

Referat for møde i DNSL registerudvalg
27. september 2017 kl 11-14
Biblioteket 2132 Rigshospitalet

Tilstede: Lisbet Brandi, Johan Poulsen, James Heaf, Niels Løkkegaard, Henriette Engberg, Sonja Wehberg, Birgitte Rühmann, Ditte Hansen

Afbud: Søren S Sørensen, Arne H Nielsen, Jørgen Østergaard, Tom Buur, Hans Dieperink

- 1) Godkendelse af dagsorden
Dagsordenen blev godkendt
- 2) Godkendelse af referat fra registerudvalgsmøde marts 2017
Referatet har været rundsendt til kommentarer. Godkendes uden yderligere kommentarer.
- 3) Indikator 7 og mortalitet de første tre måneder.
Nystartede dialyse patienter registreres ved 1. dialyse, hvis kliniker bedømmer det er en kronisk nyresvigts patient, som er progredieret til kronisk dialysekrævende nyresvigt. Der er muligvis en praksis visse steder hvor patienterne først registreres når de har været i dialyse 3 måneder. Johan Poulsen laver udkast til definition af hvem med akut dialyse start som skal registreres. Indikator 7 beskriver fremover mortalitet fra 3 til 15 måneder efter dialyse start. James, Sonja og Henriette tager en nærmere drøftelse af Indikator 7 forud for næste registerudvalgsmøde.
James vil undersøge centrenes nuværende praksis vedrørende definitionen af ESRD og registrering af ESRD hos patienter som dør indenfor de første 3 måneder.
- 4) Krav om nefrologisk speciallæge medforfatterskab til DNSL projekter
DNSL vil fremover anbefale at nefrologisk speciallæge eller fagperson med nefrologisk specialviden indgår i projektgruppen, og er medforfatter på projektet.
Henriette tilføjer at medforfatterskab sker i henhold til Vancouver reglerne.
- 5) Nye registreringer?
 - a. Nyre-pancreas transplantation
Alle nyrepancreas transplantationer foretaget fra 2010 og frem på patient med dansk CPR registreres. Patienter transplanteret i udlandet registreres som foretaget på patientens danske stamsygehus.
Aktuelt registreres tab af pancreas funktion ikke i DNSL
Sonja undersøger hvorvidt nyre-pancreas transplantation i Norge har egen kode i landspatientregisteret
Henriette: Det aftales, at oprettelse af en ny variabel for nyre/pancreas transplantation i DNSL-TOPICA skal være en del af DNSL Reparationspakke 2017, dvs. en variabel, hvor man for hver nyretransplantation afkrydser om der er tale om en nyre/pancreas transplantation (Nej/Ja).
 - b. Sidste eGFR før ESRD
Sidste eGFR og creatinin lægges ind i næste reparationspakke.
Henriette tilføjer: eGFR er allerede er en del af DNSL Reparationspakke 2017. eGFR placeres som noget af det første på Uræmiforløbsformularen.

6) Nye kvalitetsindikatorer?

a. Bacteriæmi

Bakteriæmi kan forsat ikke udtrækkes fra MIBA grundet juridiske problemer. Henriette holder øje med hvovidt der bliver mulighed for at lave disse udtræk i fremtiden.

Database med hospital acquired infection kan muligvis rumme oplysninger om bakteriæmi hos hæmodialyse patienter. Sonja vil undersøge dette nærmere.

b. Præemptive transplantationer

Forberedende dialyse inden transplantation uanset hvor kortvarig denne er, medfører at patienten skal registreres som dialyse patient.

Præemptiv transplantation opgøres med antal præemptive transplantationer per første levende donation på regionsniveau. Region registreres som bopæl på transplantations tidspunktet.

Præemptiv definition er når transplantation er registreret som første behandling i DNSL.

Der laves prøveopgørelse til næste registermøde, og indikatoren drøftes på ny ved næste møde, inden denne registreres som ny indikator

7) Reparationspakken 2017. CSC funktion (CSC har skiftet navn til DXC Technology).

Udkast til kravspecifikation til DXC fremsendes til Lisbet og James i løbet af den næste uge. Når denne er godkendt sendes det ønskede til DXC til vurdering af tidsforbrug i forbindelse med udførelse og implementering af pakken.

Per 18.10.17: Henriette beklager meget forsinkelsen og følger op med Jesper Kjær Hansen mhp. fremsendelse hurtigst muligt.

Henriette: Vi glemte at drøfte oprettelse af ny variabel for Donor-relation DNSL-TOPICA? Henriette følger op med James i forbindelse med specifikationen af reparationspakken.

8) Særrapporter v/ DNSL

a. Vitamin D

Udarbejdes. Gerne med niveau ændring over året.

b. Acidosis

Udarbejdes ikke denne gang

c. Kidney donor risk index

Opgøres på center niveau og udvikling over tid.

d. Særrapport for genvunden nyrefunktion udarbejdes

9) Registrering af rejktioner

Gemmes til næste møde. Skal præsenteres ved SSS

10) Ændringer i den Røde Rapport

a. Haplolyper

Ændres til "ikke angivet", fremfor "ukendt"

b. Donor terminologi

"Familie" donor ændres til "relateret" og "ikke-relateret"

c. Aldersopdeling af transplantationer

Der opdeles række (0-29 år) med alder 0-15 år og 16-29 år

d. Definition af udenlandske transplantationer

Patienter der rejser ud og bliver transplanteret og vender tilbage til DK.

Søren bliver bedt om at angive præcis hvordan dette ønskes opgjort

e. "Ulogiske" transplantationer

Hvis de er uoverensstemmelse ved næste årsrapport går vi i detaljer med hvorfor denne er tilstede.

f. Standardiseret aldersjusteret incidens og prævalensresultater

Vi undersøger mulighederne for at standardisere i forhold til hhv den danske befolkning og den europæiske befolkning.

11) Ny tidsplan (BR)

Registerudvalgsmøde fastlægges 21. marts 2018 kl 11-14 på RH

Udvalget er enig i den øvrige tidsplan (bilag 1)

12) Validering af Laboratoriedata fra SDS - status (HE)

Det foreliggende udtræk mangler data fra region syd og region midt.

Kvaliteten er muligvis bedre med nyere data. Vi arbejder fortsat hen mod at kunne inddrage laboratoriedata fra SDS. Etablering af importfunktion er en del af DNSL Reparationspakke 2017.

13) CKD database – potentielt forskningsprojekt? (HE)

Der forsøges at etablere samarbejde med forskningsenhed for almen praksis i Odense omkring forskningsprojekt vedrørende CKD- database

14) DNSL Reparationspakke 2017 - status. (HE)

Er drøftet under punkt 7

15) Ændringer til afrapportering i RØD DNSL Årsrapport (HE)

Er drøftet under punkt 10

16) Den nye RKKP organisation (BR)

RKKP er nu samlet i en organisation, hvilket bla vil ensrette arbejdsgange.

17) Den nye online procedure for ansøgning om data til forskningsbrug fra DNSL/de kliniske kvalitetsdatabaser under RKKP. (BR)

Alle i DNSL udvalget har adgang til ansøgningerne, og kan komme med faglige kommentarer i systemet hvis dette ønskes. DNSL udvalget vil fortsat drøfte ansøgningerne udenfor systemet per e-mail, ligesom det foregår aktuelt.

James er den der indsender den endelige indstilling.

18) Eventuelt

Næste møde 21. marts 2018

Lisbet Brandi

Ref Ditte Hansen