

Protokoll NKRF:s styrelsemöte 2021-04-22 16:30-17:30

Videokonferensmöte med Zoom videokonferenssystem (Zoom Video Communications, Inc)

Närvarande: *Barbro Kjellström SPAHR (ordf), Lars Enochsson GallRiks (sekr), Olle Lindevall Q-BUP (kassör), Claes Mangelus SPOR, Christer Borgfeldt GynOp, Ann Ekberg-Jansson Luftvägsregistret, Kerstin Sandelin NKBC, Jan Hillert Svenska Neuroregister, Ritva Kiiski Berggren SIR, Bo Norrving Riksstroke (adj).*

Förhinder: *Ulf Thilén SWEDCON, Ola Rolfson Svenska ledprotesregistret, Marianne Arner HAKIR*

1. Mötets öppnande

Ordförande Barbro Kjellström förklarade mötet öppnat.

2. Föregående mötesprotokoll.

Lades till handlingarna med mindre justeringar.

3. Ekonomi

Olle meddelade att den ekonomiska situationen var fortsatt god.

Bo meddelade att han skulle lämna in deklARATIONEN för NKRF. Vidare skall detta med ändrande av firmatecknare genomföras. Firmatecknare från den nya styrelsen blir Barbro och Olle.

4. Hemsidan

Ritva Kiiski Berggren åtog sig att sköta hemsidan.

5. Samverkansgruppen

Claes rapporterade om den skrivelse som Lars, Claes och Bo har gjort där de protesterar mot att två av samverkansgruppens medlemmar (Ulrika Frithiofsson, Registercentrum VGR samt Jonas Oldgren, UCR) byts ut under denna period med stora förändringar i kunskapsstyrningsprocessen med införande av statsbidrag mm. Denna skrivelse processas vidare av SKR.

Lars redogjorde vidare för det möte som varit där Lars som representant för NKRF, Ulrika Frithiofsson samt stödgruppen vid SKR deltog och där expertgruppens arbete diskuterades och där vissa förändringar föreslogs som kommer att processas vidare inom samverkansgruppen. Bo betonade vidare att det fortsatt bör ske individuella bedömningar av registren men utgående från en gemensam grund så att det inte blir godtyckliga bedömningar.

6. Vägledning för patientrapporterade mått

Barbro redogjorde för bakgrunden till hur denna vägledning kom till 2018 samt vidare att NKRF inte varit inbjudna till denna process när vägledningen kom till. Styrelsen för NKRF upplever det dock som positivt att

samverkansgruppen och ledningsgruppen i högre grad verkar lyssna till vad kvalitetsregistren anser. Det är förvisso så att sjukvårdshuvudmännen rent juridiskt har ansvar för att PROM skickas ut och att patienternas eventuella komplikationer följs upp via huvudmännen. Dock har det varit så sedan många år att det i praktiken ofta är kvalitetsregister som har utvecklat och administrerat sjukdomsspecifika PROM. Enighet råder inom styrelsen att det är viktigt att det inte uppstår juridiska hinder som riskerar att försämra uppföljningen av de patientrapporterade måtten som inom många sjukdomsområden är en viktig kvalitetshöjande åtgärd.

7. Strategin för registerplattformarna.

Olle berättade att projektledaren Christian Wallenberg och hans team rapporterade om hur arbetet med strategin för registerplattformarna fortskrider. Olle fick ett positivt intryck av hur projektledningen tagit sig an denna uppgift. Uppställande av först en kravprofil och därefter en gap-analys är det som man ser som första åtgärder. Tidsplaneringen ansågs dock lite optimistisk om projektet skall genomföras med god kvalitet. Jan berättade att referensgruppen fått ett utskick om ett första möte 21-05-11. Jan håller på att förbereda en PowerPoint för att framhålla de många kvaliteter och funktioner som kvalitetsregister kan bidra och bidrar med för att säkerställa god uppföljning. Olle presenterade vilka som ingår i referensgruppen till vilken det har varit ett stort intresse att ingå.

8. Guide för samverkan mellan industri och kvalitetsregister

Barbro uttryckte en viss oro för att inte kvalitetsregistren hittills varit med i utformandet av denna guide. Barbro redogjorde för innehållet i guiden och upplevde det som ett problem att den funktion som registerhållaren har inom vissa register nämligen att ge ett omdöme om en forskningsstudie inte alls tillämpas när det gäller förfrågningar från industrin. Det finns dock stora variationer vad gäller detta mellan olika CPUA. Det förelåg en enighet inom styrelsen att registerhållarens rådgivande funktion är viktig då det inte alltid finns den vetenskapliga kompetensen inom olika CPUA för de specifika frågeställningarna som framförs i ansökningar om datauttag. Jan uttryckte att det känns som att myndigheterna inte kanske alltid inser vilken värdefull information som data från kvalitetsregistren utgör och som säljs ut till självkostnadspris av SKR för att sedan säljas vidare av olika intressenter till företag som söker öka sina marknadsandelar av högkostnadspreparat. Barbro skall ta kontakt med Petra Hasselqvist för att belysa dessa synpunkter.

9. Nästa styrelsemöte

21-05-26 klockan 16:30

10. Övrigt

Claes tog upp detta med att enstaka medlemmar som är med i nationella samverkansgruppen för kvalitetsregister inte har betalt för detta arbete från sin arbetsgivare utan har det som ett ideellt uppdrag. Claes efterlyste hur detta skall hanteras. Olle framhöll att principen bör vara att sjukvårdshuvudmannen skall stå för kostnaden. Ett försök till förslag från lösning från SKR vad gäller principer för hur detta ska lösas efterfrågades. Viktiga funktioner och roller bör inte vara beroende av ideellt arbete.

21-05-05

Justeras

Lars Enochsson
Sekreterare, NKRF
Registerhållare GallRiks

Barbro Kjellström
Ordförande, NKRF
Registerhållare SPAHR