

PROTOKOLL

Scandinavian Quality Register for Thyroid-and Parathyroid Surgery Incorporating Adrenal Surgery

Internatmöte för styrgruppen 3-4 juni 2010, Margretetorp

Deltagare:

Anders Bergenfelz
Peer Christiansen (endast 3 juni)
Svante Jansson
Eva Reihner
Johan Wennerberg

Anmält förhinder:

Håkan Eriksson
Hans Mårtensson
Jan-Erik Varhaug
Göran Wallin

1. Intrathoracal struma (Peer)

Peer Christiansen presenterade den registerbaserade studien av intrathoracal struma som anmälts som abstract till 14th International Thyroid Congress i Paris 11-16 sept 2010. Vid 626/7294 tyreoidoperationer (8.6%) bedömdes $\geq 50\%$ av tyreoida intrathoracalt belägen. Vid 37 operationer av intrathoracal tyreoida (5.9%) utfördes sternotomi. Postoperativ recurrenspares konstaterades hos 47 patienter efter cervikal operation, varav 25 / 43 unilat. (4%) och 3/4 bilat. var bestående. Endast en unilat. permanent recurrenspares uppstod efter sternotomi. En av slutsatserna blev att vi kanske är för restriktiva med sternotomi och därigenom ökar risken för recurrensskada i vissa fall med intrathoracal tyreoida.

Peer C. avser utföra ytterligare datagenomgång inför presentationen i Paris.
Därefter planeras manuskript till Br J Surg alt Laryngoscope.
Presentation av studien vid användarmötet i november 2010.

Materialet utgör 626 patienter vilket är 8,6 % av ingående ca 7300. 2/3 är kvinnor. 37 patienter opererade med thoracotomi, vanligaste indikationen (n:520) var kompression. Vid tidigare thyr op blev 1/4 sternotomerade. Recurrenspares (RLN): 2 % vid primäroperationen, 5,2 % vid reoperation. (Räknat på alla, inte endast de som är laryngoskoperade varför siffran nog är i underkant). Bara 49 % laryngoskoperades inom 6 veckor.

Om bilat pares, P= 0,7 %, kan man räkna fram risken för unilateral pares. Men – är redovisade RLN permanenta pareser?

3,5 % är substituerade efter ett halvt år (calcium, D-vitamin eller båda).

6,7 % av totalt thyroidektomerade substitueras (22/319).

3,5 % postoperativ blödning.

2,6 % postoperativ infektion.

Tidskrift att skicka till: British Journal of Cancer, Laryngoscope, Langenbeck's Arch, World Surgery?

Innan dess - följ upp: Recurrensfallen och vårdtider.

2. Stämbandsgruppen

Svante Jansson och Johan Wennerberg redogjorde för den multidisciplinära stämbandsgruppens första möte i Göteborg 25/3. I gruppen ingår även Jonas Persson, Hans Dotevall och Per Mattsson.

Ur registerdata framgår att > 50 % tyreoidaopererade ej genomgår laryngoskopi. Ej heller riskpatienter med cancer, reoperation eller intrathorakal struma genomgår preoperativ laryngoskop i mer än ca 50%.

Johan presenterade en röstenkät med amerikanskt ursprung och som använts i en svensk avhandling. Tanken är att genom en studie av tyreoidaoperationer vid ffa universitetsklinikerna validera denna röstenkät genom att, samtidigt som enkäten besvaras preop samt vid lämplig tidpunkt postop., utföra en laryngoskopi. Beräkningen blir 1000 undersökta pat. på ett år.

Per Mattsson ska tillfrågas om hur långt man kommit avseende europeiska guidelines för pre- och postop- stämbandsundersökning.

Diskuterades också en ev. framtida artikel i Läkartidningen om nervskador vid tyreoidaakirurgi.

Ämnet kommer att tas upp vid användarmötet och därvid redovisas även omfattningen av nervmonitorering.

