

## ÅRSRAPPORT för Nationella GH Registret 2015-2016

**Styrgruppen för Nat GH Reg** består av Svante Norgren (ordf), Jan Gustavsson, Peter Bang, Maria Elfving, Lars Hagenäs och Jovanna Dahlgren (registerhållare). Styrgruppsmöten via telefon har hållits fyra gånger under året. För att erhålla bidrag för registret har SKL satt upp krav att vi ska vidga styrgruppen att även inkludera andra yrkesgrupper och patientrepresentanter. Särskilt kompetens efterfrågas inom PER och PROM samt statistiker. Psykolog John Chaplin som har kompetens inom livskvalitetsmått såsom Disabkids, Peds kommer att adjungeras. Vi har ännu ingen förälder i styrgruppen, men har beslutat att involvera föräldrar från Astrid Lindgrens barnsjukhus.

I november hölls den årliga registerdagen i Stockholm och fokus var presentation av 25-årsrapporten. Under tidig höst prioriterades **25-årsrapporten** och att komma förbi svårigheter att få tillgång till Turnerdata från statistiker. Lars Hagenäs och doktoranden Andrea Merker har jobbat intensivt med övriga delar av rapporten. I slutskedet av denna sammanställning stoppade statistiker datautlämning från 212 Turnerflickor (cirka 40% av alla Turner i registret) på direktiv från tidigare registerhållaren. Styrgruppen beslutade under våren att man skulle kräva tillbaka bearbetad data och samarbetet med statistiker avslutades. Just nu har Turnerdata tagits ut direkt från registret, men mycket manuellt arbete har krävts då data inte matats in när vi gjort jämförelser med journalerna, såsom IGF-I data.

Under våren avslutades den ettåriga förstudien där VGR-IT önskat att man anlidade en projektledare inom VGR-IT för arbetet med att den tidigare framtagna **kravspecifikationen för det nya registret på Carmona** skulle uppdateras. Det var harmonieringen med regelverket inom regionen och kommande nationella krav som stod i fokus. Under förstudiens gång släpptes kravet på grafisk funktionalitet till hjälp i kliniken (tex tillväxtkurvor), då SKL inte vill att registerna ska vara ett beslutstöd. Däremot kvarstår kravet på web-baserad inmatning och rapportverktyg så att varje klinik kan online få ut statistiska redovisningar. Dokumentet har så småningom processats i alla nivåer hos huvudmannen och offerten var i hamn i början av hösten 2015. Sedan dess har Carmona varit oerhört långsamma med arbetet och gjort ett dåligt jobb. Registerhållaren har haft upprepade möten med Carmona i Halmstad och fått anlita IT-kompetens samt projektledning för att veckovis följa upp beslut som inte verkstälts. Planeringen är att den nya webbaserade databasen ska vara tillgänglig för alla i juni 2016. Två utbildningsdagar kommer att hållas tidigt hösten 2016 för att någon från varje klinik ska lära sig systemet. Manualer kommer att finnas tillgängliga på nätet.

Under hösten 2015 intensifierades arbetet med monitorering av data med hjälp av **audit log från varje klinik**. Här har koordinatör Ingela Peacock monitorerat en klinik i taget, huvudsakligen via telefon men hos ett par kliniker med besök. Inmatare Paula Hellman har haft mycket CRF att mata in nu när många kliniker är medvetna om att den tidigare webbaserade inmatningen inte fungerar (ingen överföring tillåts via andra företags databaser).

Styrgruppen har vid vårmötet och de två sista årens registerdagar uppmuntrat kollegor att **söka få tillgång till data** avkodat för forskning. Processen är att man lämnar in forskningsplan, formulär med relevanta prioriteringsfrågor för granskning av styrgruppen. Godkänt etiskt tillstånd ska finnas. Två sådana förfrågningar inkom 2015. Viktigt att tillsammans med BLF delförenings styrelse uppdatera formulären på hemsidan.

Göteborg den 12 maj 2016  
Jovanna Dahlgren, registerhållare