

Minutes Fagrådsmøte 23/10-2025, kl. 11-17.*Sted:* Gardermoen*Deltakere:* Anna V. Reisæter, Sabine Leh, Kirsti Rindal, Arve Nordlie, Bård Grevbo-Waldum, Kjersti Lønning, Øystein Eikrem (vara Rannveig Skrunes), Lea Landolt, Anders Åsberg (ref).

1	Oppdateringer	
	<i>Ekspertgruppens evaluering NNR 2024:</i> NR ble vurdert til 3B, en nedgang fra 3A i året før. Vi må begynne å rapportere det som er mulig, dvs. alt som ikke baserer seg på årsskjemadata, 2 ganger per år (januar og juni). <i>Reformalisering av NNR:</i> PVO ved OUS har godkjent inklusjon av Levende Donor registeret i NNR, inkludert alle historiske data. Basert på dette skal vi ta kontakt med PVO om muligheten for å inkludere historiske biopsidata i NNR <i>Databehandleravtale OUS-HUS:</i> Ny databehandleravtale mellom sykehusene er signert. <i>Problemer med patologitall fra HSØ:</i> Etter at HSØ gikk over til nytt patologi datasystem er det uklart om korrekte tall blir rapportert til NNR. Patologene ved OUS jobber med saken. <i>Automatisert datafangst fra DIPS til MRS:</i> Det foregår prosjekter på dette, men uklart hvor godt det fungerer per i dag. NNR bestemte at vi venter med å melde oss på slike prosjekt til det er bedre oversikt over funksjonaliteten. <i>Nyreskolen på nett:</i> LNT har fått nei fra DAM en gang, men søkt igjen. På Haukeland har de parallelt utarbeidet en nettm modul for dette som er ferdig. Begge disse initiativene har den danske versjonen som forbilde. Øystein sjekker om det er klart for ikke Haukeland pasienter til også å bruke deres versjon. <i>Oppdatering 3 av MRS:</i> Hvilke endringer i skjemaene som inngår i denne oppdatering ble gjennomgått. De ulike PROM skjemaene ble presentert Det blir nå iverksatt automatisk utsendelse av informasjon til ungdommer som fyller 16 år at de er inkludert i NNR. Første utsendelse vil gå til alle som har fylt 16 år fra og med januar 2024 (oppstart MRS).	AÅ AÅ ØE

	<i>Biopsispesifikk PROMS:</i> Biopsiseksjonen er godt i gang med å oversette og validere et PROMS skjema for biopsipasienter som skal kunne inkluderes i PROMS-portalen i MRS-løsningen. Satser på publisering av valideringen også. <i>Samarbeid NyreTUB studien:</i> Det mangler fortsatt endel for god flyt på biopsiskjemaer i både NNR-MRS og NyreTUB. Biopsiseksjonen purrer Stein H for å få på plass samarbeidsavtale om logistikken. <i>Kvalitetsindikatorene:</i> Versjon 10 (23.10.2025) ble godkjent av Fagrådet. Indikatorer som inkluderer PROMS vil bli lagt til når denne modulen fungerer i MRS. <i>Verdien av et dialysefritt år:</i> NNR har bidratt med data til rapporten som er bestilt fra Oslo Economics av Novartis. Vi har lov til å referere og dele rapporten.	LZL
2	Hvordan håndtere?	
	<i>Henvendelser om feasibility/spørreundersøkelser:</i> NNR får endel henvendelser fra firmaer som enten vil vite hvordan pasienter behandles i Norge eller om det finnes nok pasienter til studier osv. Fagrådet ble enige om at NNR kan sende det videre til NorTrials kontakten (Ivar Anders Eide) <i>Tilgang registerdata i internasjonale prosjekter:</i> Biopsiseksjonen har løftet denne problemstillingen i forbindelse med en deling av biopsidata med kjent senter i Europa via prosjektleder i Norge der det i DTA også gis tilgang til å bruke dataene som er utlevert til generell kvalitetsforbedring av diagnostikk ved det utenlandske sentret. Saken ble diskutert i Fagrådet og konklusjonen ble at vi må være nøye med hva som står i denne type DTA og hva som er godkjent av REK/PVO. DTA fra OUS bør brukes da det er OUS som er databehandleransvarlig og de bør sirkuleres i Fagrådet hvis det involverer utlevering til utlandske samarbeidspartnere. Så er det prosjektleder som har fått utlevert data som er ansvarlig for at samarbeidet i studien skjer i henhold til alle lover og regler. I komplekse studier/utleverings situasjoner kan sakene tas på sirkulasjon i Fagrådet. <i>Utlevering av tilrettelagte filer til forskningsprosjekter:</i> Vi har hatt en tilnærming i forbindelse med utlevering av data at vi ikke tar betalt av norske forskere da det er de samme individene/miljøene som registrerer data i	

