

Minnesanteckningar från styrelsemöte:

## Scandinavain Quality Register for Thyroid and Parathyroid Surgery incl. Adrenal Surgery

Karolinska sjukhuset, 2010 11 11

---

### ***Deltagare:***

Anders Bergenfelz  
Eva Reihner  
Jan Calissendorff  
Håkan Eriksson  
Peer Christiansen  
Svante Jansson  
Göran Wallin  
Johan Wennerberg.

**1:** Ordförande hälsade välkomna.

**2:** Johan Wennerberg utsågs att föra minnesanteckningar

### **3 Centralisering av registret:**

Anders Bergenfelz redovisade den centraliseringen av registret (dvs centralisering av personnummer till *Alfa Kommun och Landsting* ( $\alpha$ -KL) server i Malmö). Det tar tid att ladda upp alla regionala svenska data.

Hela skåne är nu överflyttat. Man har kontrollerat så att alla poster svarar mot korrekta personnummer. Poster som saknar personnummer raderas, de som är födda 2000 till 2010 kontrolleras individuellt. Likaledes kontrolleras de som har ex 11 istället för 12 siffror.

Diskussion kring provisoriska (DA) nummer som senare får svenskt ID. Bortfallet i ovanstående "tvätt" är mycket liten.

Uppsala, Huddinge, Halmstad, Västerås, KS, Jönköping, Karlstad, Östersund, Gävle, Örebro, Kungälv, Varberg, Karlskrona, Karlshamn, Västervik och Linköping är klara. Återstår Borås, NÄL, Sahlgrenska. Detta innebär att 2/3 har förts över.

Diskussion kring möjligheten av körning mot ex dödsorsaksregistret? NKO kan göra detta (AB).

### ***Nyheter i registret:***

Via den egna hemsidan kan man begära att felregistrerade poster suddas och man slipper nu kontakta  $\alpha$ -KL. Men det går fortfarande att dubbelregistrera.

S.J: Hur gör vi med data från kliniker som registrerat tidigare men nu lämnar registret?

AB: Vi får fråga om vi får ladda upp deras XML-data.

Region Skåne måste teckna avtal med  $\alpha$ -KL så att de kan fungera som personuppgiftsbiträde åt Region Skåne.

**4: Datainspektionens kritik – konsekvenser (AB).**

DI har inspekterat ett antal register. Fram till juli 2009 fanns dispans från PUL. Nu gäller att man måste ha "säker autentisering" vid inloggning. Det räcker inte med ID + Password. Det som kommer att krävas är Smartcard eller engångslösenord.

Den 23/11 är det ett möte på SKL. NKO har en applikation i registret som kan hantera "smartcard".

DI kräver att problemen skall lösas med "omedelbar verkan" dvs inom 3 veckor. Göran Stiernstedt på SKL säger att detta skall lösas (problemet gäller i princip även datajournaler).

### ***Utformning av patientinformation***

Datainspektionen har ett utkast till patientinformation som är betydligt mer omfattande och mer svårförståeligt än SKL:s. Skall patienterna bekräfta mottagandet? Skall givandet av info dokumenteras? Man skulle kunna koppla detta till en hälsodeklaration som patienten lämnar.

Datainspektionen säger att det i vissa fall (men inte alla) kan info från flera register slås samman i en information.

AB: Vi gör ingenting innan SKL tar ett initiativ.

DI kräver också skriftliga instruktioner och rutiner för hur/vem som får ta ut data ur systemet. Till detta kommer Måns Roséns utredning om kvalitetsregistrets framtid (se SKL:s hemsida).

## **5. Samarbete med INCA**

Pågående arbete med variabler redovisade. Det kommer att kräva vissa ändringar i vårt Skandinaviska kvalitetsregister.

## **6. Begäran om datauttag**

**6 a/.** Från Kent Johansson kirurgkliniken Västervik/Linköping har inkommit en begäran om registerdata avseende *iatrogen nervskada* beroende på diatermi eller Ultrasonic användes.

Detta har bara registrerats under 2009. Urvalet blir de fall som genomgått pre- och postoperativ laryngoskopi och där det finns registrering om diatermi användes eller ej. Kliniska data som skall lämnas ut utöver detta måste preciseras.

I övrigt kommenterades att det inte finns någon powerberäkning i ansökan, samt att personnummer inte skall lämnas ut.

Styrelsen ställer sig i princip positiv till förfrågan. I samband med tolkning av data och rapportering skall någon (exv Svante) i styrgruppen kontaktas.

### **6 b/. *Sekundär HPT.***

Från Shahriar Akaberi, Avd för njurmedicin, Skånes Universitetssjukhus, Lund i samarbete med Njurmedicin i Malmö och Njurmedicin på Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt Kir.klin, Lund har det inkommit en ansökan om datauttag avseende kirurgisk behandling av sekundär hyperparathyreoidism i Sverige.