Har haft ett möte i Göteborg och bl.a. diskuterat en studie av röstenkät i samband med laryngoskopi innan och vid postoperativ kontroll/kontroller.

JW: Skall tala med Viveka Lyberg Åhlander (logoped vid Röst- & Talvård, Lund). Vi har ett potentiellt underlag på cirka 1000 fall per år. Vi kan gissa sanna incidensen av unilateral RLN från incidensen av bilat pareser. Även Danmark kan enligt Peer vara intresserad. Troligen skulle man kunna använda den svenska enkäten i det närmaste direkt.

Nimotop – Möjligt endast vid universitetskliniker.

Laryngoskopi rekommenderas vid: Recidivoperation, cancer, intrathoracal struma.

Svante kollar när Europeiska guidelines kommer.

Artikel i läkartidningen?

3. Ny registerversion

Rapport om nya registerversionen gavs av Anders. Denna helt internetbaserade version bör bli färdig under sommaren. En av de stora uppgifterna är att formatera om befintliga persondata i registret till en version som godkänns av INKA-registret. Introduktionen kommer sedan att ske under hösten vid en klinik i taget för att kunna uppmärksamma ev. problem. Danmark och Norge kommer att ha kvar den nuvarande versionen.

Tillägget av extra enkäter (moduler) till registret har komplicerats av att upprepning vid flera registreringstillfällen har skett och ej kunnat selekteras. Arbete pågår för att lösa detta problem.

Vidare rapport om nya registerversionen vid användarmötet.

1/ XML-filerna – filerna på gamla patienter måste hämtas in och kommer att kunna konverteras till nya (INCA) – formatet.

Problem: Patienter födda 1900 till 1910 och 2000 till 2010.

Filerna skickas krypterade över Internet, eller med kurir till Alfa kommun och landsting.

2/Enkäterna: Kommer upp vid varje registrering. Men i framtiden kommer de att bindas till specifika tidpunkter vid registreringen.

3/INCA: Ansvarig på OC för behörighet att gå in på Alfa K&L och hämta cancerrelaterade data

4. Thyroideakirurgiregistret i Danmark

Anders och Johan har under våren besökt Christian Goobale i Odense för att diskutera ÖNH-föreningens kirurgiska tyreoideregister och ev. framtida ”samkörning” av dessa båda register avseende vissa variabler. Inget beslut fattades vid mötet.

Förslag på att invitera ÖNH-föreningen i Danmark att gå med i vårt register avseende paratyreoideskirurgi – avgiftsfritt 2010-2011. Peer C skall ta reda på de danska urologernas volym av binjureskirurgi och därefter kontakta dem med inbjudan till att delta i vårt binjuresregister – kostnadsfritt 2010-2011.

Anders och Johan rapporterade från mötet med Christian Goodballe i Odense. Överens om att göra ett gemensamt pilotprojekt, sannolikt postoperativ blödning. Kommer att innebära att vi får gå in i journalerna och kolla tiderna för operationsslut och re-op start. Christian Goodballe i princip positiv, men det finns vissa interna problem när det gäller rutiner publicering och rapportering i Danmark när det gäller författarlistor etc.

CG skall bjudas in till deltagande parathyreoideregistret, som man inte har i Danmark, och erbjudas en adjungerad plats i styrelsen.

5. Synpunkter från användarmötet

Synpunkter och frågor avseende definitioner och innehåll i kvalitetsregistret som bl.a. framkom vid användarmötet i november 2009 togs upp, diskuterades och besvarades. Kommentarer kommer att sammanställas i ett brev som skickas ut till användarna vid samtliga kliniker. Förslag framfördes att ett årligt sådant brev med svar och kommentarer på inkomna frågor kommer att utsändas samt finnas på hemsidan. Dessutom bör väl tilltagen tid avsättas för frågor från användarna vid användarmötet.

De synpunkter med ändringar som rör registerutformningen får avvakta till nästa års budgetgenomgång

Förtydligande av anvisningar för N-status (Nx versus pNx).

