

**Minnesanteckningar från styrelseinternatet 2023**

**Deltagare:** Joakim Hennings (Östersund), Anna Koman (Stockholm), Róbert Kotán (Linköping), Martin Nilsson (Lund), Daniel Nordanstig (Helsingborg), Erik Nordenström (Lund), Olov Norlén (Uppsala), Andreas Muth (Göteborg)

**Datum**: 25 maj – 26 maj 2023

**Plats**: Himmelsby Gårdshotell, Vikingstad, Östergötland

1. Styrelsesammansättning och succession

Martin Nilsson (MN) tar över som registerhållare efter Erik Nordenström (EN) när MN disputerat våren 2024. EN stannar kvar i styrelsen som ordförande under en övergångsperiod. Andreas Muth (AM) kommer att lämna och ersätts av Jakob Dahlberg (JD). Anna Koman (AK) kommer att lämna, får ersättas av ny representant från Stockholm-Gotland. Róbert Kotán (RK), Olov Norlén (ON), Joakim Hennings (JH) och Daniel Nordanstig (DN) kvarstår i styrelsen.

EN fortsätter som representant för SQRTPA i EUROCRINEs styrelse, ON är representerar SFEK (partner i EUROCRINE).

1. Ansökningar Nationella Kvalitetsregister (NKR), budget, medelstilldelning

EN föredrog ekonomin som är i balans. Goda tillgångar efter pandemiåren då alla kostnadsdrivande aktiviteter var inställda. EUROCRINE tar en allt större del av kostnaderna knutna till plattformen.

SQRTPA fick ingen tilldelning från NKR, vilket motiverades med att vi har god ekonomi. Avslaget grundades inte på negativ kvalitetsbedömning.

Klinikavgifter beslutas ligga kvar oförändrade som en garanti för registrets fortlevnad. Alla finner det rimligt att deltagande kliniker får betala för den tjänst som utnyttjas.

1. Matilda Annebäcks avhandling

ON föredrog Matilda Annebäcks avhandling på hypoparatyreoidism efter tyreoidea­kirurgi.

Arbete I som genomfördes som en prospektiv kohortstudie med historiska kontroller visa de att man kunder minska frekvensen hypokalcemi POD1 och minska vårdtiden med T Alfakalcidol 1 µg x 2, tre dagar preop. Ingen i behandlingsgruppen hade S-Ca <2,00 mmol/L POD1.

I arbete II studerade man permanent hypoparatyreoidism (definierat som uthämtat recept på kalcium eller aktivt D-vitamin >12 månader efter operation) i en kohort från SQRTPA + Patientregistret, alla patienter som genomgått total tyreoidektomi 2003–2015. Frekvensen permanent hypoparatyreoidism var 12,5% (jmf med SQRTPA 3%). Riskfaktorer var ålder >60 år, kvinnligt kön, centervolym, autotransplantation av paratyreoidea samt att ej registrera i SQRTPA.

Arbete III utgjordes av en validering i mellansvenska sjukvårdsregionen av frekvensen permanent hypoparatyreoidism efter total tyreoidektomi, journalgranskning de lokala patienter arbete II. Man fann en ferkvens permanent hypoparatyreoidism på 6,2–8‚7%. Vid PTH POD1 ≥ nedre referensen fick 0,6% permanent hypoparatyreoidism. Av dem som hade PTH < nedre referensen fick 26,9% permanent hypoparatyreoidism.

I Arbete IV studerades livskvalitet vid permanent hypoparathyroidism med SF-36. Ingen skillnad jämfört med thyroideaopererade utan hypoparathyroidism, men båda grupperna hade sämre livskvalitet i samtliga domäner än den svenska referenspopulationen.

