

Referat Registerudvalgsmøde DNSL

21. marts 2018 kl 11-14

Rigshospitalet, biblioteket 2132

Tilstede: Lisbet Brandi, Hans Dieperink, Søren S Sørensen, Henriette Engberg, Niels Løkkegaard, Tom Buur, James Heaf, Morten Sverdrup-Jensen, Sonja Wehberg, Johan Povlsen, Ditte Hansen

Gæst: Maria Evans fra Karolinska

Afbud: Lea Haller, Jørgen Østergaard

1. Godkendelse af dagsorden
Dagsordenen blev godkendt uden ændringer
2. Godkendelse af referat fra 27. september 2017
Referatet blev godkendt uden yderligere kommentarer
3. Regnskab
4. Regnskabet var fremsendt forud for mødet.
Registerudvalget havde ingen kommentarer
5. Udvalgets sammensætning
 - a. Nyt medlem
Morten er ny datamanager fra RKKP
Lea stopper som RKKP kontaktperson - ny kontaktperson meldes ud snarest.
Henriette og Sonja udtræder af registerudvalget som hhv. epidemiolog og biostatistikere for DNSL efter Indikatorrapport og Årsrapport 2017.
Arne H Nielsen er trådt ud af udvalget, da han er gået på pension. Arne erstattes umiddelbart ikke da alle nødvendige områder fortsat er repræsenteret. Aktuelt repræsenterer Hans Dieperink de administrerende overlæger i stedet for Arne
 - b. Patientrepræsentant
DNSL afventer hvorvidt dette fremover bliver et påbud
6. Indikator 7 og mortalitet de første tre måneder (JGH)
RKKP foreslår at inkludere Kaplan-Meier kurver for 1-års overlevelse for patienter, der opstarter deres første dialyseforløb i hhv. 2015, 2016 og 2017 stratificeret for region. Dette for at vise, hvornår dødsfaldene sker og på den baggrund afgøre, om den nuværende Indikator 7 skal afløses af en version, der betinger på 3 måneders overlevelse efter opstart af første dialyse.

Fremover skal det præciseres at patienter registreres i DNSL såfremt lægen har en begrundet formodning om at der forekommer kronisk uræmi.
7. Ny kvalitetsindikator: Præemptive transplantationer
DNSL laver en audit af data for de sidste 3 år for at validere at udtræk for præemptiv nyretransplantation er korrekt. Herefter drøftes dette ved næste registerudvalgsmøde.
8. Reparationspakken 2017 (HE).
RKKP betaler udgifter der hører under vedligeholdelse af databasen

Aktuelle kravspecifikation er fremsendt til James fra Henriette forud for registerudvalgsmødet, og ved endelig overlevering til ny epidemiolog og datamanager Morten Sverdrup-Jensen inkluderes resterende opgaver i den af Henriette. Specifikationen bør kvalificeres af IT-kyndig inden fremsendelse til DXC Technology mhp. igangsættelse af opgaverne. Mailkorrespondance vedrørende DNSL Reparationspakke 2017 er fremsendt til Lea og Morten med henblik på igangsættelse af opgaverne.

9. Registrering af rejktioner (SSS)

Aktuelt registreres rejktioner på forskellig måde på de transplanterende centre. På sigt kan det være interessant at harmonisere denne registrerings praksis. Dette ligger dog ikke inden for rammerne af DNSL.

10. Ændringer i den Røde Rapport

a. Definition af udenlandske transplantationer

Defineres som de patienter der er transplanteret i udlandet, men som har haft behandlingsforløb i Danmark inden.

b. Standardiseret aldersjusteret incidens og prævalensresultater

Bliver inkluderet i den røde rapport

11. Validering af Laboratoriedata fra SDS - status (HE)

Der arbejdes videre på at etablere og validere en importfunktion til DNSL.

12. CKD database. Foredrag ved Marie Evans, Swedish Nephrology Database

Marie præsenterede det svenske CKD register. CKD patienter registreres når GFR er under 30 ml/min. Data indtastes manuelt af personale på de svenske nefrologiske afdelinger. Visse parametre er obligatoriske.

En række cancer databaser har udviklet mulighed for at udtrække patienter på diagnosekode og en særligt tilpasset algoritme, indhente samtykke og derefter lave automatisk datasampling fra LPR og Patologiregisteret (Sonja).