Total calcium eller joniserat/fritt. Det senare är att föredra.

Anledning till nervskada/avsiktligt eller accidentellt?

Nervmonitoreringen: Ja/Nej. Ny variabel?

Tid till reblödning/enkät.

6. Öppen resultatredovisning

Öppen resultatredovisning av registerdata är ett krav från bidragsgivaren SKL.

I nästa årsrapport kommer de olika klinikernas resultat redovisas (klinikerna angivna endast med nummer). Före publicering kommer resultaten visas för varje klinik.
Nedanstående parametrar kommer att visas för varje namngiven klinik.

HPT:

Negativ exploration

Reop inom 6 v.

Antal uppföljda

Kvarstående hyperkalcemi 6v

Normokalcemi utan behandling efter 6 v **eller 6 m????**

I första hand sporadisk pHPT 2004 till 2008.

Redovisa: antalet negativa explorationer
 kvarstående hyperkalcemi
 reoperation inom 6 månader
 normokalcemi utan medicinsk behandling.

Graves:

Stämbands pares – antal uppföljda

Ca/D-vit beh efter 6 mån.

Fredagen den 4 juni

Fortsättning: Öppen redovisning – Grave's

Oral calcium/D-vitamin vid 6 veckor? Om man ger oral behandling rutinmässigt fram till 6 veckor till återbesöket men då seponerar är status för substitution då ja eller nej? Frågan är oklart formulerad.

Laryngoskopi och pares vid 6 veckor – stor variabilitet, skiftar mellan 10 – 15 % till 1,1 %.

Beslut: Redovisa pareser 6 veckor och 6 månader, samt antal laryngoskoperade.

Redovisa calcium/D-vitamin 6 månader (och antalet uppföljda patienter/missingdate).

Vi skall inte redovisa re-blödning och infektioner pga för få händelser.

Nästa användarmöte

Workshop vid nästa möte – bra idé.

Tema? Behandling av Grave's (med deltagande av endokrinologer, ögon, isotop och ÖNH).

Det är lite kort framförhållning till nästa möte, siktar på 2011. Endagsmöte, inte övernattnig.

Agenda användarmöte torsdagen den 11 november, kl 09.30 – 16.00

1/Styrelsens verksamhetsberättelse/rapport

Peer Ch, redovisar intrathoracal struma.

Rapport och teknikenkät (Biclamp, etc).

Redovisning: stämvecksgruppen.

Redovisning: Cancer vid Grave's sjukdom.
Cytologisk klassifikation (se nedan).

2/Återkoppling av frågestund från 2009.

Öppen redovisning.
Nyheter i registerversionen.
INCA-koppling.

Riksstämmesymposiet – LT-artikeln

Insänd, någon bild och några ord för långt.

A.B: Registret betalar särtryck (5 per registrerande klinik).

Cytologisk klassifikation

Svante meddelar att cytologföreningen skall ha möte och verkar fastna för Bethesda klassifikationen (enligt Johan Mölne). Detta innebär att variablerna måste ändras i registret.

Beslut: Styrelsemöte kl 16.00 – 19.00 kvällen innan användarmötet, dvs onsdagen den 10 november.

Pågående studier

Thyreoideakirurgi hos äldre (Anders Bergenfelz).

Diagnos och behandling av thyreoideacancer (Göran Wallin)

Outcome artikeln vid pHPT (Anders Bergenfelz), har kommit i retur från Annals of Surgery.

Beslut: skickas till Langenbeck's Arch.

Per Hellmans skrivelser

AB föredrog.

1/ Man vill ha data på patienter med *hög körtelvikt och lågt s-calcium*.

Registerdata får endast användas för den beskrivna studien, som är en intressant sådan.

Vi behöver projektplan med titel, deltagande medarbetare, frågeställning, material och metoder, önskade registervariabler samt etiska övervägande.

