



23.04.27  
Stockholm

# Q1 ansökan till Nationella kvalitetsregister - 5 mars

► Innehåller:

- ekonomisk redovisning för 2022
- budget för 2023
- redovisning för forskningsaktivitet
- uppdatering av registerprofilen

# Ekonomisk redovisning

- ▶ 2022 tilldelades 2,1 mil till registret
- ▶ 2023 - 1,6 mil kr
- ▶ Kostnader :
  - Lönekostnader
  - IT-tjänster UCR inkl IT serviceavtal licens, service/support UCR, årsrapport
  - Resor
  - Övriga kostnader inkl tryckning av årsrapport

# UCR support

- ▶ SWEDCON team : team leader Helena Nolgren, [helena.nolgren@ucr.uu.se](mailto:helena.nolgren@ucr.uu.se)
- ▶ Rapport och systemutveckling (Rapport kirurgi och Hjärtkateterisering - Conduit överlevnad rapporten inte funkade)
- ▶ Redigering av CoAo rapporten - många extra timmar
- ▶ Årsrapport 2023 - Pulmonalisstenos - 200-300 h arbete
- ▶ Barngruppen - ett möte på plats i Uppsala - framtagande av förslag nya Pes-QL, mobilanpassning
- ▶ Variabellista : städa/uppdatera några variabler som är obegripliga
- ▶ Kontrollen av Rikssjukvårds GUCH enligt SOS ska göras på alla operationskoder

# Information från UCR

- ▶ Möjligheten för SWEDCON att köras på Internet Explorer finns inte längre
- ▶ Fel rättas inte och uppdateringar görs inte - det inte stöds längre av Microsoft

# Information från UCR

- ▶ UCR aktiverar funktionen mobilt eID SITHS inom kort
- ▶ Inloggning med kort i datorn, mobil kan användas
- ▶ Fördel: de som arbetar på flera orter kan kolla in med kort till sin ena enhet och med mobil till sin andra enhet

# Platformutredning

- ▶ Sedan en längre tid har landstingskommunala och statliga verksamheter önskat en s.k. plattformskonsolidering
- ▶ I dagsläget finns 17 olika och de bör vara mycket färre, kanske maximalt 6-7.
- ▶ Ett konsultbolag, Lumell, med uppdrag av SKR skickade i slutet av oktober ut en mycket omfattande enkät till alla kvalitetsregister, inklusive SWEDCON
- ▶ Önskemål att redogöra för vilka kostnader en plattformsflytt skulle få
- ▶ Parallellt med SKR har statliga E-hälsomyndigheten genomfört ett arbete med samma inriktning.

# Forskningsaktivitet under året

- ▶ Under de senaste två åren har antalet publikationer med anknytning till SWEDCON ökat påtagligt, under 2021 var det 20 och under 2022 var det 8 publikationer.
- ▶ Coronapandemin har säkert påverkat antalet publikationer då hade det funnits mycket mindre tid för forskning.
- ▶ **Beviljade datautlämnanden för forskning**
- ▶ Under 2022 ägde 2 datautlämnanden (1-2) rum från UCR och 2 ansökningar (3-4) inkom

Sudden cardiac death in the young (SUDDY) / Eva-Lena Stattin

Ofrivillig barnlöshet vid medfödda hjärtfel / J. Hlebowicz-Frisén

MYKKE Sverige / Mats Synnergren

Ischemisk hjärtsjukdom vid medfödd hjärtsjukdom / J. Hlebowicz-Frisén



# Regler för datauttag från Swedcon för forskning

- ▶ CPUA - Registercentrum Syd - Mikael Åström
- ▶ CPUA godkänner datauttag för forskning
- ▶ CPUA kräver ett EPN-godkännande som ska bifogas
- ▶ Registrets styrgrupp/registerhållare har således inga formella rättigheter att godkänna datauttag
- ▶ Det rekommenderas att forskaren lämnar in en projektplan för granskning av styrgruppen - möjlighet att ge råd, synpunkter

# Internationellt arbete

- ▶ Prof. Colin McMahon
- ▶ Prof. Casey Frank
- ▶ ? Ide´ - abstrakt till ESE om SWEDCON, 30 års erfarenhet med registret

# Övrigt

- ▶ Fysioterapi
- ▶ Finns det behov för utbildning?
- ▶ EQ5D !
- ▶ Registrering