



Minnesanteckningar Styrelseinternat Karlaby Kro 13-14/6 2012

Närvarande:

Anders Bergenfelz, Göran Wallin, Eva Reihner, Peer Christianssen, Ola Hessman, Svante Jansson, Jan Callisendorff, Håkan Eriksson, Johan Wennerberg, Erik Nordenström

1. Stämveckstudien

Johan Wennerberg redogjorde för studieprotokoll, etikansökan, studieorganisation, formulär och flödesschema. Revideringar gjordes.

Avseende inklusion av patienter är det upp till varje klinik att avgöra hur stor andel av konsekutiva patienter man vill inkludera dvs ingen klinik kommer att exkluderas även om man bara avser inkludera tex bara en viss diagnosgrupp.

Kvar att göra är att utforma patientinformation samt bjuda in kliniker att delta för att sedan kunna etikansöka i respektive Region. Anders Westerborn får en nyckelroll och blir huvudansvarig för att samordna ÖNH klinikerna som skall utföra stämbandsundersökningarna. Målsättningen är att studien skall komma igång 1/1 2013.

2. Binjuremodulen

Under Eva Rheinér och Peer Christianssens ledning utfördes revidering av binjuredatabasen. Särskild bilaga kompletterar dessa anteckningar avseende specifika förändringar.

3. Öppna jämförelser – vad skall vara med i Årsrapport respektive SKL:s bok Öppna jämförelser

Svante Jansson och Peer Christiansen föredrog förslag och styrelsen kom fram till att behålla nuvarande variabler med följande tillägg:

1. I årsrapporten som en bakgrund ange antal operationer per landsting
2. Preoperativa calciumnivåer – skillnader mellan sjukhus i årsrapporten
3. Andel papillära cancer > 10mm som preop gjort cytologi respektive där cytologin visade cancer *Förslag till boken ÖPPNA jämförelser*
4. Preop stämbandsundersökning vid thyroideacancer inklusive trendanalys till Årsrapport och *Förslag till boken ÖPPNA jämförelser*
5. Hypocalcemi efter op Graves *Förslag till boken ÖPPNA jämförelser*
6. Normocalcemi efter PHPT op, *Förslag till boken ÖPPNA jämförelser*
6. Recurrenspares efter Graves, *Förslag till boken ÖPPNA jämförelser*
7. I årsrapporten mer detaljerat beskriva binjurekirurgin.

4. Namnbyte

Styrelsen var enig att nuvarande namn är för långt och svårt att säga. Däremot är det viktigt att slå vakt om varumärket. Tillsvidare behålls namnet med korrigeringen att incorporating tas bort. Dvs nytt namn på registret blir : *Scandinavian Quality Register for Thyroid, Parathyroid and Adrenal Surgery.*

Logotypen med EU flaggan föreslås tas bort och ev ny logotype får eventuellt utarbetas i samband med att en ny hemsida byggs.

5. Standardmall och Hälsoenkät

Göran Wallin visade sin banbrytande digitala op mall för thyroideaoperation som på sikt skall innehålla samma data som kvalitetsregistret.

Göran kommer att komplettera mallen så att samtliga variabler finns. Tanken är att sedan elektroniskt kunna tanka över data till kvalitetsregistret. Mallen utgör både op berättelse och epikris. Så snart mallen överensstämmer med registrets variabler kommer kontakt tas med Alfa Kommun och Landsting för att kunna direktöverföra data. Styrelsen tror att detta är ett framtidsprojekt av stor betydelse som skal prioriteras.

6. Ny hemsida

Erik Nordenström och Ola Hessman föredrog förstudier och kom fram till följande ståndpunkter som styrelsen bifaller:

En ny hemsida skall utvecklas

Swedvascs hemsida är layoutmässigt en förebild

Allt utom inmatning av ny patient och rapportgenerering (statistik) skall vara helt öppet

Hemsidans första språk skall vara svenska med möjlighet att via flagga välja engelska

Erik kommer att ta kontakt med Register center syd och Alfa Kommun och Landsting och tillsammans med Ola ta fram en ny hemsida utifrån ovanstående kriterier.

Några förändringar av sidan där själva inmatningen sker är inte planerad.

7. Algoritmer för beslutsstöd

Anders Bergenfelz föredrog sitt arbete att utarbeta en algoritm för beslutsstöd kring operation av PHPT. Arbetet fortsätter och anses viktigt av styrelsen

8. Thyroidea och Parathyroideamodul

Ola Hessman och Eva Reihner ledde omarbetning av respektive modul. I särskild bilaga kommer de specifika förändringarna specificeras.

9. Användarmötet i Århus

Peer Christiansen redogjorde för förberedelserna inför användarmötet den 1 november 2012 i Århus. Styrelsemöte planeras ske dagen innan dvs 31/10 kl 14.00.

Användarmötets eftermiddag blir ett symposium med tema Kalk och endokrin halskirurgi och vitamin och PHPT. Övriga programpunkter blir preliminärt:

- a) Årsrapport
- b) Ekonomi
- c) Sekundär HPT (från årsrapporten)
- d) Binjurekirurgi (från årsrapporten)
- e) PROMS
- f) Stämveckstudien



Scandinavian Quality Register for Thyroid and Parathyroid Surgery incorporating Adrenal Surgery

Annonsering sker på hemsidan, Läkartidningen, SFEK samt genom utskick till samtliga användare.

10.PROMS

Erik Nordenström redogjorde för situationen som innebär att Registret senast vid årsskiftet bör införa någon typ av patientupplevd variabel. Några specifika tester för thyroidea/parathyroideakirurgi finns det inte så många av. SF 36 och de sjukdomsspecifika för tex PHPT anses för omfattande.

Styreslen kom fram till att lansera en kort enkät att dela ut före op (thyroidea+PHPT) samt vid återbesöket bestående av följande domäner:

1. Röst sväljning
2. Fritid/socialt
3. Hur mår du (visuell analogskala för mätning i mm)
4. Eventuellt ytterligare någon variabel

Vid ansökan till SKL kommer det att anges att PROMS kommer att implementeras för alla patienter som op för thyroidea och PHPT. Tanken är att det ifyllda formuläret som måste innehålla datum för intervju samt personnummer skall skickas till Penny för automatisk inscanning. Göran Wallin har erfarenhet och kommer att bistå Penny vid inköp av utrustning och program för detta.

11.ÖVRIGT

Bertil Hamberger kommer att fortsätta som auditör för att validera data. Sundsvall och Växjö skall inspekteras som nästa kliniker.

2014 firar *Scandinavian Quality Register for Thyroid and Parathyroid Surgery incorporating Adrenal Surgery* 10 års jubileum. Anders Bergenfelz har kontaktat företrädare för kvalitetsregistren i Polen och Storbritanien. De är positiva till någon form av gemensam aktivitet/symposium.