Minutes Fagrådsmøte 8/5-2026, kl. 10:30-16:45.

Sted: Flesland
Deltakere: Anna V. Reisæter, Sabine Leh, Kirsti Rindal, Nikolai Raabye Haugen (via Teams), Bård Grevbo-Waldum, Kjersti Lønning, Rannveig Skrunes, Marius Øvrehus, Marit Solbu, Lea Landolt, Kristian Heldal, Anders Åsberg (ref).

PowerPoint fra møtet vedlagt

1	**Valg ny faglig leder for Fagrådet**	
	Seksjonsoverlege Kristian Heldal ble valgt til ny faglig leder i registeret. Tar over etter Anna V Reisæter fra denne dato.	
2	**Informasjonssaker**	
	Ny brukerrepresentant fra LNT er Nikolai Raabye Haugen *Rapportering* på resultater av registerets kvalitetsindikatorer på SKDE:s resultatside skjer nå både i januar og juni hvert år. Markus og Kirsti koordinerer hvem som legger ut hva av resultater. *Backlog biopsi* ble diskutert. Totalt er det ca 2000 skjemaer som ligger i Arbeidslistene for biopsi. Det er uklart eksakt hvilke regler som gjelder for at et skjema vises i arbeidslistene. Biopsiseksjonen ser over saken. *Migrering av alle biopsier i Biopsidatabasen* (1988-2015) har PVO godkjent å inkludere i NNR. Kjersti jobber med migreringen inn i MRS-løsningen. Biopsidatabasen beholdes og migreringen dokumenteres med R-script. *Living Donor er godkjent inkludert i NNR*. Nødvendige skjemaer er aktivert i MRS. Anders migrerer data ila mai og juni. *Instruks tilgang på data* ligge nå på hjemmesiden. *Samarbeid med NyreTub studien*. Biospiseksjonen har vært i Trh og diskutert. Studien avsluttes til sommeren 2026. Når avsluttet så oversendes alle samtykkeskjemaer til Trh. *Korrekthetsanalyse*. Kjersti har vært i Tønsberg for å diskutere fremgangsmåte. Planen er videre å «monitorere» 1 senter per RHF hvert år, ulike senter hvert år, 80 pasienter fordelt på alle pasientgrupper for hver monitorering.	

	Andel i hjemmedialyse avviklet som kvalitetsindikator hos HDir, av HDir. *Ny helseforskningslov* gjør det enklere med rene registerstudier. Mer ansvar på registeret som leverer ut data: Fortsatt trengs protokoll og PVO-godkjenning, og registeret skal sikre etikken. Trenger ikke godkjenning fra REK, men de skal orienteres om oppstart. Trer i kraft våren 2026. *Rapporteket* er aktivert. Vi har søkt om tilgang. Markus og Kirsti samordner bruken av dette. *Digital nyreskole* er aktivt på HUS men andre helseregioner har ikke nødvendig plattform (Youwell) for full utnyttelse av den. Man kan bruke en fellesbruker for å se innholdet (se ppt). LNT har domenenavnet «nyreskole.no» og planlegger egen plattform. Fagrådet ser både fordeler og ulemper med 2 uavhengige nyreskoler på nett og det ble oppfordret at LNT og HUS møtes for å diskutere samarbeid og veien videre. *FastTrack er testet* ved HUS. Ser ut til å fungere godt og kan bli et hjelpemiddel for å levere data til MRS der dette er tilgjengelig. Dette er et brukergrensesnitt som ligger utenfor MRS og må bli opp til hvert senter å administrere i forhold til levering av data til MRS.	
3	**Utlevering av data (til utlandet) og DTA**	
	Sabine redegjorde for bakgrunnen til at dette er blitt tatt opp. Ved utlevering av data kan mottaker kun bruke data til det som man har søkt om i prosjektet. For data som er samlet inn i forbindelse med NyreTub studien er det på en mpte 2 eiere av data. Viktig at NyreTub og NNR samarbeider ved opprettelse av DTA i slike tilfeller. Generelt ved utlevering av data skal det følge en påminnelse om at data kun kan brukes til det som det er søkt om i prosjektet.	
4	**Hjemmesiden**	
	Det ble fremmet ønske om å ha en engelsk versjon av hjemmesiden. Markus får i oppgave å implementere engelsk versjon av forsiden i det minste, helst hele siden!	
5	**Reliabilitetsundersøkelse**	
	Registermiljøet i HSØ har indikert at kravet om reliabilitetsundersøkelse kommer til å bli at man kun trenger det 1 gang (evt 1gang hvert 5:e år?). Det er ikke endelig bestemt så vi må vente på avgjørelsen.	

