

**NKRF styrelsemöte 2023-03-08 kl. 16.30-17.30**

Zoom: <https://lu-se.zoom.us/j/62292815432?pwd=UXZKUjBnaFQ2Z0tvUUFSZkJKGNVJCdz09>

Närvarande: *Barbro Kjellström (BK) SPAHR (ordf), Ola Rolfson (OR) Svenska ledprotesregistret (sekr), Olle Lindevall (OL) Q-BUP (kassör), Marianne Arner (MA) HAKIR, Christer Borgfeldt (CB) GynOp, Ann Ekberg-Jansson (AE) Luftvägsregistret, Maria Eriksdotter (ME) SweDem, Jan Hillert (JH) Svenska Neuroregister, Ritva Kiiski Berggren (RK) SIR, Lotta Ljung (LL) SRQ, Claes Mangelus (CM) SPOR (adj).*

**Agenda**

1. Mötets öppnande
2. Presentationsrunda. ME ny i styrelsen.
3. Fastställa uppdrag i styrelsen; vice ordförande, sekreterare, kassör, hemsida  
LL utsågs till vice ordförande, OL till kassör, OR till ordinarie sekreterare (MA tillfällig för dagens möte) samt RK som hemsidesansvarig.
4. Förra mötets anteckningar – Inga kommentarer.
5. Ekonomi (OL) – Årsmötet kostade 56.500kr och tillgångar just nu uppgår till drygt 166 000kr.
6. Hemsidan (RK) – Inget nytt
7. Uppdatering – arbetsgrupper m.m. där NKRF är representerade
  - Socialstyrelsen – indikatorbaserad uppföljning av patientsäkerhet (RK, BK)  
Neuroregistret, SweDem, RiksSvikt och SPOR har bjudits in av Soc styr för diskussioner med planerat möte i slutet mars- början april. Det diskuteras bland annat om sådan uppföljning skall ske i realtid för att försöka förebygga risker eller retroaktivt när något redan har hänt. Det kan t ex gälla biverkningar av nya läkemedel.
8. NKRFs relation till NSG DA och Stödfunktionen  
NKR och NKRF är fortsatt inte inkluderade i diskussioner inom NSG DA, trots att man deklarerat att man önskar samverka. 23 mars kommer LL, JH och BK att träffa Mats Bojestig och Åsa Dederling med syfte att skapa intresse för närmare samarbete och informationsutbyte.
9. Reflektion NKRF Årsmöte  
BK har skickat ut minnesanteckningar från årsmötet och alla uppmanas att läsa dessa, komplettera och kommentera. Anteckningarna kommer inte att spridas utanför styrelsen utan har som syfte att påminna oss om vad vi framöver behöver arbeta med inom NKRF.  
Det var cirka 53 deltagare, positiv ton på mötet och givande diskussioner kring angelägna ämnen på eftermiddagen. Det fanns intresse av att NKRF bevakar både problemet med beslutsstöd och PROM/PREM frågan.
10. Uppdatering - Huvudfrågor för NKRF
  - EPM (LL, JH, KS)
    - JH hade en bra digital presentation på årsmötet och vi fortsatte diskutera frågan. Det har tagits initiativ från olika håll att söka etik för att ta ut stora datamängder från vissa NKR med syfte att skapa egna databaser för t ex epidemiologisk och hälsoekonomisk forskning. En godkänd etikprövning kan inte överprövas och om inte men föreligger är registret skyldigt att lämna ut data. CPUA ger inte alltid tillräckligt stöd i dessa beslut. Det påpekades att enligt Patientdatalagen §7 så skall all forskning

på kvalitetsregisterdata ske inom hälso- och sjukvården. En definition av vad hälso- och sjukvård är finns i samma lagtext. Det verkar tveksamt om forsknings- eller läkemedelsföretag har rätt att begära ut data, men oftast är huvudansvarig forskare anknuten till sjukvården även om forskningen bedrivs externt. Frågan behöver belysas ytterligare och juridiken förtydligas.

- Beslutstöd – Frågan är mycket angelägen att diskutera, särskilt för vissa NKR, men vi hann inte med under detta möte. Tas upp på nästa styrelsemöte.

#### 11. Nationell registerkonferens

Vi är överens om att det hade varit en bra idé att anordna en kvalitetsregisterkonferens dit vi bjuder in brett, förutom registerarbetare även politiker och beslutsfattare samt patientföreningar och media. Syftet är att visa upp förbättringar som NKR bidragit med och hur vi kan bidra till en bättre hälso- och sjukvård.

Vi behöver utreda förutsättningarna:

- Vilken ekonomisk säkerhet behöver vi för att ordna en stor konferens?
- Bör vi ordna mötet själva eller tillsammans med Stödfunktionen?
- Vilka lokaler är tänkbara – Stockholmsmässan? Tidpunkt- vår 2024?
- Vilka konferensbyråer bör kontaktas? MKON nämndes. LL har kontakter med dem.
- Vi kan antagligen inte ha utställare ifall vi vill bjuda in patientföreningar, varför högre deltagaravgifter kommer att behöva tas ut.
- Det kan finnas möjligheter att söka fondmedel för konferensen, det behöver utredas.
- LL, BK, OL och MA träffas på Handkir klin, SÖS kl 8-9 torsdag 23 mars för vidare diskussion om mötesupplägget.

#### 12. Övrigt

#### 13. Mötets avslutande

Vid protokollet, Marianne

Kommande möten

Digitala möten: 20 april kl 16:30-17:30 & 15 maj kl 15:30-16:30