1. Plattformsutredning och automatöverföring

Ännu inget besked om vad den aviserade plattformskonsolideringen kommer innebära för SQRTPA. EN har tillsammans med Anders Bergenfelz vid kontakter med utredarna tryckt på SQRTPAs gemensamma plattform med EUROCRINE och det stora värdet att bibehålla gemensam lösning. Om SQRTPA inte tillåts fortsätta använda nuvarande plattform blir det sannolikt svårt att delta i multicenter-studier genom EUROCRINE etc. Möjligt att dubbelriktad automatöverföring delvis skulle kunna lösa situationen men mycket osäkert. Om SQRTPA skulle välja att vara kvar på plattformen trots beslut om konsolidering blir det sannolikt svårt med dataskyddet.

Vad gäller automatöverföring från befintliga journalsystem har Region Uppsala uttalat ett definitivt nej till nya end-end lösningar. För SLL ska AddPro göra kostnadsuppskattning för implementering av dataimportfunktion, inget besked om detta trots flera påtryckningar av AK.

Skulle vara ett stort för automatöverföring att samordna kirurgivariablerna i Thyroideacancerregistret, med tanke på kopplingen till EUROCRINE bör strukturen i SQRTPA ha företräde.

AM rapporterade om EURACAN som syftar till att skapa europeiska register över ovanliga tumörsjukdomar, exempelvis endokrina tumörer, ÖNH-cancer och sarkom. Man har en decentraliserad datastruktur där all datalagring och analys sker nationellt och sedan vägs samman motsvarande meta-analys. Därmed kommer man runt de begränsningar som ex svensk dataskyddslagstiftning innebär.

1. Uppdateringar i registret gjorda och önskemål

Det finns nu sammanställt ändringshistorik för samtliga variabler.

För Tyreoidea har orsak för Ca och Aktivt D-vitamin-supplementering lagts till, liksom variabler för PTH postop (kategoriserat) samt användning av autoflorescens och ICG.

För pHPT har variabler för preop PTH samt orsak för Ca och Aktivt D-vitamin-supplementering lagts till.

För sHPT har kalcium-status och S-PTH postop lagts till.

För Binjurar har ändring skett så att bilateralt ingrepp genererar två separata formulär.

Viss inkongruens inom registerstyrelsen framkom i hur variabel 31 Tyreoidea om postoperativ lyrangoskopi ska fyllas i. Kan man ange flera val samtidigt ex ”kliniska grunder (normal röst)” och ”normal IONM signal”?

För variabel Tyreoidea 33 ska alternativt ”Pga. hypoparatyreoidism vid utskrivning” tas bort.

1. Kommande möten

Användarmötet bör samordnas med Thyroideacancerregistret. Oklart om det blir aktuellt igen med fysiskt möte eller ej. Matilda Annebäcks avhandling bör föredras även i detta sammanhang. EN diskuterar med Jakob Dahlberg.

Styrelsemöte på Teams bokas måndag 9/10 kl 17.30–18 och må 5/2 2024 kl 17.30–18.

JH uppdras att ordna internat i Jämtland 30–31/5 2024.

1. FOU projekt. Redogörelser och förslag.

EN redogjorde för Erik Noréns doktorandprojekt om hypoparatyreoidism efter paratyre­oideakirurgi samt den randomiserade EUROCRINE-studien om fluorescens vid thyroidea­kirurgi som Sahlgrenska och AM deltagit i.

MN redogjorde för sin studie om kardiovaskulära händelser och global vaskulär risk bland patienter som opererats för pHPT.

ON berättade om ytterligare arbeten av Matilda Annebäck, bl a kring hypoparatyre­oidism efter kirurgi för intratorakal struma.

RK rapporterade om Erwin Bäckers studie om operationsindikation vid knölstruma och oklara tyreoideaförändringar.

AM berättade om Jakob Dahlbergs avhandling om SVF och diagnostik av tyreoideacancer.

JH redogjorde för Haitams avhandling om lymfkörtelmetastasering av tyreoideacancer samt geospatial studie av strålningsexponering i förhållande till tyreoideacancer-insjuknande.