	registeret. Vi tilbyr også veiledning på hvilke variabler som kan være av interesse i en spesifikk analyse basert på vår kjennskap til registeret. Vi tilpasser også oftest datafilene så at de skal være enkle å analysere i forhold til de ulike studiene og vi tilbyr ofte også hjelp med/innspill til analyser. Dette tar tid, men vi sikrer samtidig at dataene fra registeret blir brukt og registeret får medforfatterskap. Fagrådet diskuterte denne tilnærmingen for utlevering av data og hjelp med statistiske analyser. Det er enighet om at vi skal fortsette med å ikke ta betalt av norske forskere. Det er enighet om at vi så langt det lar seg gjøre også fremover stiller opp og tilrettelegger filstrukturer og hjelper til med statistikk osv. Men det bør settes lit strengere krav til forberedelser til forskere som ønsker data, spesielt mtp. å minimere behovet for å levere ut data flere ganger pga. dårlig definerte variabellister eller forsinkede analyser som krever oppdaterte endepunktdata. Det skal lages en tydelig instruks for tilgang av data på registeret hjemmeside.	AÅ
3	Videre kvalitetsarbeid i registeret	
	<i>Reliabilitetsanalyse:</i> En pilotanalyse er startet og Fagrådet har svart på kasuistikker i et Nettskjema. Resultatene fra denne piloten ble diskutert i Fagrådet og Nettskjemaet skal justeres ila uke 44 (det skal maks ta 15 min å fylle ut) så at det kan sende ut til alle som bruker MRS-Nyreregisteret mandag 3/11 med svarfrist 12/11. Resultatene skal så presenteres på Kvalitetsdagen 27/11. <i>Korrektthetsanalyse:</i> Det er utført en korrektthetsanalyse etter malen av monitorering i kliniske studier. Fire senter er blitt sjekket mot kildedata. Planen fremover er å gjøre nye korrektthetsanalyser på 4-6 senter per år. <i>Dekningsgrad Biopsi og CKD5, hvordan bedre?:</i> De to dekningsgradsanalysene ble diskutert. Biopsiseksjonen gjennomfører arbeid med å forbedre arbeidsflyt og registrering rutiner basert på resultater fra Stavanger og Haugesund. Nytt LIS på patologiavdelingene i HSØ er en utfordring som det jobbes med å finne ut av hvordan de kan rapportere aktiviteten på en relevant måte. Under arbeidet med CKD5 dekningsgraden ble det klart at dekningsgraden er alt for lav, men også at algoritmen for å finne pasientene i NPR er for avansert for å klare å få ut relevante data. Det første tiltaket er nå å endre definisjonen av startdato CKD5 [Dato første gang	Bergen/Oslo AÅ AÅ KL

	<i>pasienten får kode N18.5 (eGFR <15 mL/min/1,73 m²) etterfulgt av verifisert N18.5 minst 3 mnd etterpå eller start KRT (alternativt død ila 3 mnd uten tegn på at diagnosen var forbigående)] og dette skal presenteres på Kvalitetsdagen 27/11.</i> Øystein Eikrem planlegger et lupusnefritt prosjekt i HV der endepunkter skal hentes ut manuelt fra journaler. Da kan data funnet i dette arbeidet sammenlignes med registrering i NNR. <i>Kvalitetsanalyser/-prosjekt:</i> Fagrådet diskuterte hvordan vi kan få til fler direkte pasientrettede kvalitetsprosjekter. <i>Haukeland har planer om å forbedre andelen i Hjemmedialyse.</i> <i>Implementering av nettbasert Nyreskole og effekten på den CKD5 kvalitetsindikatoren kan gjennomføres.</i> <i>Effekten av økte resurser til donoransvarlige ved alle landets donorsykehus på kvalitetsindikatoren om nyreTx ventelisten er et annet prosjekt som kan gjennomføres.</i> <i>NNR kan prøve å være til stede på de årlige regionale nyremøtene for å understøtte sentrene til å starte lokale kvalitetsforbedringsprosjekt.</i> <i>Lupusnefritt prosjektet nevnt over er et annet nyttig prosjekt for å finne ut mer om hvorfor CKD5 dekningsgraden er så lav.</i> <i>Det anbefales at lokale senter som tenker å gjennomføre kvalitetsprosjekter tar kontakt med NNR for det sannsynligvis vil være gjensidige interesser i denne type data og hvor data blir hentet fra.</i>	
4	NNRs nettside	
	Registeret har fått egen nettsiden (nyreregister.no). Alle i Fagrådet ble oppfordret til å se igjennom sidene og komme med forslag om hva som bør endres eller legges til. Under møtet ble følgende endringer identifisert: Link til LNT, Bilde av Fagrådet fra møtet i Bergen vår2025, Legge ut Protokoll og vedtekter for registeret, Egen fana om tilgang på data med klar instruks om hva som må være på plass for å få ut data.	AÅ
5	Kvalitetsdagen 2025	
	Informere om den nye nettsiden (etter det kan info på nephro.no tas bort og erstattes med en link til nyreregister.no) Informere om behovet av (pasientrettede) kvalitetsprosjekt lokalt/regionalt/nasjonalt Presentere resultater fra Reliabilitetsanalysen Informere om utlevering av data Dekningsgraden CKD5	AÅ AÅ AÅ AÅ AÅ

	Informasjon om PROM får en av 10 min bolkene og Dialyse/Tx deler på den ene 10 min bolken. Biopsi informerer om DG biopsi og samarbeidet med NyreTub. Hvis alle sender sine presentasjoner til Anders så lager han en felles presentasjon så vi slipper å bytte under våre bolker...	KL/LL AVR/BWG LL
9.	Neste møte	
	Neste møte blir i Bergen i mai 2026, kl. 11-17. Vi finner dato i løpet av februar neste år	