

Minutes Fagrådsmøte 30/04-2025, kl. 11-17.*Sted:* Flesland*Deltakere:* Anna V. Reisæter, Sabine Leh, Kirsti Rindal, Arve Nordlie, Bård Grevbo-Waldum, Kjersti Lønning, Rannveig Skrunes, Marit Solbu Marius Øvrehus, Lea Landolt, Kristin Kampevold Larsen, Anders Åsberg (ref).

1	Oppdateringer	
	• De to nyansatte, Kirsti og Kristin, ble presentert. • Økonomi i Biopsiseksjonen sikret. For 2025 er det ca. 1,1 million. • Biopsiseksjonen har også fått 150.000 til et dekningsgradsprosjekt. • Økonomi i Oslo. Underskudd pga MRS utvikling på ca 1 million. Alt er godkjent og vil bli dekket av klinikken (KSM). Videre er det spilt inn at det bør være en post i klinikkens budsjett på ca 450.000/år for å dekke driften i Oslo, i tillegg til de ca. 2 millionene som kommer som tilskudd fra HSØ noden. • Databehandleravtalen er gjennomgått av Helse Vest og det er identifisert noen områder den må oppdateres. Nytt forslag vil bli sendt over til OUS i løpet av kort tid. • Nyreskolen på nett. LNT fikk avslag på sin søknad om bidrag til å oversette den Danske nyreskolen. De har omarbeidet søknaden og sendt inn på ny til DAM-Helse. (Haukeland jobber også med dette, se punktet <i>Annet</i> under)	
2	Nettside NNR	
	NNR har fått egen nettside: nyreregister.no Innhold ble diskutert på møtet. Markus og Anders lager utkast basert på dette, sender over til Biopsiseksjonen og sen ut til hele Fagrådet. Planen er å presentere nettsiden på Kvalitetsdagen i november 2025. Innspill til innhold: • Referat møter • Slide pakker • Årsrapporter • Pågående prosjekter • Resultater fra avsluttede prosjekter • Presentere Fagrådet (bilde tatt) • Linker til samarbeidende organisasjoner typ Nyreforeningen, ERA etc. • Brukerveiledning MRS • Kontaktopplysninger til begge seksjoner • Informasjon til pasienter	AÅ

3	MRS	
	• Informasjon om hva neste release (# 3) vil inneholde. • Fagrådet mener at det bør oppfordres til at personale utenfor selve nyreavdelingen på respektive senter bli inkludert i MRS-sentret som finnes på sykehuset isteden for at det lages flere senter på et sykehus. F.eks. barneleger og rheumaleger. • Det bør være en jevnlig sjekk på hvem som er brukere ved respektive senter. • Ikke gå over til platehemmer/antikoagulasjon isteden for warfarin/DOAK. Men isteden analysere bruk av warfarin/DOAK per senter for de ulike behandlingsgruppene. • Videre diskusjon om innhenting av antall LD utredet, og årsaker til avslått, resulterte i at det vil være bedre å gjøre dette som tversnittsstudier isteden for å samle det kontinuerlig. Men kanskje gjøre dette jevnlig... • Analyse på CKD5 data fra 2023 ble vist. Veldig få som bruker SGLT2i, for lavt bruk av ACEi/ARB og dårlig måloppnåelse av BT-behandling. Det var enighet om å ha fokus på dette på kommende Kvalitetsdag (også dekningsgrad CKD5 og inkludere statinbruk). • Samtykkeskjema på papir. Pga lavere bruk av pasientetiketter og at det kommer samtykkeskjemaer uten angitt hvem det er som har signert så kan vi endre samtykkeskjemaet for å tydeliggjøre at vi må ha navn og FNR på pasient. • Enkel statistikk på antall skjemaer første del av 2024 og 2025 ble vist. Det er tydelig at det er etterslep i registrering ute på sentrene. Fler og fler bruker imidlertid elektronisk samtykkeskjema. • Spm om senter kan få egne variabler til et «lokalt register» i MRS-løsningen ble stilt. Skal sjekkes mot HEMIT. • NNR-NyreTub studien og samregistrering ble diskutert. Fagrådets holdning er at NNR bør være første sted data blir registrert og at NyreTub etterpå kan få data utlever med jevne mellomrom. Samordning må avklares med Fagrådet i NyreTub. Evt tilpassinger i NNR bør betales fra studiens side.	AÅ AÅ KL/MS AÅ AÅ/LL AÅ MØ
4	PROM	