Ansökan kräver vissa kompletteringar, bl a kopia av EPN-beslutet.

Styrelsen ställer sig i princip positiv, med ovanstående reservation, samt att alla personnummer ännu ej finns centraliserade (kommer inom 3 månader).

Någon från styrgruppen (exv. Eva Reihné) behöver vara med i diskussion och skrivarbete, inte minst då det planerade arbete delvis är en direkt kvalitetskontroll. Detta för att få en korrekt tolkning av registerdata och datavaliditet.

## **7. Pågående studier**

### **7a/ Stämvecksgruppen (SJ och JW).**

Det finns ett utkast i protokoll. Med 1000 patienter blir det ungefär 1500 nerver ”at risk”, och en förväntad post-op RLN-påverkan vid 8 veckor på 35-45 fall. Beslöts gå vidare med detta. Logistik, ledning och utvärdering av studien måste formuleras. Studieprotokoll och EPN-ansökan måste skrivas.

Guidelines för obligatorisk pre-/postop laryngoskopi och NIM måste skrivas.

### **7b/ Diagnostik av cancer (G W)**

25 % av de som får cancerdiagnos i PAD är inte diagnostiserade innan operation (den största var 7 cm). Frågeställningen är om det vid reoperation i dessa fall blir: Fler komplikationer? Fler lymfkörtelmetastaser?

EPN-ansökan inlämnad (multicenter studie). Frågan är om det kommer att behövas nya snitt? Patientinformation? Eftergranskning? Ja, kan komma att ändra diagnos. Det finns ett anslag på 100 000 kr hittills.

### **7c/ Läkartidningsartikeln.**

Manus reviderat och skall skickas in igen. Vi saknar cytologförändringar och ställningstagande om klassifikationssystem.

### **7d/ Intrathoracal struma (PCh).**

Det har inte hänt så mycket. Det är bara 50 % som postoperativt är laryngoskoperade. Är det värt att jobba vidare med detta för ett fullt manus (är redan presenterat som poster)? Ja.

De kliniker som har diagnostiserat en postoperativ pares skall tillskrivas och tillfrågas om det finns senare uppföljningsdata. De kliniker som har icke laryngoskoperade patienter (300 stycken) skall likaledes få en förfrågan om Ix-skopi.

Föra fram i diskussionen i arbetet att antalet RLN-pareser är ett minimum estimat. Matcha mot icke intrathoracala operationer i registret avseende ålder, kirurgi och indikation?

### **7e/ Thyreoideakirurgi hos äldre.**

Anders kommer imorgon på användardagen ge samma redovisning som på kirurgveckan. Det återstår att kontrollera 30-dagars mortaliteten och den relativa överlevnaden jämfört med normalpopulation.

### **7f/Lokalisationsundersökningar och iOPTh.**

Eva Reihné skall ev. utvärdera sestamibi-tekniken. Arbetet i övrigt publicerat i Langenbeck's Archiv.

## **8. Abstrakt till ESA (Pall Hallgrimsson).**

Har tittat på riskerna för hypocalcemi vid op för Gravé s sjukdom (n. 1197).

Risikfaktorer: Intravenös calcium postoperativt (patienten är yngre).

Lång operationstid.

Thyreoidas storlek.

Betablockare pre-op ökar risken (svårare fall eller maskerar att pat inte är euthyreota vid op?).

Hypocalcemi vid 1 år: Operationstid, storlek och op-volym på kliniken.

Det finns viss anledning att överväga att registrera preoperativa TRAK-värden framöver.

## **9. Samarbete med nefrologer**

Frågan om samkörning mot register för sekundär hyperparathyreoidism har framkommit (se även ovan).

## **10 Möten att bevaka nästa år (2011)**

ESA, Amerikansk endokrinkirurgiskt möte, internationellt endokrinkirurgiskt möte i Japan, ETA, ATA, ESES.

## **11. Agenda för användarmötet.**

Genomgicks

## **12. Övriga frågor.**

Tidskriften *Svensk kirurgi* vill ha beskrivning av registret. Man har med förfrågan skickat ett förslag på rubriker.

*Åtgärd:* Eva R sätter samman ett förslag till text och cirkulerar detta. Det finns en hel del material att återanvända sedan tidigare redovisningar.

Peer C hälsade från Jan Erik Varhaug, Bergen. Han menade att IT-systemet där inte fungerar.

*Kirurgveckan:* Önskar ny registerpresentation på torsdagen. Vill också ha en diskussion kring register och forskning. Föreslagen dag passar inte tidsmässigt.

## **13. Nästa möte**

Telefonmöte 11 januari

Internat 26 till 27 maj, Margretetorp.