Persimune projektet har udviklet mulighed for elektronisk dataekstraktion hos patienter der er inkluderet fra Rigshospitalet. Denne databases opbygning kunne DNSL med fordel undersøge nærmere.

Manuel registrering af CKD patienter skønnes ikke mulig på de nefrologisk afdelinger grundet stor arbejdsbelastning. Men hvis det er muligt med automatisk dataekstraktion baseret på diagnosekoder vil dette være interessant i forhold til at etablere et CKD register. Det skønnes muligt at øge kvaliteten i diagnosekodning i afdelingerne.

Der nedsættes en arbejdsgruppe bestående af James, Søren, Lisbet og den kommende epidemiolog fra RKKP, der skal se nærmere på mulighed for at etablere en dansk CKD kohorte baseret på ovenstående.

13. DNS repræsentant til registerudvalg ERA-EDTA

DNSL registerudvalg støtter at Søren S Sørensen indstilles til ERA-EDTAs registerudvalg af DNS

14. Ny organisering i RKKP / Nyt team i RKKP for DNSL.

Henriette overdrager DNSL register til ny epidemiolog som endnu er unavngiven.

Fremover programmeres Indikatorrapporten for DNSL i SAS. Denne funktion varetages i RegionH. Data hosting foregår i region syd. Region Midt og RKKP er i gang med en proces for overtagelse af rollen som den dataansvarlige myndighed, hvor DNSL tidligere har hørt til i

Region Syd. Der kan forventes kontakt til James eller kontaktperson for DNSL i Region Syd, Hans Dieperink, i den forbindelse.

I forbindelse med omlægningerne er det nødvendigt at vi gør opmærksom på vigtigheden af at fastholde muligheden for udarbejdelse af den røde årsrapport. Katrine Nielsen chef i RKKP bliver kontaktet af James med bekymringskrivelse vedrørende dette.

15. Status BLÅ Indikatorrapport 2017, herunder revideret Indikator 7

Henriette er stærkt i gang med at færdiggøre den BLÅ rapport.

Indikator 4 og 5: Justerede andele for hhv. Indikator 4 og 5 udgår fra rapporten og erstattes af overlevelsesanalyse baseret på Kaplan-Meier metoden og Cox regression med justering for confoundere.

Revideret Indikator 7: Baggrunden for en revideret Indikator 7 (Etårs mortalitetsrate under første dialyseforløb (HD+PD)) betinget på 3 måneders overlevelse efter den første registrerede dialyse er overvejelser vedrørende en potentiel forskel mellem centre i registreringspraksis af kronisk nyresvigtspatienter, der påbegynder deres allerførste dialyse. En opgørelse af etårs mortalitet med lagtid på 3 måneder for event (død) kunne muligvis imødegå dette.

Som supplerende analyse til Indikator 7 i Appendiks (og i forhold til en revideret Indikator 7 betinget på overlevelse de første 3 måneder efter den første registrerede dialyse) præsenteres Kaplan-Meier kurver for 1-års overlevelse for patienter, der opstarter dialyse i 2015, 2016 og 2017 stratificeret for region. Dette for at vise, hvornår dødsfaldene sker og på den baggrund afgøre, om den nuværende Indikator 7 skal afløses af en version, der betinger på 3 måneders overlevelse efter opstart af første dialyse.

16. Status - RØD Rapport

Analyser er udført og er ved at blive gennemgået. Den røde rapport fremsendes til James så snart den er færdig, og hurtigst muligt.

17. Status for DNSL Reparationspakke 2017 (udviklingsopgaver)

Er drøftet ovenfor

18. Præemptive transplantationer

Er drøftet ovenfor

19. HAIBA som kilde til oplysninger om bakteræmi hos hæmodialysepatienter

HAIBA indeholder oplysninger om bakteræmi hos indlagte patienter. Henriette undersøger muligheden for et CPR-specifikt dataudtræk til DNSL fra denne. Opgaven er overdraget til Lea, som er aktuel kontaktperson for DNSL. Henriette har startet processen, men Lea / den nye kontaktperson skal tage den videre til drøftelse med SSI. Der påtænkes at starte med et pilotprojekt med dataudtræk.

20. