. I Eurocrine kommer en sådan modul att finnas. Göran bad om uppslag till en fråga kring detta till arbetsinternatet i juni.
- JW reste frågan om en efterträdare. Doc Lennart Greiff ÖNH-kliniken i Lund är villig att göra detta och har Svensk Förening för Otolaryngologi, Huvud-halskirurgi (SFOHH) mandat. Detta bifölls.

Vid pennen

Johan Wennerberg