**SQRTPA Internat i Östersund 30-31/5 2024**

Närvarande: Erik Nordenström, Joakim Hennings, Jakob Dahlberg, Róbert Kótan, Daniel Nordanstig, Matilda Annebäck

**Torsdag**

**Budget**

Förra året erhölls inga nationella medel från NKR. Till nästa år har SQRTPA blivit tilldelade 700 000 kr. Utöver detta genereras inkomster från användaravgifter från deltagande enheter. Lönekostnaden för registerhållare uppgår till 265 000 kr, vilket motsvarar ungefär 10 % av budgeten. Den största utgiften är IT-kostnader för drift och support av registret och är budgeterad till 500 000 kr. Auditkostnaderna förväntas öka, och styrelsen är enig om att skälig ersättning ska utbetalas till auditörerna.

**Plattformsutredning**

Förslaget efter utredningen är att SQRTPAs plattform behålls i Eurocrine. Detta upplevs som mycket positivt i styrelsen.

**Ny versionshistorik**

Detta har efterfrågats under lång tid. Addpro hjälp till att ta fram ett dokument där man kan följa tidigare uppdateringar och förändringar i registret. Detta kommer underlätta vid retrospektiv forskning och kvalitetsuppföljning.

**Eurocrine användarmanual**

Uppdaterad användarmanual finns nu för Eurocrine. Denna kommer att översättas och läggas ut på SQRTPAs hemsida.

**EDHS lagstiftning**

European Health Data Space. Strategisk satsning inom EU för att främja användningen- och utbytet av hälsodata över gränserna inom EU. Syftet är att skapa en EU-gemensam digital infrastruktur och ett ramverk för att underlätta tillgång, användning och delning av hälsodata. Beslut fattat i april 2024 och detta ska börja tillämpas 2025. Finns plan på påbörjad tillämpning av e-recept, bilddelning osv inom kommande år. Sekundäranvändning såsom forskning och innovation, beslutsfattande, utbildning och patientsäkerhet kommer senare. Regionala och nationella kvalitetsregister omfattas sannolikt av EHDS, men än så länge oklart vad det kommer innebära exakt.

**Genomgång Modul Thyroidea + Parathyroidea inkl WHO uppdateringar**

Eurocrine kommer att uppdateras för att vara i linje med den senaste WHO-klassifikationen. Vid inmatning kommer användarna att kunna välja mellan kategorier såsom -benign, -lågrisk neoplasm och -malign, följt av möjligheten att välja diagnos. Molekylär testning kommer också att integreras i registret. Styrelsen ser en risk för dubbelregistrering mellan SQRTPA och thyroideacancerregistret och det föreslås att ex resultatet av ev molekylär testning endast registreras i thyroideacancerregistret. I SQRTPA kommer det tillkomma en variabel för sekundär operationsindikation.

Erik kommer att koordinera med Ola när den nya versionen tas i bruk, så detta kan återkopplas till användarna.

**Årsrapport**

Årsrapporten gås igenom och följande punkter föreslås ändras.

* Möjligheten att använda tidigt postop. PTH som surrogat för permanent hypoparathyroidism diskuteras och föreslås. En tidig markör för permanent hypoparathyroidism underlättar uppföljning och minskar risken för underrapportering. I Matildas arbete korresponderande andel på 23 % med PTH nivå under ref.värde en frekvens på närmare 7 procent av permanent hypoparathyroidism. Martin ska få i uppdrag att relatera andel lågt PTH under normalgräns och andelen med permanent hypoparathyroidism i registret.
* Kan Martin gå in och kolla på infektionsdata för thyroideakirurgi? Är datan tillförlitlig?
* Volymdata behöver valideras.
* Jakob föreslår att vi använder de tre grupperna som finns för att lista PAD (i stället för den långa PAD listan) dvs benign, lågrisk neoplasi och malignitet.
* Sidan 41- ologisk. TNM ska det vara.
* Nx föreslås att tas bort.
* EU TIRADS tabellen kan tas bort s 45.
* Ta bort från symptom från HPT s 54.
* Lägg till vilken typ av lokaliseringsundersökning som görs- istället för sestamibiscintigrafi stapeldiagrammet. Stämmer variabeln intraoperativ PTH? 53 %
* Till årsrapport 2025 måste binjurerapporten göras om helt.

**Fredag**

**Försöksverksamhet med ablation av noduli och cystor i tyreoidea**

Daniel berättar om deras verksamhet. Etanolablation av cystor görs redan via ÖNH i Helsingborg. Än så länge relativt liten verksamhet men man upplever god effekt med >80 % lyckade behandlingar. I Helsingborg har man planer på att starta upp RF-ablation av thyroidea noduli och vad styrelsen erfar finns det planer på detta på flera håll i landet.

