



Protokoll styrgruppsmöte, 2014:1

2014-01-31 kl 09:30-15.30, Sturup

Namn	Funktion	Närv	Ej närv
Hans Rahme	Ordförande, Armbåge	X	
Björn Salomonsson	Registerhållare, Axel	X	
Henrik Ahlborg	Instabilitet	X	
Anders Nordqvist	Ledamot	X	
Anders Ekelund	Ledamot		X
Stanley Sundvall	Reumatikerförbundet		X
Lisbeth Eriksson	Sjukgymnast	X	
Jan-Åke Nilsson	Statistiker, Epidemiolog		X

Adjungerad från kl. 11.00 Aldana Rosso, registrets kontaktperson från RCSyd samt Ingemar Pettersson RCSyd.

1. Mötets öppnande

Ordföranden förklarade mötet öppnat. Björn väljs till sekreterare och Hans till att justera protokollet.

2. Rapport från registret Information från Björn

Styrgruppen:

Vår patientrepresentant David Magnusson insjuknade oväntat och avled sedan i oktober 2013.

- Vi har hedrat David med en gåva till Reumatikerförbundets forskningsfond. Då vi fick kännedom om Davids bortgång efter det att begravningen skett kunde vi inte uppmärksamma honom från registret vid det tillfället.
- Stanley Sundvall, Sollebrunn är föreslagen från Reumatikerförbundet som ny patientrepresentant.

3. Ekonomin

Aktuellt ekonomiskt läge är fortsatt stabilt, vi kommer i år att få göra en ny ansökan om stöd för 2015.

- Ett projekt att skapa en öppen dynamisk årsrapport samt behörighetskontrollerad klinikanalys i ett Visualiseringsverktyg tillsammans med RCSyd och QRC Stockholm planeras.

- Vi har ansökt om projektanslag för ”Användbara Data” med RCSyd och QRC Stockholm.
- Den 31 mars skall den ekonomiska redovisningen för 2013 lämnas in till SKL.
- Det årliga driftstödet för 2013-14 är ett tvåårs-anslag på 1,1 miljon för det gemensamma registerarbetet. Ny ansökan i september för 2015

4. RCSyd:

RCSyd deltar på styrgruppsmötet 11.00- för att diskutera framtida behov och planer.

- Vi fortsätter enligt prioritering och tidsplan för att ha analyser för framtida årsrapport.
- Vi har tagit fram klinikrapporter under 2013, distribueras via epost.
- Samarbete om projektet med Visualiseringsverktyg och med QRC Stockholm

5. QRC Stockholm:

Vi har haft kontakt angående dynamisk Årsrapport Online:

- Vi har ansökt om medel för ett gemensamt projekt från SKLs utlysning ”Användbara Data” för Visualiseringsverktyget.
- QRC planerar för att vi skall kunna utveckla Visualiseringsverktyget 2014.

6. Socialstyrelsen, SKL:

Vi har haft kontakt och svarat på frågor:

- Vi har rapporterat variabellistan för axelregistret till SoS, ligger ute på deras hemsida.
- Verksamhetsberättelse och ekonomirapport skall rapporteras till SKL senast 31/3.
- Ny jävsrapportering till SKL denna gång, oklart om det behövs dubbel SKL/SOF?
- <http://www.kvalitetsregister.se/registerhallare/javsdeklaration>
- Vi har beställt en täckningsgradsanalys med hjälp av Registerservice SoS.
- Björn har deltagit i telefonmöte 23/1 med SKL angående utformning av ekonomisk redovisning från registren.

7. Hemsidan:

Hemsidan har inte förändrats sedan förra mötet, vissa frågor finns kvar.

- Det finns möjlighet att lägga upp klinikernas kontaktpersoner för respektive delregisters hemsida, finns intresse för det från Armbåge och Axellux?
- När skall vi öppna Axelluxregistrets sida?

8. Axelregistret:

- Deltagande med redovisning av registerdata 2013 sedan förra styrgruppsmötet:
 - Företagsmöte i Göteborg 15/11 i samarbete med de övriga Ortopediska implantatregistren (Björn).
 - Axelplastikmöte i Köpenhamn 2013-11-21 -22 (Björn, Hans).
 -
- Planerat deltagande med presentationer från axelregistret.
 - NARA Köpenhamn 2014-03-04 nordiskt registersamarbete (Björn)
 - Internationellt axelregistermöte AAOS 2014-03-12 (Björn)
 - Rapport från registret på SSAS årsmöte 2014-04-10 – 11
 - Abstract till ISAR och SECEC planeras.
- Komplettering till Årsrapport utskickad till alla medlemmar, verksamhetschefer och rapportörer med trender i registeranalys.
- Utskick till kontaktpersoner och kliniker om axelregisterarbetet i januari 2014.
- Hjälp under 2014 med inmatning av WOOS på 30% arbetstid Forsk-usk Marie Ax Danderyds sjukhus.
- 1 projektarbete under HT 2013 pågår från Axelplastikdata
 - Validering av WOOS score för elektiva axelplastiker (Hannes Heines, Kristofer Hallberg)
- Kommande registermöten
 - NARA Köpenhamn 2014-03-04 nordisk registersamarbete (Björn)
 - Internationellt axelregistermöte AAOS 2014-03-12 (Björn)
 - ISAR Boston 2014-05-30 – 06-02 (Björn)
 -
- Kommande andra möten
 - SKL Sthlm 2014-03-03 Rundabord (Björn)
 - QCR Sthlm 2014-03-06
 - SKL Sthlm 2014-04-03 Rundabord (Björn)
 - SKL Sthlm 2014-06-04 Rundabord (Björn)

9. Instabilitetsregistret:

Databasen under konstruktion, Henrik informerar om arbetet.

- Färdigställande och validering
- Tester i april
- Lansering i april på SSAS årsmöte

10. Armbågsregistret

Hans Rahme informerar om det fortsatta arbetet. Årsrapport likartad förra årets.

11. CUPA:

Kontakter med Danderyds sjukhus AB, personuppgiftsansvarig, Jonas Nilsson.

- Avtal med CUPA om delegation till styrgruppen för beslut om forskning?

- Personuppgiftsbiträdesavtal med CPUA till delregistren för administration och hantering av personuppgifter är på gång, jag har påmint, vi väntar besked.

12. NARA och ISAR m fl:

Nordic Arthroplasty Register Association samlar de nordiska höft och knäregistren, diskuterar stöd med Nordiska rådet, höft och knä-registren är också delaktiga internationellt i ISAR

- NARA har möte 4/3 för att starta upp ett deltagande med de små implantat registren, bl. a. axelregistren i NARA så att vi kan samarbeta där med nordiska jämförelser.
- ISAR har nästa möte i Boston i juni 2014.
- USA vill starta ett samarbete och har bjudit in Australien, Nya Zeeland och Sverige (ev fler) till ett axelplastikregister-samarbete. Möte i New Orleans vid AAOS är ISAR bekostar en möteslokal för detta.

13. BOA och Frakturregistret:

Nu har BOA startat med handledsartros med HAKIR, och vi har diskuterat med BOA om att ev starta med axelartros dessutom. Vi måste dock fundera över innehåll och om deras koncept behöver ändras för att passa axel. Lisbeth har börjat undersöka detta. Frakturregistret är fortfarande bara i starten och vi får bevaka möjligheten till jämförelser senare.

- Fortlöpande kontakter med BOA och Fraktur-registret, båda är positiva till någon form av samarbete.

14. Forskning:

Riktlinjer för utlämnande av kvalitetsregisterdata, snabbguide för forskare och en mall ansökan utlämnande som utarbetats på uppdrag av samtliga RC/RCC samt SKL. Finns på hemsidan

- Diskussion pågår om förslag till avtal med CPUA om delegation till styrgruppen för beslut.
- Planeras analys av WOOS 1 och 5 år, jämförelse stammad hemi-total vid Artros. Analys av fil från RCSyd.

Aktuella forskningsprojekt:

- Pågående registerstudie om ytersättande/hemiprotes av Magnus Ödquist/Kristofer Hallberg, etikansökan pågår.
- Ansökan har inkommit om forskning på axelregistret, infektionsfrekvens, Hans Rahme sökande, beslut att bevilja datauttag från registret.
- Pågående SSAS-studie om frakturplastiker, randomisering hemi/omvänd pågår.
- Andra tänkbara projekt:
 - Resultat m.m. från registret avseende t ex 1-årsuppföljning.
 - Revisionsanalys, överlevnad för implantat, koncept, diagnoser
- Doktorandprojekt, rekrytering av forskare?
- ST-projekt, erbjuda lämpliga projekt är möjligt.
- Ex-jobb, projekt HT 2014 det finns intresserad student.

15. Beslut:

Fortsatt analys av kvalitetsregisterdata, forskningsprojekt och resultat som feedback till kliniker och ortopedier. Utveckling av databasen för framtiden projekteras av RCSyd.

- Ansökan forskning axelplastik och infektion, Hans Rahme, beviljas.
- Doktorandprojekt, Yilmaz Demir Danderyds Sjukhus AB anmälan planeras.
- Projekt Dynamisk Årsrapport, innehåll och fortsatt arbete projekteras.
- Fortsatt strategi diskuteras gemensamt med RCSyd, om analyser och resultat.
-

16. Nästkommande möten

Styrgruppsmöte preliminärt fredag den 24 oktober 2014 kl 09.00 Arlanda.

11. Mötets avslutande

Ordförande tackade för visat intresse och förklarade mötet avslutat.

Vid protokollet:

Justeras:

Björn Salomonsson

Hans Rahme