

NKRF styrelsemöte 2023-12-06 kl. 16.30-17.30

Närvarande: *Barbro Kjellström (BK) SPAHR (ordf), Lotta Ljung (LL) SRQ (vice ordf), Olle Lindevall (OL) Q-BUP (kassör), Marianne Arner (MA) HAKIR, , Ann Ekberg-Jansson (AE) Luftvägsregistret, , Jan Hillert (JH) Svenska Neuroregister, , Claes Mangelus (CM) SPOR (adj).*

Ursäktade: *Ola Rolfson (OR) Svenska ledprotesregistret (sekr), Christer Borgfeldt (CB) GynOp, Maria Eriksdotter (ME) SweDem, Ritva Kiiski Berggren (RK) SIR, Kerstin Sandelin (KS) NKBC, Ulf Thilén (UT) SWEDCON*

Agenda**1. Ordförande hälsar välkomna**

Mötets öppnande: Diskussion om tankar efter förmiddagens infomöte, fr a vårt bristande inflytande och enkelriktad kommunikation.

2. Förra mötets anteckningar – funderingar om att anordna Runda Bord lyftes igen. NKRFs digitala diskussionsforum på förmiddagen visar på behovet av diskussioner om var vi är nu men också om hur vi ser på arbetet framåt. Vad kan vi göra för att stärka NKR inför framtiden.**3. Ekonomi (OL. Inget nytt.****4. Hemsidan (RK). Diskuterades inte.****5. Reflektion från Stödfunktionens informationsmöte & NKRF digitala diskussionsforum. Vi känner oss överkörda i flera avseenden, inte minst nyheten att CPUA-byte kan komma att ske efter NPO-tillhörighet istället för till ansvarigt RCO. Vid diskussionen framkom dock att något färdigt förslag inte finns än.**

Vad gäller Konsolidering av registerplattformarna diskuterades det faktum att flytt bara får ske till fyra namngivna RCO-ägda sådana och inte till de tre privatägda, och farhåga finns att dessa leverantörer kan tappa intresset. Oro diskuterades också över beskedet att en plattformas förmåga att erbjuda beslutsstöd/patientöversikt inte alls beaktas i konsolideringsarbetet trots att detta är en bärande egenskap för många NKR som kommer att finnas kvar för de regioner och enheter som löser avtalsfrågan för sådan drift.

VGR-modellen för regionscentral hantering av utlämning av NKR-data uppfattades som svårbegriplig som en potentiell risk när denna hantering fjärras från tkunskap om datans egenskaper. Sammanfattningsvis var stämningen upprörd med inslag av uppgivenhet.

6. Datum för Styrelsemöten 2024 diskuterades inte. Första styrelsemötet 11/1. Årsmöte 12/4.**7. Styrelse 2024. BK har varit i kontakt med Björn Rosengren, ordförande i valberedningen. Omval Ann och Kerstin. Ola avgår efter 6 år. Ulf och Marianne avgår innan deras mandat gått ut. Stadgarna säger att en i valberedningen ska avgå varje år oklart varför och om valberedningen vill fortsätta i nuvarande form så tas beslut om det på årsmötet. Tas med till diskussion om uppdatering av stadgarna.****8. Nationell registerkonferens – Diskussion om lokal. Claes har tagit fram en lista på 10 lokaler för vilka han fått offerter, med priser från 134 000 till 196 000 inkl lunch, utan administration för 200 personer. Kostnad för tekniker tillkommer för hybridmöte. Diskuterade den ekonomiska risken om mötet skulle tvingas ställas in. Avbokning är gratis fram till 4 mån innan. SPOR erbjuder admin support. Program: 3 temata, forts följer. Ny disk om programmet nästa vecka (15/12).****9. Skrivargrupp (BK) – rapport, möte 24/11, inspirerande, 8-10 deltagare. Kommer att skriva en serie av artiklar att publiceras i "dagsmedia". Ska vara positiva, ha visioner - den aktuella oron ska finnas**

med men inte dominera. Vi har fått minnesanteckningar. Nästa möte 14/12 kl 14. Peter Fritzell skrivit historien om Swespine men även om NKR i allmänhet och generöst erbjudit den texten. BK träffat en journalist om vårddata, arbetar på SoS, som ev kan tillfrågas om att hjälpa oss färdigställa med populärvetenskaplig ton.

10. Forska!Sverige dagen 15/11 (LL, BK). Inspirerande möte. Presentationer utskickade till styrelsen – rekommenderar att se. Hänvisning till 10 min av Wallentin och Klareskog,
11. Pågående kontakter:
 - E-hälsomyndigheten*: uppdrag S2023/02108, Förslag till färdplan för en nationell digital infrastruktur för vården (första möte med BK + JH 23/11).
 - Socialstyrelsen*: uppdrag S2023/02116, Analysera och lämna förslag om stöd till nationella kvalitetsregister. Uppdraget är att analysera och lämna förslag på hur myndigheten kan stödja ansvariga registerhållare för de nationella kvalitetsregistren med nödvändig juridisk kompetens för datahantering och datautlämnande. Bygger vidare på eHMs "Förstudie om digital nationell infrastruktur för nationella kvalitetsregister. SoS tycker SKR vägledning är svårläst och inte välgrundat i lagrummet, hur skriva bättre, vill ha kontakt med register som har beslutsstöd, utlämnande till forskning, EPM. (BK haft möte 30/11).
 - Socialdepartementet*: BK mailat brev till socialdepartementet 24/11 med cc till sakkunnig hos utbildningsministern som LL och BK träffade på Forska!Sverige dagen. Samma oro som till sjukvårdsministern men nu med forskningsinriktning (vasst skrivet)
 - NSG-DA*: Nästa möte 21/12, lång lista med samtalsämnen.
 - Myndigheten för vård- och omsorgsanalys* har fått ett regeringsuppdrag "För att underlätta medborgarnas val och stärka patientens ställning vill regeringen och dess samarbetsparti stärka redovisningen av kvalitet och effektivitet hos landets vård- och omsorgsgivare", J Adamo styrelseordförande och även rektor på Sophiahemmet, BK kontaktar.
12. Diskussion om ny medlemsenkät som planeras, utkast finns, ska cirkuleras. Olle nämner att det finns ett 50-tal register utanför SKRs, Olle frågar Lillemor Bergström för att vi ska kunna nå fler med en ny enkät.
13. Uppdatering - Huvudfrågor för NKRF
 - EPM (LL, JH, KS) Diskuterades inte
 - Beslutstöd (JH, LL) Diskuterades kortfattat. Fortfarande svårigheter med upphandling på flera håll
14. Övrigt. Inga övriga frågor.
15. Mötets avslutande

Styrelsemöte SLS: 11/1 2024 Heldag

Årsmöte SLS: 12/4 2024 kl. 9.30-15.30