

Referat fra møde i DNSL registerudvalg
20. marts 2019 kl. 11-14
Kløbervænget 6(indgang 93), 11. sal i mødelokalet, 5000 Odense C

Tilstede: *James Heaf(JH), Helle Charlotte Thiesson(HCT), Søren Schwartz Sørensen(SSS), Johan Povlsen(JP), Niels Løkkegaard(NL), Morten Sverdrup-Jensen(MSJ), Lotte Maxild Mortensen(LMM), Kristian Bergholt Buhl(KBB).*

Delvist med på videokonf: *Tom Buur(TB)*

Afbud: *Rune Bjerg Hansen(RBH). Efter aftale er RBH med til afklarende spm. over telefon under mødet.*

1. Dagsorden godkendt.
2. Referat fra registerudvalgsmøde september 2018 blev godkendt uden anmærkninger.
3. Seneste nyt fra RKKP.
 - Det opleves i udvalget at løbende udskiftning i RKKP-gruppen besværliggør kontinuiteten for alle parter. Der foreslås oprettelse af et rullende dokument, hvor der anføres status på on-going projekter. Det er et ønske fra udvalget at der løbende orienteres fra RKKP om igangværende projekter. Status på alle projekter gennemgås ved alle møder.
 - Nedsættelse af en arbejdsgruppe frem mod en proces til prioritering af de kliniske databaser. Deltagere i processen vil blive tilknyttet 10-20 databaser, personer fra DNSL vil ikke blive tilknyttet egen database. Omfanget er anslået til 2-3 årlige møder. JH har tilbudt at deltage i denne arbejdsgruppe, og er indstillet til RKKP.
 - RKKP er involveret i >70 databaser. DNSL er en af de databaser der har færrest kvalitetsindikatorer. RKKP ser ikke dette som et problem.
 - Der er nu adgang til LABKA databaser, dog mangler data helt fra enkelte regioner. Dette skyldes enkelte afdelinger f.eks. klinisk biokemisk afd. samt immunologisk afd. i nogle regioner undlader indberetning af data, da der ikke er indberetningspligt.
 - JH forespørger hvorfor historiske data ikke kan/må importeres i TOPICA. Er formalia på plads? Pt er datainput manuelt.
 - RKKP vil spørge juristerne.
 - Ang. SAS platformen
 - SAS er kompliceret ift. import af andre data. Der forespørges i udvalget om der kan laves en midlertidig løsning, der også tager højde for historiske data.
4. Reparationspakken
 - Rapportfunktionen nu er genoprettet. JH kommunikerer direkte med RKKP, hvis der fortsat dukker kendte tekniske problemer op.
 - Der efterspørges kopi af reparationspakken og denne vedhæftes dagsorden fremover for at identificere manglende punkter, herunder f.eks.
 - Simultane pancreas-nyre- + simultane lever-nyre-tx samt simultan nyre + andet organ-tx. Forslag om at dette umiddelbart kan løses ved at sætte et flueben i indrapporteringen.
 - Kreatinin ved dialyse opstart.
5. Self care HD
 - Drøftet på mødet i sept. 2018. Ikke yderligere at tilføje.
6. CKD database
 - SP og midt-EPJ kontaktet ift. muligheder for dataudtræk til at oprette CKD-databasen. Det har generelt været svært at lokalisere ankerpersoner.
 - SP: her afventes fortsat tilbagemelding om det er muligt.
 - Midt-EPJ har svaret, at de er opmærksomme på, at flere databaser er interesserede i dataudtræk. Der arbejdes allerede med RKKP angående dette. Indtil videre er det

udmeldt at førsteprioriteten er at få anæstesi-databasen op at køre, inden der arbejdes videre med andre specialer.

1. Der drøftes flere muligheder for at oprette en CKD-database, bl.a. ud fra LPR3 data, indtil endelig afklaring om dataudtræk kan ske fra Midt-EPJ og SP.

Konklusion bliver at DNSL afventer mulighed for automatiseret udtræk på kreatinin inden det giver mening at gå videre med processen.

7. 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. For at imødekomme problemstillingen har DNSL overvejet at ændre tidsintervallet for denne indikator fra 0-12 måneder efter første dialyse til 3-15 måneder.
 - LMM har gennemset gamle data sammen med Sonja (tidl. tilknyttet DNSL) ift. at identificere eventuelle problemer ved at overgå fra 0-12 til 3-15 mdr. Der blev ikke fundet afvigelser ift. resultatet.
 - Det besluttes i udvalget fremadrettet at registreringen overgår til 3-15 mdr.
- LMM bemærker der er justeret for alder i kategorier, f.eks 50-69 årige. Det besluttes at dette ændres til en kontinuerlig variabel fremadrettet.

8. MiBa

- Det er et stort ønske i DNSL at oprette en kvalitetsindikator angående positive blodtrykninger. Det oplyses at Henriette(fra RKKP)siden 2014 forgæves har forsøgt at få tilladelse til at importere data fra MIBA. Fortsat uklart hvad begrundelsen er, for at det ikke er lykkedes.
- Anbefalingen fra RKKP er at der oprettes et nyt projekt, hvor der forsøges med nye datakilder evt. HAIBA.
- Det besluttes at undersøge mulighederne for at oprette et nyt projekt. DNSL ønsker at genoprette/oprette dette hvis muligt. DNSL ønsker også, at man forsøger at få afklaret hvorfor data fra MIBA ikke kan anvendes.

9. Nye kvalitetsindikatorer

- Ingen forslag til ændringer

10. Elektronisk appendix til årsrapport.

- Der er umiddelbart ingen juridiske problemer. Hvis det er muligt ønskes dette effektueret fremadrettet.

11. Særrapporter

- Skubbes til næste møde.

12. Ny registeransvarlig

- Ansættelsessamtaler afholdes inden årsmødet i DNS i maj 2019.
- Registerudvalget anbefaler deltagelse af JH, SSS og MSJ udover HCT og medlemmer fra bestyrelsen i DNS

13. Eventuelt

- Opdatering af dagsorden.
 - Fremadrettet aftales at dagsorden fremsendes med tovholder på de enkelte punkter.
- Projektet *Fistula first* for at undgå bakteræmi, er indsendt som forslag til Lærings-kvalitets team. Svar forventes ultimo april.
- Regnskab fremsendes forud for mødet i september.
- Næste Møde fredag 20. sept. Kl 11-14 i Odense.