

NKRF styrelsemöte 2023-06-15 kl. 16.30-17.30

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, Ritva Kiiski Berggren (RK) SIR, Lotta Ljung (LL) SRQ, Kerstin Sandelin (KS) NKBC, Claes Mangelus (CM) SPOR (adj).

Förhinder: Maria Eriksdotter (ME) SweDem, Jan Hillert (JH) Svenska Neuroregister, Ulf Thilén (UT) SWEDCON

Minnesanteckningar

1. Mötets öppnande
 - BK öppnade mötet innan den opålitlige sekreteraren hade hunnit ansluta.
2. Förra mötets anteckningar
 - Godkändes utan närmre diskussion.
3. Ekonomi (OL)
 - OL meddelade att det hittills i har spenderats 62 900 kr och att det finns 163 700 kr på kontot. BK meddelar att hon deklarerat idag och skickat in.
4. Hemsidan (RK)
 - Besök 0-3 per dag, vara mindre än en minut men flera sidor vid varje besök.
5. Uppdatering - Huvudfrågor för NKRF
 - EPM (LL, JH, KS): BK rapporterar från Etikprövningsmyndighetens seminarium måndag 12/6. Länk kommer. BK tog upp ett exempel på en felaktig uppfattning om gången för datauttag från kvalitetsregister.
 - Beslutstöd (JH, LL): Frågan är vilande men både SKR och Registercenter har börjat intressera sig.
6. Rapport från möte med Åsa Dederig och Mats Bojestig 8/6 (JH, LL, BK)
 - Mötena präglas av att man lyssnar utan att riktigt förstå.
 - Linjeorganisationskarta för att förstå hur NKR fungerar.
 - Vem utvärderar NKR?
 - Bedömning certifieringsnivå/tilldelning anslag: problem när bedömare inte är insatta i NKRs olika egenheter. BK tog upp målande exempel.
7. Pågående regeringsuppdrag – kan NKR bidra?
 - Synliggöra oss genom att leverera data som underlag för regeringsuppdrag angående styrning och uppföljning av statliga medel till sjukvården. BK gav flera exempel på regeringsuppdrag där vi som företrädare för professionsorganisationer kan komma med kunskap och data från NKR som underlag i utredningarna (bilaga 1). Styrelsen kommer att uppvakta sjukvårdsministern.
8. Nationell registerkonferens – hur går vi vidare?
 - Hösten 2024 planeras nationell registerkonferens anordnad av NKRF.
 - Offerter från konferensbyrå
 - Skapa arbetsgrupp
 - Möte 23/8, styrelse och registerrepresentanter som visat intresse för att delta i att arrangera möte kommer att kallas.

-
9. Vinnova projekt om nyckelvariabler – kan NKRF bidra? (LL)
 - LL redovisade för aktuellt Vinnova projekt med SRQ som huvudsökande.
 10. NKRF diskussionsforum idag – medskick från mötet
 - Sammanfattning av diskussionsforum finns bifogade (bilaga 2).
 11. Övrigt
 - RUT – nytta? Finns goda exempel (CB). CB har skrivit till VR och fått långt svar men inga goda exempel kunde beskrivas. Styrelsen uttryckte oro för att allt detta arbete och dessa resurser har varit lönlöst. RK meddelar att datauttag från SIR blivit bättre.
 12. Mötets avslutande
 - Sekreteran fick lämna före mötets avslut men förmodade att BK avslutade mötet i tillbörlig ordning och önskade alla en glad sommar.

Planerade digitala styrelsemöten: tor 14/9 kl. 16.30-17.30, ons 18/10 kl. 16.30, tis 14/11 kl. 16.30.
December: datum beslutas senare.

Bilaga 1

Urval av de Regeringsuppdrag som meddelats våren 2023 och där NKR eventuellt skulle kunna bidra med information

”Styrning och uppföljning av statliga medel till hälso- och sjukvården ska öka och staten ska ta ett helhetsansvar för styrning och uppföljning av statliga medel till sjukvården.”

Uppdrag att stödja arbetet med att bedöma förutsättningarna för ett införande av en nationell modell för riskbedömning inom tandvården, TLV

”... en enhetlig nationell modell för riskbedömning skapar bättre förutsättningar för datainsamling, uppföljning, kunskapsutveckling och forskning inom tandvården”

Mer hälsodata ska samlas in för att stärka sjukvården

Regeringen tillsätter en särskild utredare med uppdraget att se över regelverket för hälsodataregister. Idag saknas viktiga uppgifter om primärvårdens verksamhet och användning av läkemedel inom sjukvården. Det försvårar uppföljning och utveckling.

