

Protokoll NKRF:s styrelsemöte 2021-02-17 16:30-17:30

Videokonferensmöte med Zoom videokonferenssystem (Zoom Video Communications, Inc)

Närvarande: Bo Norrving, Riksstroke (ordf), Lars Enochsson, GallRiks (sekr), Mats Löfgren, GynOp (kassör), Claes Mangelus, SPOR, Olle Lindevall, Q-BUP, Barbro Kjellström, PAH, Christer Borgfeldt, GynOp, Ulf Thilén, SWEDCON, Ann Ekberg-Jansson, Luftvägsregistret, Ola Rolfsson, Rikshöft. Kerstin Sandelin, NKBC

1. Mötets öppnande

Ordförande Bo Norrving förklarade mötet öppnat.

2. Planering inför årsmötet 10/3

Barbro kommer att skicka ut länk till årsmötet. Bo kommer att skriva verksamhetsberättelsen. Bo kommer även att kontakta valberedningen. Diskuterades frågan om ordförande efter Bo: Barbro förklarade sig villig att ställa upp. Övriga som är aktuella för omval accepterar detta. Det finns tre stycken registerhållare som uttryckt önskan om att bli medlemmar i styrelsen: Jan Hillert, Neuroregistret; Ritva Kiiski-Berggren, SIR samt Marianne Arner, HAKIR. Ulf Thilén föreslås att gå upp till ordinarie ledamot. Olle Lindevall villig att ta över som kassör efter Mats. Bo kommer att presentera detta som styrelsens förslag till valberedningen.

Mats skall ordna med revisionsberättelse. Det är endast 8 register som inte betalat in medlemsavgiften.

3. Statsbidraget. Fortsatt diskussion om betydelsen för kvalitetsregistren.

Vad gäller programmet till årsmötet så ansåg styrelsen att det var viktigt att avsätta ordentligt med tid för att diskutera det kommande statsbidraget. Det hade kommit in en hel del synpunkter till Bo vad gäller hur de olika kvalitetsregistren ser på statsbidraget. Några av styrelsemedlemmarna kommer att granska dessa inkomna synpunkter och inkomma med en sammanfattande skrivelse som remissvar till Socialdepartementet. NKRF kommer att begära anstånd med att inkomma till 21 mars, dvs efter årsmötet.

4. Rapport från Workshopen med expertgruppen om anslags principer till registren.

Claes och Bo redogjorde för att det varit bra diskussioner men lite svåröverblickat. Dock står det klart att det kommer att bli förändringar i kraven för de olika certifieringsnivåerna men exakt hur dessa skall utformas är inte klart. Förhoppningsvis kan minnesanteckningarna från Workshopen ge en klarare bild. Såväl Bo som Claes efterlyste att det skulle komma ut snabbare minnesanteckningar från SKR-sekretariatet. Representanterna för NKRF framförde vid detta möte att vi önskar en ökad transparens vad gäller medelsfördelningen. Bo upplevde det också positivt att mötet bidragit till ett ökat klagörande mellan olika grupperingar och att Bo och Claes informerat expertgruppen om t.ex. hur det kan skilja sig vad gäller budget, diagnos och åtgärdsregister mm. mellan olika kvalitetsregister.

5. Etikfrågeställningarna: synpunkter.

Ett möte med Centrala Etikprövningsnämnden och bl a Manolis Nymark (jurist på SKR) är planerat, och NKRF har inbjudits att komma in med frågeställningar kring datautlämnande. Kerstin tog upp problematiken när en del medicinska företag begär ut data för att sedan använda dessa för kommersiellt bruk. Frågan uppstod i vilken mån som registerhållare kan neka datauttag med hjälp av jurist vid CPUA eller ej. Mats sa att inom gynopregistret så ligger data skyddade på en säker server

som kräver inloggning. Användaren har tillstånd att använda datarelaterade till forskningsprojektet under en viss tidsperiod. Där får man inte ta ut rådata. Kerstin tror dock att registren i framtiden inte kommer att fortsatt ha den möjligheten.

Ola hävdade dock att man har en lagstadgad skyldighet att lämna ut data från kvalitetsregistren. Den som tar emot data har samma ansvar att inte sprida som alla andra.

Bo lovade att sammanställa dessa synpunkter och skicka till Manolis Nymark inför det planerade mötet.

6. PROMS gruppen

Kerstin har ringt till Helena Rosenblad på RCC för en allmän förfrågan. Några nationella PROM finns inte. Arbetet med nationella PROM går långsamt. En fråga som debatteras är också vem som ska skicka ut PROM och PREM och vem som ska samla in informationen – vårdgivaren eller CPUA? Kerstin hävdade att om man använder IPÖ så ökar förutsättningarna för att följa effekten av vården.

7. Prio av register för automatisk dataöverföring

Kerstin och Barbro har efter det att de reserverade sig, inte hört något ytterligare från denna gruppering.

8. Övriga frågor

Vid tangentbordet

Luleå 2021-03-04

Lars Enochsson
Sekreterare NKRF

Justerat

Bo Norrving
Ordförande NKRF