	Vi har gjort en første pilot rett før Kvalitetsdagen 2025. Utfra den blir neste steg å tilpasse hjelpetekster i MRS og så utføre en ny reliabilitetsundersøkelse på et mindre utvalg av respondenter der det er hovedfokus på våre kvalitetsindikatorer. Bergen og Oslo jobber parallelt med dette og utfører hver sine undersøkelser. Blodtrykk på biopsiskjemaen ble også diskutert. Det store spm er hva det skal svare på og om det er relevant å ha med. Enighet om at i forhold til sikkerhet var det ikke så relevant og at man egentlig kanskje heller skulle spørre om pasienten har hypertensjon JA/NEI?	
6	**Kvalitetsindikatorer**	
	PD-peritonitter. Endrer måltallet til 0,4 per pasient-år etter innspill fra Helga Gudmundsdottir. *Harmonisering av biopsi ki:ene* så at alle er bra om høyt måltall (dvs. «snu» på to av de) *Svartid biopsi ble diskutert* og Fagrådet mener at det er en relevant ki, inkludert svar på EM. *Blodtrykk dialyse* ble diskutert. Enighet om å beholde MRS-skjemaene som de er nå.	
7	**Telleskjema, skille på HD/HDF?**	
	Det spørsmålet trengs ikke på telleskjemaet.	
8	**ERA CKD-register og dekningsgrad CKD5**	
	Anders informert om ERA:s arbeid med å opprette et CKD register (dvs. før KRT). Andre register inkluderer pasienter ved første kontakt med nefrolog, dvs. stort sett både CKD4 og CKD5. Spørsmål om det er mulig hos oss? Dette ville gjort dekningsgradsanalysene vesentlig enklere også siden N18.5 ikke kodes veldig stringent på sykehus rundt om. Svaret er imidlertid at dette IKKE er gjennomførbart hos oss så lenge data ikke hentes ut automatisk fra sykehusenes systemer.	
9	**PROMS i registeret**	
	PROMS ble aktivert i MRS i sluttet av april. Alle pasientgrupper vil få skjema tilsendt via helsenorge.no på årsdagene for første biopsi alt. første «nyresviktdato»/«betacelleTx-dato».	

	Biopsiseksjonen jobber også med et nytt biopsi-spesifikt skjema som skal sendes ut i forhold til selve biopsitakingen. Arbeidet ble presentert på møtet. Kan bli en utfordring med første utsending på biopsipasienter som skal få dette skjemaet 21-49 dager etter biopsi. Bør sjekke forskjell i dato mellom biopsi og opprettelse av skjema.	
10	**BMJ Open cohort profile**	
	Fagrådet er for å lage ne slik artikkel for å beskrive registeret. Nyttig som referanse ved kvalitets- og forskningsstudier. Anders og Markus drafter et utkast og sirkulerers til Fagrådet. Inviterer også med Anna VR og Torbjørn L til å bidra.	
11	**Rapportering i MRS**	
	Inkludere cystenyrer i registeret. Fagrådet er enige i at det ville vært bra, men akkurat nå er det ikke nok kapasitet til å gjøre dette dessverre. *Hvis både biopsipasient og betacelleTx pasient* så skal betacelleTx status trumfe biopsi i MRS. *Skal sekundære membranøse/ANCA biopsipasienter* også følges med årsskjemaer? Ble enighet om å sjekke hvor vanlig dette er og diskutere videre på neste møte. *Immunsuppresjon ved biopsi*? Fagrådet er usikker på hva dette vil gi i forhodl til registerets basisoppgaver. *Rydde i registerets variabler for legemidler og blodprøver*? Forberede en gjennomgang til neste møte.	
12	**Dekningsgrad biopsi**	
	Ble ikke diskutert på møtet	
13	**AOB**	
	Det er 10 år sen nyrebiopsi- og nefrologiregisteret ble slått sammen. Det må markeres! - Informasjon om registeret på høstmøtet i Ålesund. Be arrangøren om 15 min til å gi en oppdatering om registeret i tillegg til å få lov til å ha stand på møtet. - 10 minutter om registerets historikk på Kvalitetsdagen 2026	
14	**Neste møte**	
	Neste møte blir på **Gardermoen i uke 44(?) 2026, kl. 11-17.**	

	Fyll i Doodle asap: https://doodle.com/group-poll/participate/e0oZjBLd	