Beslut: HPT-studien OK, men måste uppfylla ovanstående. Aidentifierade data först efter EPN godkännande. "Acknowledgement" till kvalitetsregistret.

Beslut: Anders gör en mall för "projektansökan".

2/*Krånglig toxicos*.

Inkommen förfrågan är i det närmaste identisk med det projekt som Pall Hallgrimsson har redovisat och som godkändes vid förra årets Margretetorps-mötet.

Beslut: Pall måste komplettera sin tidigare redogörelse med mall enligt ovan. (Han fick sitt godkännande innan vårt regelverk för datauttag togs i november 2009.)

Svante påpekade att *pro forma* måste Per Hellman inkomma med en projektplan som vi får ställa mot Pall Hallgrimsson tidigare godkända.

Beslut: Vi har således fått in en preliminär förfrågan om datauttag för ett projekt som verkar i det närmaste identisk med ett för ett år sedan godkänt och pågående forskningsprojekt/avhandlingsarbete (som finns redovisat på vår hemsida).

Önskar Per Hellman ett mer formellt handläggande är han välkommen att inkomma med en projektplan enligt mall ovan.

Per Hellman har också framställt önskemål om att föra in TRAK samt PTH som nya variabler.

Beslut: Tas upp på användarmöte.

Diskuterades när pågående studier bör redovisas på hemsidan i kort form med titel, medarbetare, kort projektbeskrivning/sammanfattning.

p-HPT och cancer (Martin Almqvist)

Datauttag kommer att göras först när INCA-plattformen är klar. EPN-ansökan pågår. M.A återkommer med begäran om datauttag när ovanstående är klart.

Samarbete med andra register (Svante)

Njurmedicinerna har också ett pHPT-register. Svante framför nu frågan om vårt register har intresse av samverkan vilket bejakades. Det finns frågeställningar som kan belysas i samarbete, ex opererar vi för få? Mimpara mindre lämpat för långtidsbehandling?

Vi kan erbjuda endokrinologerna möjlighet att utnyttja vår plattform för medicinsk Grave's-register.

Nya idéer för studier

Inga för ögonblicket.

Register som stöd för klinisk beslutsfattande?

AB: Man skulle kunna använda databasen på det sättet att man matar in en individuell pat's data och får ut risk för olika händelser, ex cancer eller HPT vid viss ålder, sannolikheten för utfall och livskvalitet efter operationen?

Beslut: Sätta ihop en grupp som får fundera på ett pilotprojekt. Detta tar vi upp på nästa styrelsemöte. Möjliga mål är mild Grave's samt malignitetsrisk.

Cytologisk klassifikation (Svante)

Tabell som jämför brittiska och Bethesta klassifikationen kommer i läkartidningens artikel.

Kopplas till flödesschema för utredning av knuta i thyreoidea (jämför de sydsvenska riktlinjerna).

Thyreoideakirurgi på patienter över 80 år

AB redovisade data, finns i abstrakt. Baserar sig på 8573 patienter 80 – 96 år gamla. Indikationen cancer vanlig (26 %, varav 40 % var pT4). Materialet utgörs av 259 patienter, dvs 2,9 % av totalen. Kompression är en vanlig indikation.

Mycket komplikationer (blödning och ICD-komplikationer).

10 % recurrenspar, 2 % bilat.

Att göra: 30 dagars mortalitet saknas. Absolut och relativ överlevnad skall kollas. Jämför även med 70 – 80 års kohorten.

Vi måste försöka få in långtidsresultat (calcium/D-vitaminsubstitution, recurrensparis vid 6 månader).

Thyreoideacancer vid Grave's (AB)

Tidsperiod 2004 – 2008. Data saknas på 3 av 57 patienter. Hela materialet är 1304 patienter, median och 35 år, 83 % kvinnor.

60 % hade inte oftalmopathi. Av 54 patienter (4,1 %) med data var 53 papillära och en follikulär.

7,3 % av männen och 3,5 % av kvinnorna hade cancer.

