

Referat Registerudvalgsmøde DNSL
19. september 2018 kl. 11-14
Kløvervænget 6(indgang 93), 11. sal i mødelokalet, 5000 Odense C

Tilstede: James Heaf(JH), Helle CharlotteThiesson(HCT), Søren Schwartz Sørensen(SSS), Johan Povlsen(JP), Niels Løkkegaard(NL), Morten Sverdrup-Jensen(MSJ), Lotte Maxild Mortensen(LMM), Rune Bjerg Hansen(RBH), Kristian Bergholt Buhl(KBB)

Gæster: Henrik Birn(HB)

Afbud: Hans Dieperink, Tom Buur.

- 1) Godkendelse af dagsorden
 - Tilføjelse af punktet særrapport, samt reparationspakken 2017, ellers godkendt.
- 2) Godkendelse af referat fra registerudvalgsmøde marts 2018
 - Godkendt uden anmærkninger
- 3) Seneste nyt fra RKKP, herunder
 - Præsentation af nyt database team
 - Nye folk på posterne,
 - RBH bliver primære kontaktperson for DNSL
 - Der opfordres til tæt kommunikation, hvis behov for tilretning af samarbejdet.
 - Jurist tilknyttet, og derfor tilbydes nu også juridisk assistance. Kontaktperson jurist, Annette Sand i RKKP.
 - RKKP ønsker ensretning af programmeringssprog, hvilket betyder at DNSL skal omkodes fra STATA til SAS. Denne opgave bliver MSJ ansvarlig for.
 - Fremadrettet organisering.
 - RKKP-videncentre består nu af 3 lokationer; 30 personer i Århus, 10 personer i Odense samt 30 personer på Frederiksberg.
- 4) Særrapporter
 - Regain of kidney function
 - Danmark set i Europæisk sammenhæng.
 - Dialyse mortalitet
- 5) Reparationspakken 2017
 - Endnu ikke effektueret, rapportfunktionen i brugerfladen fungerer ikke konsekvent, lang svartid medfører timeout i systemet. JH udtrykker bekymring om underrapportering som følge af systemsvigt og efterspørger handlingsplan.
 - Reparationspakken 2017 indeholder både forbedringer og nye tiltag f.eks. arbejder DXC på en ny importfunktion til lab. data.
 - RKKP vender snarest tilbage med status.
- 6) Dato for henvisning til Nefrolog
 - Oprindeligt et ønske fra RKKP. Det er et stort arbejde at finde denne dato, den kliniske relevans står ikke mål med indsatsen.
 - Sekretærene fritages fremover at registrere denne oplysning.
- 7) Udvalgets rolle i indikatorrapport

- Det blev drøftet, hvad udvalget skal kommentere på ifm. udsendelsen af rapporten. Findes der nationale retningslinjer herfor ift. de punkter der falder ud inferiørt, når man sammenligner med øvrige centre?
 - RKKP påpeger i forvejen statistiske signifikante afvigelser
- Konklusion bliver uændret, at afvigende punkter fortsat kommenteres af JH, og at oplægget gennemses og kommenteres mhp. konsensusvar fra det samlede registerudvalg.
- RKKP arbejder på at formidle resultater fra årsrapporten til et større publikum.

8) Permanent permkat vs. midlertidigt permkat

- Diskussion om hvorvidt anlæggelsen af tunneleret kateter, som adgangsvej før snarlig transplantation eller afventning af modning af fistel skal registreres anderledes.
- Det besluttes at formuleringen består. Der kan rettes henvendelse til udvalget v/ James Heaf ved fortolkningsproblemer.

9) Self care HD

- Definition: Et dialysecenter uden normerede sygeplejersker tilknyttet afsnittet.
- Der er således forskel på self care og limited care, men de registreres ens.
- 2 afdelinger i landet har oprettet self care enheder (Rigshospitalet og Hillerød). Der afventes med at oprette et særskilt punkt. SSS undersøger, hvor mange patienter det drejer sig om, inden det afgøres, hvilken plads det skal have i kvalitetsregistreringen.

10) GDPR

- General Data Protection Regulation (GDPR) = databeskyttelsesloven, har ikke betydning for eksport af data i anonymiseret form.