DN berättade om lokal fallserie i Helsingborg där man behandlat återkommande tyreoideacystor med alkoholabladering. Även varit på studiebesök vid Rigshospitalet där man bedriver stor verksamhet med perkutan termisk abslation. Utifrån detta föreslag att lägga till fråga om storlek på största förändring vid preoperativ utredning i tyreoideaformuläret, samt att vid EU-TIRADS 2 lägga till val ”Cysta” respektive ”Spongiform”. Under 13 Tyreoidea operationlägga till “Perkutan kemisk ablation”. Samköra med Socialstyrelsen för att studera senare åtgärder och diagnoser? Abladera i stället för att följa små tumörer?

ON föreslog att vi i enlighet med Matilda Annebäcks studier ska kontrollera om PTH postop predikterar hypoparatyreoidism genom att vi om begär utdrag från Läkemedelsregistret för samtliga patienter som genomgått total tyreoidektomi + journalgranskning lokalt av fallen under en period om 2–3 år.

1. Data på operatörsnivå – vad kan vi göra med denna data?

Hur många operationer per kirurg i riket och per enhet? Volymen måste ta hänsyn till handledarskap, bör gå att kalkylera med tillgängliga variabler. Relatera operatörsvolymen till komplikationsfrekvens? Börja med tyreoidea.

1. Årsrapport – förslag på nya analyser

Vad gäller kvalitetsindikatorer tveksamt att använda normokalcemi vid 6 månader som kvalitetsindikator då täckningsgraden för 6 månaders-uppföljningen är så dålig (jmf 2022 s 14). Ta bort preop laryngoskopi som kvalitetsindikator för tyreoidea-kirurgi.

Graferna över genomförda operationer enligt Patientregistret (2022, s 18) oläsliga. Behåll operationer över tid i absoluta tal för Riket, men rapportera relativa tal (100 000 inv) per län i separat graf.

Grafen över ålders- och könsfördelning för tyreoideaoperationer 2021 (s 23) mycket svårtydd. Antingen göra separata grafer för ålders- och könsfördelning eller ej använda relativ skala. Kommentera differens mellan SQRTPA och slutenvårdskoder i förhållande till hur dagkirurgisk operation ersätts och kodas.

Gör om indikation för tyreoideakirurgi (s 24) till tre grupper ”Tyreotoxikos”, ”Malignitet, påvisad eller misstänkt” samt ”Benign”. Rapportera andel diagnostisk hemityreoidektomi utan malignitet i PAD över tid (som mått på diagnostisk träffsäkerhet). Ta bort den nedre grafen samma sida över fördelningen av ingrepp per operationskod samt grafen över KVÅ vs PAD (s 25). Vad gäller diagnos enligt PAD (s 26), så ihop alla med frekvens <1%.

Grafen över (postop?) laryngoskopi och recurrenspares över tid (s 33) är svårtydd. Ersätt med en graf med graderad y-axel (%) NIM, (postop?) laryngoskopi och recurrenspares 6 mån över tid. Presentera orsaker till postop laryngoskopi. Relatera uppföljningsvariabler till täckningsgrad.

Presentera pTNM och stadium. Trend över tid för central och lateral lymfkörtelutrymning. Ta bort EU-TIRADS-kapitlet liksom COVID-kapitlet.

För Graves sjukdom, redovisa frekvens hypoparathyroidism, blödning och recurrenspares. Redovisa trend för perop behandling och indikationer över tid.

För pHPT, ta bort könsfördelning över tid (s 60). Redovisa åldersfördelning (s 61) separat för könen. Relatera reoperationsfrekvens till registrerad KVÅ-kod. Ta bort graf över symptomatisk sjukdom (s 63). Redovisa Osteoporos/-peni över tid. Redovisa frekvens av lokalisationsmetoderna. Planerad operation – utförd operation. Ta bort fördelning av ingreppstyp per enhet (s 66). Redovisa täckningsgrad i förhållande till normokalcemi vid 6 veckor samt täckningsgrad vid 6 månader.

Resultat av dagkirurgi nationellt bör presenteras i årsrapporten 2024, jmf arbete från KS på årets Kirurgvecka. Definiera dagkirurgiskt som ingrepp inskrivningsdag = operationsdag = utskrivningsdag.