Styrelsen landar i att det är viktigt att dessa minimal invasiva tekniker förs in i registret så de kan följas upp. Ordnat införande av teknikerna av stor vikt. De som utför ablationsbehandlingar av sköldkörtelförändringar bör vara anslutna till SQRTPA och registreras dessa. Det föreslår en artikel i läkartidningen för att betona detta. Erik Nordenström tar på sig att författa artikeln och sedan involvera ÖNH föreningen med hjälp av Daniel.

**Användarmöte**

SQRTPA fyller 20 år. Symposium planeras tillsammans med thyroideacancer registret med både tillbakablickande och framåtblickande reflektion. Plan är att bjuda in intressant internationell föreläsare. Ablationsbehandling av tyreoidea föreslås som tema. Matilda hör av sig till Eveline Slotema, endokrinkirurg, från Marseille och Daniel hör av sig till Köpenhamn. Mötet planeras till Göteborg och Jakob ordnar med lokal och lunch. Preliminärt datum 29/11. Erik stämmer av med Martin. Save the date innan sommaren.

**SQRTPA internat 2025**

15-16/5. Uppsalatrakten. Lunch till lunch. Uppsala återkommer ang. plats!

**FOU rapport**

Robert rapporterar om Ervin Bekas studie som publicerats dec 2023 (Beka E, Hanna H, Olofsson P, Gimm O. Hemithyroidectomy, does the indication influence the outcome? Langenbecks Arch Surg. 2023 Dec 7;409(1):1) Studien undersöker om komplikationsfrekvensen skiljer mellan patienter som genomgått diagnostisk hemithyroidektomi och hemithyroidektomi pga struma med kompressionssymptom. Permanent RLN skada mindre vanligt i gruppen som genomgått diagnostisk hemithyroidektomi. Beka har ytterligare en studie på gång där man undersöker om subjektiva fynd innan och efter operation. QoL, röstbesvär och lokala trycksymptom kommer att utvärderas.

Erik rapporterar om Patrik Linds nyligen publicerade studie (Lind P, Nordenström E, Johansson L, Wallin G, Daskalakis K. Impact of fine-needle aspiration cytology in thyroidectomy extent and associated surgical morbidity in thyroid cancer. Langenbecks Arch Surg. 2024 Feb 19;409(1):68), där ett omfattande arbete med journalgranskning av nationell data har genomförts. Studien undersöker hur cytologi påverkar den kirurgiska planeringen vid tyreoideacancer. Resultaten visar att patienter med Bethesda 3-4 oftare genomgår hemityreoidektomi, medan patienter med Bethesda 5-6 oftare opereras med total tyreoidektomi. Cirka 15 % av de som genomgår hemityreoidektomi behöver kompletterande kirurgi. Detta beror på frånvarande, osäkra eller missvisande cytologisvar preoperativt.

Resultatet från Erik Noréns studie (Norén E, Nordenström E, Bergenfelz AOJ. Operative management of primary hyperparathyroidism in Europe. BJS Open. 2024 May 8;8(3):zrae037.) redovisas också. SQRTPA och Eurocrine data. Patienter som op pga pHPT 2015-2020 inkluderade. Åldersfördelning och preop kalkvärden relativt lika mellan länderna. Stor spridning i operativ strategi och förekomst av persisterande sjukdom. Sverige sticker ut och har högst risk för persisterande pHPT.

**Kommande studier**

Lund- Randomiserad imagingstudie. Choline PET utvärderas jmf med sestamibi + UL plus ev CT

pHPT 65 studien- datainsamlingen klar. 75 i varje arm. Op vs aktiv expektans hos patienter över 65 och mild pHPT.

Eurocrinestudie ang. dagkirurgi planerad.

Norén kommer fortsätta med pHPT och komplikationsfrekvens

Doktorandprojekt i Uppsala med fokus på MTC.

Möjligheten till att göra studier på Eurocrine data lyfts fram av Erik.

**Thyroideacancer registret**

Tilldelas medel. Fortsatt samarbete med SQRTPA.

**Eurocrine**

Fem kliniker från Storbritannien pilot att registrera i Eurocrine.

**Succession styrelse**

Martin Nilsson tar över som registerhållare. Erik fortsätter i nuläget som SQRTPA representant. Ev ny representat för Sydöstra. Ev ny representant för Stockholm-Gotland. Erik stämmer kvar med Anna. Övriga sitter kvar.

**Övriga frågor**

Martin Nilsson får bestämma datum för Zoommöte efter sommaren.

Vid pennan

Matilda Annebäck