Tillgången till hälsodata är central för styrning, uppföljning och utveckling av hälso- och sjukvården. Insamlandet av hälsodata är också viktig för forskningen och Sveriges konkurrenskraft inom life science. De nationella hälsodataregister som finns i Sverige har god täckning och kvalitet, men det saknas i dag flera centrala typer av information om medborgarnas hälsa och vårdkontakter. Exempelvis **saknas nationellt primärvårdsregister och tillförlitliga uppgifter om väntetider, köer och användning av läkemedel i vården.**

Regeringen tillsätter Ingela Alverfors som särskild utredare med uppdraget att bland annat analysera regelverket för hälsodataregister och föreslå regler för behandling av uppgifter från de områden där nationell insamling saknas, till exempel från primärvården och uppgifter om användning av läkemedel som ges i vården. **Utredaren ska också analysera och föreslå ett samlat regelverk för hälsodataregister och i samband med detta göra en integritetsanalys.** Uppdraget ska redovisas senast den 30 juni 2024.

Uppdrag att följa upp regionernas arbete med standardiserade vårdförlopp

Redovisningen från regionerna till Socialstyrelsen ska omfatta (1) utveckling av väntetider, uppfyllnad av ledtidsmålen och hur man arbetar med att förbättra väntetider, (2) utfall gentemot inklusionsmålet (mål för andel nya cancerfall som utreds i SVF), (3) användning av PREM-enkäten.

Uppdrag att främja, stödja och följa upp omställningen i hälso- och sjukvården till en god och nära vård

Socialstyrelsen ska bland annat: samtala med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), regioner och kommuner samt patient-, brukar- och anhörigorganisationer och **professionsorganisationer**,

I delredovisningarna ska Socialstyrelsen redogöra för utvecklingen på nationell nivå och i kommuner och regioner, utifrån en analys som grundar sig i såväl uppföljningen av utvalda indikatorer och mått som andra kompletterande analyser, samt redovisning från regioner och kommuner om insatser som

har vidtagits med anledning av statliga stöd till omställningen.

Uppdrag att förbereda för att läkemedels substansnamn ska ingå i register och vid utskrift till patient

Läkemedelsverket bör även ha dialog med övriga parter som är berörda av ändringar som rör förskrivning och expediering av läkemedel.

Uppdrag att utvärdera regeringens satsning på att öka antalet vårdplatser inom hälso- och sjukvården

Myndigheten ska: inhämta synpunkter från Socialstyrelsen, Inspektionen för vård och omsorg, regionerna, Sveriges Kommuner och Regioner, **professions-** och patientorganisationer samt andra berörda aktörer.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys ska utvärdera regeringens satsning på att öka antalet vårdplatser inom hälso- och sjukvården. Utvärderingen ska ha ett system- och patientperspektiv. Med systemperspektiv avses en utvärdering av hur hälso- och sjukvården i stort, och sjukhusvården specifikt, har påverkats till följd av satsningen. I patientperspektivet ingår bl.a. att belysa **vad satsningen har inneburit för patientsäkerheten och för patienters möjligheter till jämlik vård**

Första steget mot ett möjligt statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården - Regeringen har för avsikt att tillsätta en parlamentariskt sammansatt kommitté som ska analysera och belysa för- och nackdelar samt lämna förslag på möjligheterna att långsiktigt införa ett helt eller delvis statligt huvudmannaskap för hälso- och sjukvården.

Svensk hälso- och sjukvård präglas av flera problem. Bland dessa finns långa vårdköer, brister i tillgänglighet, dålig arbetsmiljö, bristande kompetensförsörjning och hänsyn till patienters behov samt ett otillräckligt antal disponibla vårdplatser med bristande patientsäkerhet som följd. **Det finns stora skillnader mellan regionerna** när det gäller effektivitet vilket tyder på att det finns potential för effektivitetsförbättringar.

Målet med en sådan omprövning är att **förbättra förutsättningarna för patienternas rätt till jämlik vård** och att resurser ska nyttjas mer effektivt.

Regeringen har beslutat att inrätta ett insynsråd vid Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU. Insynsrådet ska ersätta den nämnd för medicinsk och social utvärdering som idag finns vid myndigheten.

