

Referat af møde i DNS Registerudvalg tirsdag den 17. september 2013.

Aarhus Universitetshospital, Skejby.

Tilstede: Bente Jespersen, James Heaf, Arne Høj, Niels Løkkegaard, Johan Povlsen, Line Riis Jølving, Sonja Wehberg og Henrik Birn.

Afbud: Søren Schwartz Sørensen

1. Dagsorden godkendt.
2. Referat godkendt.
3. Sonja vil fremsende ønsker til ændringer i ansøgningsskema vedr. dataudlevering til James Heaf. Desuden blev proceduren for udlevering af data gennemgået. Ansøgning fremsendes til RKKP, der gennemgår denne for formelle mangler og videresender til James Heaf, der rundsender til Registerudvalgets medlemmer med eventuelle kommentarer. Medlemmerne har herefter 14 dage til at kommentere ansøgningen. Såfremt der ikke er indsigelser og efter evt. justeringer fremsendes ansøgningen af James Heaf til KCEB-Syd, der forestår dataudlevering, når Datatilsynet har givet tilladelse hertil. KCEB-Syd journaliserer udlevering af data med kopi til Registerudvalgets sekretær, der vil føre en liste over udleveringer.

Det understregedes samtidig i forbindelse med diskussionen af dette punkt, at de enkelte centre har ret til egne data med henblik på kvalitetskontrol o. lign. uden behandling i Registerudvalget. En videnskabelig publikation baseret på egne data kræver, at relevante tilladelser hertil er indhentet af forskerne. Registerudvalget kan anvise optimal brug af data og rådgive. Forskere har ret til at få udleveret data til videnskabeligt begrundede projekter.

4. Først diskuteredes Årsrapporten 2012. Det blev bemærket, at der var påfaldende forskelle i den opgjorte komorbiditet mellem centre. Det kan naturligvis skyldes reelle forskelle i sygdomsmønstre, men også forskelle i rapportering af diagnoser og/eller registreringer. Sonja Wehberg vil prøve at undersøge, om det er muligt at afdække dette.

Herefter diskuteredes ønsker til Indikator- og Årsrapporten 2013:

- a) Fremover opgøres incidente patienter i rapporten, idet begrebet "nye patienter" udgår.
- b) Der er ønske om en opdeling af forløbet transplanterede for 60-69 hhv. 70+ årige, samt en opdeling i levende hhv. afdøde donorer i forbindelse med "tid til graftfunktion".
- c) Patienter henvist fra danske afdelinger til transplantation i udlandet, f.eks. nyre-pancreas transplantation, skal anføres, evt. med fodnote, i rapporten. De enkelte afdelinger er således forpligtet til at indberette dette.
- d) Der skal i såvel Indikatorrapporten som i Årsrapporten anføres, om graftoverlevelse er censureret for patientdød.
- e) DNS har modtaget en henvendelse omkring anvendeligheden af de opgjorte resultater vedr. indikatoren "planlagt dialysestart". Der er i udvalget enighed om, at indikatoren er vigtig for bedømmelse af kvaliteten i behandlingen, men at det også af såvel Indikator- som Årsrapport skal fremgå, at en række forhold spiller ind på resultatet, og at manglende opfyldelse af målet ikke nødvendigvis kan tilskrives utilstrækkelig nefrologisk indsats. Det besluttedes at fastholde standarden på 60%.

Endeligt diskuteredes forslag til nye indikatorer/særrapporter 2013:

- a) Peritonitis-frekvens og forskellige muligheder for at opgøre denne.
- b) Bakteriæmi incidens hos patienter i dialyse.
- c) Levetid af dialyseadgang, opgjort på baggrund af procedurekodning
- d) Fosfat-niveauer, f.eks. andel af målinger > 1,8 mmol/l evt. suppleret med andre mål for CKD-MBD.

Der bliver ikke indført nye indikatorer i 2013. Johan Povlsen og Sonja Wehberg vil forestå videre arbejde med a)-c).

5. På baggrund af meget få registreringer nedlægges Nuuk som selvstændigt center, idet registreringer vedr. patienter derfra fremover vil høre under Rigshospitalet. Inden dette effektueres vil James Heaf dog høre de lokalt ansvarlige, om der skulle foreligge særlige omstændigheder, der taler mod nedlægning.
6. Årsbevillingen fra RKKP blev taget til efterretning. Det besluttedes, at den bevilgede sekretærhjælp skal udbetales til en professionel DNSL-sekretær, som kan bistå både James Heaf og Formanden. Disse vil sammen finde den mest hensigtsmæssige ordning. Et evt. endnu ikke anvendt beløb til sekretærhjælp i 2013 vil samtidigt blive fordelt. Mulighederne for at søge penge fra udviklingspuljen blev diskuteret. I første omgang afventes en beslutning i DNS' Bestyrelse vedr. en eventuel udvidelse af eller supplement til DNS Landregister, jfr. punkt 9b.
7. Arbejdsgangene i Registerudvalget blev kort gennemgået.
8. Reparationspakke 2011 afventer fortsat endelig implementering, idet de tekniske problemer dog synes løst. Diagnosepakken skal iværksættes inden marts 2014. James Heaf vil følge op på disse. Fremtidige opdateringsopgaver vil blive søgt udbudt i mindre opgaver.
9. Mulighederne for oprettelse af et CKD-register blev diskuteret jfr. dagsordenens punkt 9b. Der er i Registerudvalget opbakning hertil.
10. Næste møde blev fastsat til mandag den 3. februar 2003 på Aarhus Universitetshospital Skejby.
11. Eventuelt:

Kravet om kvartalsrapporter i pdf-format til offentliggørelse på DNS hjemmeside er afskaffet, og det besluttes derfor at ophøre hermed.

Bente Jespersen

Formand, Registerudvalget.