

**Protokoll Styrelseinternat 17-18/5 2018**. Almare Stäket

Närvarande: Erik Nordenström, Göran Wallin, Anna Koman, Anders Bergenfelz, Joakim Hennings, Olov Norlén, Andreas Muth

Dag 1

1. AB valdes till ordförande och EN till sekreterare
2. **Nyheter visavi Registercenter Syd under 2018**: Statistiker Caddie Zhou slutar och ersättare initialt blir inhyrd konsult. Registercenter Syds åtagande enligt avtal vad gäller t ex årsrapport kommer att hållas enligt Mikael Åström RCS:s chef.
3. **Nyheter för kvalitetsregistren i Sverige 2019**: Redovisning kring tankarna där registercentra kommer få större ansvar för infrastruktur IT och ev ekonomi. Farhågor att professionen får minskat inflytande och registren i praktiken själva inte längre kommer tilldelas medel. Val 2018 gör möjligen att även 2019 blir ett mellanår. I årets Q1 och Q2 redovisning till kansliet ökat fokus på ekonomisk redovisning
4. **Slutavstämning ny binjuremodul**: AB kommer på EUROCRINES styrelsemöte stadfästa förändringen och ekonomin får sedan styra när införandet kan ske. Offert skall inhämtas från AddPro.
5. **Nödvändiga registerförändringar 2018/2019**: Viktigast är förändringar i WHO/TNM som påverkar thyroidea, binjurar. Kvastgrupp kommer sammanträda först HT 2019. Planen är att implementera förändringarna 1/1 2019. Även thyroideacancerregistret kommer göra förändringen 1/1 2019. Efter detta är ny binjuremodul det viktigaste.
6. **Rapport EUROCRINE och organisationsförändringar**: EU projektet avslutat men ekonomin ej slutredovisad och godkänd. En ny juridisk entitet med säte i Wien tar över EUROCRINE. ESES koordinator sköter behörigheter/hemsida/utskick. Avtal måste framöver skrivas med Region Skåne angående licens att använda plattformen och SQRTPAS:s registerhållare måste adjungeras i det beslutsorgan som hanterar relationen med Region Skåne i plattformsfrågor.
7. **FoU uppdatering**
8. Göran Wallin: Projekt kring cytologi och thyroideacancer. Patrik Lind har samlat in all data. GW kommer komma med förslag på lämpliga arbeten. Sannolikt kan 4-5 manus komma ut av projektet. Författare från styrelsen och större sjukhus deltar i diskussionen. Redan nu förslås förutom cytologi ett separat MTC arbete och ett om metastas i thyroidea.
9. Andreas Muth: Projekt primär aldosteronism och uppföljning av outcome efter kirurgisk behandling. Formulär utskickade till respektive sjukhus.
10. Anna Koman: Årtidsvariation hypopara efter thyroidieakirurgi. Projektet pågår.
11. Erik Nordenström: Permanent hypopara efter TT hos barn. Publicerat.
12. Anders Bergenfelz: Mortalitet efter TT och hypopara. Publicerat.
13. Olov Norlén: Komplikationer efter benign thyroideakirurgi. Dataanalys pågår.
14. Joakim Henning: Projekt kring små cancrar i thyroidea med metastasering. Datainsamling och analys pågår.
15. **Användarmöte/Endokrindagar 2018 – 2019**:Beslut att 2018 ha ett reguljärt användarmöte på Eugheniahemmet den 7 december föregånget av styrelsemöte 16.00-19.00 på Läkaresällskapet. 2019 förslag att göra en bredare inbjudan och engagera multidicipinärt med radiologer, endokrinologer och patologer/cytologer förutom endokrinkirurger/ÖNH. Tema dels diagnostik inklusive cytologi och standardiserad ultraljudsbedömning och dels hypoparathroidism efter thyroidieakirurgi.

Dag 2

1. **Inkomna ansökningar datauttag: a)**Martin Almquist – projekt MEN 1. Bra projekt som inte krockar med andra. Uppmanas skriva formell ansökan. Däremot ansåg styrelsen att projektet bör kompletteras med ansökan till tex Läkemedelsregistret och slutenvårdsregistert för att få robusta data kring reop frekvens och hypopara. Inget hindrar att projektet påbörjas av Dr Albers under HT 2018 och sedan kompletteras med data enligt ovan. **b)** Martin Almquist – projekt ioPTH mätning vid SHPT kirurgi för att styra behandling. Bra projekt. Man bör dock tänka efter om fler variabler skall läggas till tex D vit. Vad gäller PTH metod bör man ange var provet analyserats enligt rullist. Alla i Sverige har numera pmol/L
2. **GDPR**: Patientinformation och information till vårdgivare är utskickade och finns på hemsidan. Egentligen oklart om skriftligt samtycke måste inhämtas och sparas i journal eller om det räcker att samtycke dokumenteras i journalen. EN tar kontakt med regionjurist om ”knapp” för samtycke trots allt skall införas i plattformen.

Ras.

1. **Auditrapport/Datavalidering/Täckningsgrad:** Ewa Lundgren har besökt Eksjö. Sammantaget god kvalité. Generellt finns problem med täckning vissa sjukhus t ex för närvarande Stockholm och Linköping. Dags för brev till respektive enhet samt på sikt artikel i Läkartidning där komplikationer efter thyroideakirurgi och täckningsgrad skall diskuteras
2. **Automatisk överföring. Är det igång?**  GW kommer att kontrolleras vad som saknas. SQRTPA kan inte skjuta till mer pengar till projektet.
3. **Styrelsemöten 2018/2019**: Telemöte 9/10 kl 16.30-17.30, Möte i anslutning till användarmötet 6/12 16.00-19.00 å Läkaresällskapet, Användarmöte 7/12 10-15 Eugheinahemmet, Arlandamöte 18/1 2019 kl 09.30-14.30, Styrelseinternat 23-24/5 2019, Skåne
4. **Övriga frågor:**
5. Nya certifieringskriterier framtagna av kansliet. SQRTPA är nivå 2 och har endast några punkter kvar till att nå nivå 1.
6. Kunskapsgrupper som utreder högspecialiserad vård tillsatta för endokrina sjukdomar och inga kirurger ingår i gruppen. Detta är oacceptabelt och kommer påpekas av ordf i Svensk kirurgsik förening Claes Jönsson. Viktigt att påpeka att data från SQRTPA är viktiga för at ta fram underlag. Vad gäller diagnoser bör man titta på detaljer tex parathyroideakirurgi: 1. PHPT lokaliserad, PHPT olokaliserad , PHPT reop, PHPT MEN1, PHPT litium, SHPT. Många av dessa grupper bör bli föremål för högspec.
7. Power BI: Alla i styrelsen för SQRTPA skall få licenser. Vad gäller dr in charge skall de också få och avgiften bakas in i användaravgiften.