Det arbete som SBU gör är viktigt för att lägga grunden för en god och jämlik hälsa, vård och omsorg i hela landet. Det finns dock behov av att tydliggöra myndighetens struktur och verksamhet och att bättre anpassa den till mottagare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Att tillsätta ett insynsråd vid SBU innebär bättre stöd i utvecklingen av myndighetens verksamhet och stärkt samverkan med relevanta målgrupper. Denna samverkan kan ge SBU vägledning kring tillämpbarheten för myndighetens samtliga publikationer och bidra till myndighetens omvärldsanalys, säger Jakob Forssmed.

Uppdrag att ta fram underlag till en utvecklad nationell strategi för omsorg om personer

med demenssjukdom.

Det växande antalet personer med demenssjukdom ställer ökade krav på vården och omsorgen om personer med demenssjukdom till exempel när det gäller resurser, kompetens, forskning och utveckling. Det råder idag också stora skillnader mellan och inom regioner, men också mellan och inom kommuner i att uppnå en jämlik vård och omsorg för personer med demenssjukdomar.

Regeringen har tidigare i år avsatt 8 miljoner kronor i medel till **Svenskt Demenscentrum, Registret för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD) och Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar (SweDem)** för att stärka arbetet mot demens. Regeringen har även genom det så kallade Äldreomsorgslyftet avsatt medel som bland annat kan användas för att utveckla personalens kunskap och kompetens inom området.

Uppdrag att ta fram förslag till nationell strategisk redovisning för det digitala decenniet

”... hämta in synpunkter från myndigheter, regioner, kommuner samt andra aktörer som myndigheten bedömer har kunskap eller erfarenheter som är relevanta för uppdraget.”

Målen rör digital kompetens, digitala infrastrukturer, näringslivets digitala omställning och **digitalisering av offentliga tjänster**.

Projekt för god och nära vård i glesbygd

Regeringen har beviljat Norra sjukvårdsregionförbundet (NRF) 12 miljoner kronor under 2023 för det pågående projektet Samordnad utveckling för god och nära vård i glesbygdsperspektiv. Projektet syftar till att skapa nya arbetssätt och modeller som är anpassade efter landsbygdens specifika behov för att säkerställa en god och nära vård. **Tillgången till en jämlik och patientsäker vård** är en viktig förutsättning för att kunna bo, leva och verka i hela vårt land. Invånare i alla delar av landet ska ha tillgång till en vård med god kontinuitet och delaktighet för patienterna.

Bilaga 2

Sammanfattning – NKRF diskussionsforum 15/6 2023

BK inledde med kort summering av styrelsens arbete och rapporterade från mötet med Åsa Dederling (NSG DA) och Mats Bojestig (NSK) den 8/6.

Gunnar Hägglund – berättade om upprepade kontakter med NPO för att få stöd för att ta fram SVF för rehabilitering. Har av alla bemötts med intresse men att CPUP är välfungerande och därför kan arbete med deras planer inte prioriteras.

I övrigt var frågor som rörde sig runt ekonomi & finansiering av att driva NKR det huvudsakliga diskussionsämnet.

- Medelstilldelning, finansiering av NKR, långsiktighet i medel, betald tid för att arbeta med NKR och NAG och annat. Alternativa källor till finansiering? Kan det leda till neddragna medel?
- Cecilia Svanborg tog upp många bra punkter runt finansieringen och även bla hur psykiatriregistren läggs ner pga dålig täckningsgrad när behovet av psykiatri i samhället diskuteras ständigt. Staten, regioner och kommunen kommunicerar inte med varandra.
- Maria Eriksson – kortsiktighet i finansieringen. Kan inte nyrekrytera efter uppsägning p.g.a. kortsiktiga medel och neddragningar/anställningsstopp i Region Stockholm. Får rådet att kontakta Åsa Dederling, Mats Bojestig och Anna Trinks – också förslag att kontakta Anders Ahlsson som sitter i NSG DA.
 - Ritva KB – svårt att nyanställa då man bara kan garantera ett års anställning
- Gunnar Hägglund mfl – neddragna medel för RC har lett till ökade kostnader för NKR för att kompensera. Mitt intryck att det är RCC som gör detta
- Moa Wibom (BPSD) – hotas av att åka ut som NKR då dom anses vara beslutsstöd mer än NKR. CPUA i Region Skåne säger nej, dom är NKR. Ber Moa kontakta Lotta och Jan för att diskutera
- Truls Gårdmark – vara under myndighet, t.ex. Myndigheten för vårdanalyser – jämförde med läkemedelsverket
- Hur synliggör vi oss?
- Ny enkät – upprepa frågorna från förra enkäten (2020 (19?) + fråga om man vill delta i arbetsgrupp för skriva om NKR för publicering i olika media