11) PAK

- Behov for at registrere Pancreas After Kidney transplantation? DNSL er et nefrologisk register, og data for andre organer, herunder pancreas registreres i Scandia Transplant.

12) CKD database

- 3 hovedpunkter:
 - Tekniske udfordringer med indhentning af data
 - FMK vil ikke medvirke. Receptdatabasen giver ikke mening da meget af medicinen udleveres af afdelingerne.
 - EPJ burde kunne levere data
 - Det udgør en stor udfordring at få kodet den nefrologiske diagnose korrekt, nogle patienter har op til 7 nefrologiske diagnosekoder. Et løsningsforslag kunne være at de diagnoser man let kunne trække i systemet var en tentativ diagnose, som så på sigt skulle valideres. Vel vidende at dette kan tage lang tid. CKD 3-5 var primært tiltænkt. Der argumenteres for også at inddrage CKD 1+2.
 - Patienter skulle inkluderes fra de nuværende 15 nefrologiske centre
 - CKD databasen kan opfattes som en udbygning af DNSL, hvorfor det kunne give mening at måle på nogle af de samme kvalitetsindikatorer som indgår i DNSL. På sigt kan dette ved behov ændres.
 - Økonomi
 - Uafklaret, der kunne være mulighed for at søge RKKP om økonomisk støtte til udvidelse af registret
 - Jura

- Det aftales først og fremmest at afklare om registret må oprettes. RKKP mener ikke det vil give problemer, hvis det laves som et appendix til den nuværende database.
 - Juristerne i RKKP kan involveres, hvis vi kontakter RKKP med en specifik forespørgsel på et design.
 - Det vurderes ikke realistisk at gennemføre, hvis dataindsamlingen kræver patientaccept som den finske model.
- JH, HCT, SSS, LMM og HB arbejder videre ud fra ovenstående.

13) Indikator 7

- *Indikator 7 Justeret 1-års mortalitetsrate (per 100 person-år) under første dialyseforløb (HD + PD):* har på ny været diskuteret i udvalget. Spørgsmålet er, om der kan være forskelle i registrering af patienter, der dør indenfor de første tre måneder. Fx kan patienterne dø, inden de når, at blive registreret. Der kan også være forskelle i lægernes vurdering om en patient som dør, inden den renale diagnose er fastslået, er død af akut reversibel uræmi, fx AKI (som ikke skal registreres) eller efter permanent tab af nyrefunktion. En rundspørge blandt de lokale registeransvarlige har dog vist at det første problem næppe er stort. DNSL overvejer hvorvidt tidsintervallet for denne indikator skal flyttes fra 0-12 måneder efter første dialyse til 3-15 måneder.
- Hvis det ikke giver statiske problemer at overgå fra 0-12 til 3-15 mdr. besluttet at overgå til 3-15 mdr. LMM gennemser gamle data sammen med Sonja (tidl. tilknyttet DNSL) og kommer med en anbefaling mhp. fremadrettet registrering.

14) MiBa

- Skubbes til næste møde.
- MiBa vil ikke udlevere data til RKKP med henv. til databeskyttelsesloven. RBH vil undersøge, hvordan vi kommer videre ift. at etablere et samarbejde.

15) Præemptive TX som kvalitets indikator

- SSS gør opmærksom på potentielle problemer ift. om der bliver registreret korrekt, når 2 afdelinger er involveret. Mange faktorer spiller ind, herunder etiske aspekter i relation til tidshorisonten for udredning af donor. Ikke skabe incitament for at risikere at transplantere patienter for tidligt.
- Det besluttet at punktet ikke kan anvendes som kvalitetsindikator.

16) Eventuelt

- Hans Dieperink ønsker at udtræde af udvalget. Region syd vil være dækket i kraft af HCT nu er med i udvalget. Hans Dieperink repræsenterer også gruppen ledende overlæger i udvalget. Funktionen erstattes af Niels Løkkegaard.
- Der ønskes elektronisk appendix til årsrapporten, hvor rådata er tilgængelige. En lignende model eksisterer i f.eks. amerikanske transplantationsregistre. MSJ undersøger muligheden for dette.
- Næste Møde onsdag d. 20/3-19 kl 11-14.