	• Biopsiseksjonen har funnet et skjema som vil passe biopsipasienter og som vi kan bruke gratis. Arbeidet med å oversette har startet. Det er 13 spm som skal brukes i forbindelse med hver biopsi. Utfordring er å få sendt ut tidsnok iom at vi må få vite at en biopsi er tatt asap. • Det ble besluttet at svar på PROM skal være tilgjengelig lokalt i tillegg til nasjonalt. • PROM-data skal bli utsendt årlig til nyresviktpasienter fra CKD5 startdato. • Arve påpekte at det er helt på grensen, kanskje over(?), med 50 spm.	LL
5	Dekningsgrad CKD5	
	Dekningsgradsanalysen for CKD5 er slutført. Det har vært veldig utfordrende å lage en god algoritme for å definere disse pasientene i NPR-data. Det har ikke blitt helt dekkende, noe som viser seg ved den, i forhold til for andre register, lave NPR dekningsgraden. Algoritmen ble gjennomgått og det ble påpekt at kravet om 12 dialysekoder i 3 mnd periode ikke passer for PD pasienter. En dekningsgrad på ca 50% for NNR er alt for lavt og det var enighet om at det skal være fokus på dette ved kommende Kvalitetsdag i november og at det må lages ulike kvalitetsprosjekt for å få opp dekningsgraden. F.eks. ved noen senter få identifisert pasienter ut fra labbdata på eGFR og se hvor mange av disse som er registrert. Kan være en passende studentoppgave. Vi bør også omdefinere CKD5 startdato til første gang pasienten får kode N18.5 (eGFR <15 mL/min/1,73 m²) men samtidig holde fat på at diagnosen skal verifiseres med 3 mnd varighet eler start KRT/død (uten tegn på at diagnosen var forbigående). NPR-algoritmen bør forenkles til neste DG-analyse. F.eks. ved at det kun trengs en verifiserende N18.5 koden >3 mnd etter første N18.5 koden isteden for en ubrutt rekke med N18.5 koder i denne perioden.	AÅ AÅ/KL
6	Kvalitetsindikatorer versjon 18.11.2024	
	Fagrådet ble forelagt listen over kvalitetsindikatorer. De ble vedtatt med unntaket for at PREM-indikatoren for dialysepasienter må omarbeides (ref PROM punktet og hva som vil bli innhentet). Denne indikatoren tas derfor ut midlertidig.	KL AÅ
7	Reliabilitetsanalyser	
	NNR må gjennomføre en reliabilitetsanalyse.	

	Det var enighet om at vi lager Caser og sender ut til alle brukere av MRS. Det må da være mulig for respondenter å si ifra om de ikke har grunnlag for å svare på noen av spm. Maks 10 korte caser med JA/NEI svar, fordelt på alle «pasientgrupper» i registeret. Variable som kan testes er f.eks. «Optimalisert behandling», «Adherens skalaen» ... Seksjonene utarbeider casene og tester på Fagrådet før de sendes ut til alle brukerne.	AÅ/LL
8	Annet	
	Rannveig informerte om «Nyreskoleprosjektet» ved Haukeland. Testmodul vil være klart i august 2025. Fagrådet oppfordret til samarbeid med LNT-prosjektet med oversettelse av den Danske Nyreskolen hvis mulig.	
9.	Neste møte	
	Neste møte blir på Gardermoen i oktober 2025, kl. 11-17. Fyll i denne Doodle: https://doodle.com/group-poll/participate/avLLkW5d	Alle