**Protokoll Styrelsemöte 12/11 2015**

**Karolinska sjukhuset, Solna**

Deltagare: Anders Bergenfelz, Erik Nordenström, Håkan Ericsson, Ola Hessman, Eva Reihnér, Göran Wallin, Johan Wennerberg och Jan Tennvall.

Icke närvarande: Andreas Muth, Angela Hägg, Jan Callissendorf, Lennart Greiff

2) Mötets ordförande: Erik Nordenström

3) Mötets sekreterare: Eva Reihnér

4) Ekonomi:

Överskott 2014 = 234616 kr

Intäkter: Bidrag för Nationella kvalregister = 1.1 milj kr för vardera 2015 och 2016. Deltagaravgifter 11.000 kr / sjukhus.

Beslutades att avvakta med ev. avgiftssänkning till dess det statliga bidraget till kvalitetsregister för 2017 blir känt. Risken finns att bidragets storlek kan komma att minska samt att kraven på registren kommer att öka

Kostnader:

alfa Kommun och Landsting: Driftsupport och Konsulting.

Löner: Penny (20% arbetstid) , Statistiker Caddie Zou, Registerhållare (20% arbetstid).

5) Registercenter Syd. Kostnad 70.000 kr. (ett kvalitetsregister måste vara anslutet till ett Registercenter). Avtal som omförhandlas årligen. Föreligger vissa kommunikationsproblem.

6) Bertil Hambergers analys av registrets otillfredställande täckningsgrad i förhållande till slutenvårdsregistret, har föranlett brevutskick till ett antal verksamhets chefer vars endokrinkir. verksamhet antingen inte alls registrerar (t.ex Linköping, Norrköping) eller har utfört alltför få registreringar i förhållande till verksamheten. Svar har erhållits från endast ca 1/3 av Vch. Majoriteten av dessa lovar att försöka komma igång med registreringsarbetet. Nytt brev till de som ej svarat. Diskuterades nästa steg. Brev till sjukhusdirektör alt. landstingsdirektör. Eva ansåg att den klinikansvariges kvalitetsintresse borde vara tillräckligt incitament. I stället för hot borde goda exempel från andra kliniker framhållas. Erik lovade också att utesluta förekomst av felaktigheter, ”buggar”, i redovisningen av antalet registrerade patienter.

7) Kvalitetsindikatorer. Erik gav en översikt och definitioner av kvalitetsindikatorer. I samband med ansökan om bidrag till registret har vi kritiserats för en otydlighet i vilka som är våra kvalitetsindikatorer och dessas målnivå. Indikatorn ska vara :

Relevant

Valid

Påverkbar

Mätbar

Ange riktning

Belysa ett område som kan förbättras.

Utmaningen med SQRTPA jämfört med en del andra kvalitetsregister är att det är heterogent avseende diagnoser och med lågfrekvent komplikationsutfall. Målnivåer bör dock kunna erhållas genom litteratur genomgång. Också viktigt att visa att vi har bra resultat och att vi behåller dessa över tiden. Visa om vissa enheter ej håller måttet. Poola hypopara respektive RLN-pares och se över tiden. Har det blivit bättre? Förekommer resultat som avviker? Några förslag på kvalitets indikatorer: Uppföljning av recurrenspares och hypopara vid 6 mån. Täckningsgrad. Preop stämbandskontroll vid känd tyreoideacancer diagnos. Procentuell andel PTC > 1cm diagnostiserade preop. Botad pHPT. Binjurar: postop. blödning? Konvertering?

Vi var eniga om att vi måste göra en kraftansamling och ägna ” Arlandamötet” 15 januari åt detta ämne.

8) Automatisk påminnelse om inkomplett registrering. Måste påminna och hur skall vi lösa detta? Mail till den lokalt registeransvarige? Absolut viktigast är att alla som har haft en komplikation fångas upp t.ex. RLN-pares, hypopara. När skall påminnelsen ske - efter 7, 9, 12 mån ?

9) Datauttag från Registret.