51 var pT1 (mindre än 2 cm). 5 stycken var pN1, 3 av dessa hade misstänkta resistenser preop. I 3 fall hade patienten finnålats, 2 av dessa var cancerpositiva.

7 patienter fick radiojod, 20 fick suppression. (6 patienter var mindre än 10 mm, pN0, men fick ändå suppression).

Diskussion: Är det rimligt att suppressionsbehandla patienter som opererats för Grave's? Vad är cancerfrekvensen i thyreoidea i åldersmatchat obduktionsmaterial?

I stora radiojodbehandlade material finns en överdödlighet i thyreoideacancer.

Hur skall dessa patienter behandlas?

Skall patienter som opereras för oftalmopati ha radiaktivt jod?

Skall man ta hänsyn till TRAK?

Multicentrisiteten sannolikt underskattad (mkt rutinsnittning)

Mikrocancer med höga TRAK-värden?

Kolla upp hur många i Grave's-materialet som finnålats i övrigt.

Anders skriver ihop och skickar till *Thyroid*

Lunch

INCA

Informationsflödet mellan canceranmälan, OC, INCA och thyreoidearegistret gick igenom.

Monitor på INCA kan generera en fil på alla C739 i thyreoideakirurgiregistret.

Patienter som ej opereras anmäles via papper.

C739 som "secondary diagnos" får sannolikt anmälas på papper.

Webb-databasen i thyreoideakirurgiregistret får nu det format på personnummer som INCA kräver.

Ledtider kommer i nästa α -KL version.

Mötessammanfattning

Intrathoracal struma:	Presentation + artikel + enkät för kvalitetskontroll.
Stämbandsgrupp:	Studie av röstenkät + redovisning vid användarmöte + ev läkartidningsartikel.
Ny webbregisterversion:	Presentation på användarmötet. Överföring av en klinik åt gången för att hitta och kunna åtgärda buggar.
Odense:	Brev (JW formulerar) om samarbete avseende parathyreoidea (2010 till 2011 gratis + adjungering till styrelse). + gemensam pilotstudie om blödning. Per Ch återkommer om binjureregister i Danmark (3 – 4 kliniker).
SKL:	Eva R tar fram namnförslag på endokrinolog till styrelsen. Ledtidsundersökning pågår.
Ersättare till Hans Mårtensson:	Förslagsvis representant från Uppsala, Anders tar kontakt.
Workshop:	2011 Grave's, halvdagsaktivitet. Agenda 2010 klar.
Pågående studier:	1/ pHPT Uppsala-studie preliminärt godkänt. 2/TRAK + PTH – redovisas på användarmöte 3/Grave's. Preliminärt avslag, identiskt projekt pågår.
Thyreoideakirurgi hos äldre:	Inkludera även 70 till 80 år. Titta på överlevnad. Datapresentation på användarmöte samt senare publicering.
Outcome efter pHPT:	Skickas till Langenbeck's arkiv.
SF36:	Presentation när 6 månaders data finns.
Teknikundersökning:	Presentation (inkl NIM) vid användarmöte.
Samarbete andra register:	Svante tar kontakt med njurmedicin. Återrapport nästa styrelsemöte. Inbjudan till endokrinologer avseende Grave's register.
Kliniskt beslutstöd:	Diskuteras nästa styrelsemöte.
Cytologi:	Läkartidningsartikel pågår. Johan Mölne redovisar på användarmöte. "Knuta på halsen" till vårdprogramgruppen.
Grave's och PTC:	Kompletterar med FNA-data (enligt ovan), uppföljningstid. Skickas till Thyroid
INCA-register:	Flödesschemat klart. Variabeldefinition tillsammans med vårdprogramgruppen.
Nomenklatur och definitioner:	Årligt brev till användare + på användarmöte.
Nästa möte:	Fredagen den 27/8 (em).
Nästa internat:	Margretetorp 26 - 27/5 2011.
Nästa audit:	Förslag Århus (hösten 2010),