Olof Norlén, Endokrinkir. UAS har inkommit med en ansökan ”Hypokalcemirisk i samband med och postoperativt efter tyreoideaoperation hos patienter opererade med antingen Gastric bypass eller Duodenal switch” Datauttaget gäller 2004-2014. dvs samma tidsperiod och samma patientgrupp, som Martin Almquist redan fått beviljad. Almquist studie är en registerbaserad incidensstudie. Norlén har även en frågeställning avseende Roux-slyngans längd. Däremot ingår ej önskade data om PTH-värde, albumin, längd/vikt i SQRTPA registret. Styrgruppens medlemmar diskuterade åter innehållet i Norléns ansökan 13/11 och istället för avslag föreslogs att Norlén skulle ta kontakt med Martin Almquist i Lund för att diskutera om någon form av samarbete kan ske och resultera i två studier. Ola Hessman kontaktar Norlén.

Sekundär HPT – hur gå vidare då den första ansökan ej täcker fortsatta studier på samma patientmaterial fast med nya frågeställningar? Reglerna kommer att förtydligas (Erik + Anders). I ansökan ska alla planerade studier med det begärda datauttaget beskrivas. Därefter sker etikansökan och när denna är klar slutprocessas ansökan och diarieförs. För de tre studierna nedan blev bedömningen att dessa nya studier som påbörjats avseende sekundär HPT får fortgå då frågeställningarna bedömdes relevanta. Registerstyrelsen representeras av Eva t.o.m. juni -2016.

10)  Pågående studier

 a) Komplikationsstudie blödning och infektion. Registrering klar, bearbetning pågår. Bara ålder och kön ser ut att kvarstå som riskfaktorer . (AB)

 b) NIM studien (enkätuppgifter som inkluderar bl.a. frågor om indikationer för användning av peroperatv nervmonitorering). Utvärdering pågår. Inkluderar operationer åren 2009-2013. (AB)

 c) Frekvens permanent hypocalcemi baserat på undersökning av förbrukning av aktiva D-vit, Dygratyl, Rocaltrol, Etalpha. Resultat kommer inom det närmaste halvåret. (AB)

 d) Stämvecksstudien pågår

 e) Preop okänd tyreoideacancer dvs opererade med benign diagnos. Intressant undergrupp falskt positiv tyreoideacancer . (GW) Granskning av PAD pågår på landets olika sjukhus.

 f) Parathyreoidectomi in secondary hyperparathyroidism. will surgical technique affect short and long term survival, cardiovascular disease and fractures in patients with chronic kidney disease?
Elin Isaksson (1), Kerstin Ivarsson (2), Gunnar Sterner (3), Shahriar Akaberi (2), Prütz Karl-Göran (4), Tomasz Czuba (5), Eva Reihnér (6), Naomi Clyne (2), Martin Almquist (7)

 g) Parathyreoidectomi in secondary hyperparathyroidism. Is parathyroidectomy associated with lower risk of fractures in patients on chronic renal replacement therapy?
Elin Isaksson (1), Kerstin Ivarsson (2), Gunnar Sterner (3), Shahriar Akaberi (2), Prütz Karl-Göran (4), Tomasz Czuba (5), Eva Reihnér (6), Naomi Clyne (2), Martin Almquist (7)

 h) Parathyroidectomy in dialysis patients treated with cinacalcet

Kerstin Ivarsson (2),Jonathan Askfelt, Naomi Clyne (2), Shahriar Akaberi (2), Prütz Karl-Göran , (4) Eva Reihnér (6),, Tomasz Czuba (5), Martin Almquist (7)

11)   Agenda **Arlandamötet 15/1 2016 (10-15)**  Kvalitetsindikatorer. Förbättringsarbete. Registerplattformar. Vårdprogram Tyr Ca kommer troligen först 2017.

12) Övrigt

Beslutades att efterhöra Jan Callissendorfs och Angela Häggs fortsatta deltagande i styrgruppen. Göran kommer att kontakta JC och Håkan eller Joakim AH.

Martin Almquist kir.klin. Lund ingår numera i styrgruppen som SFEK:s representant.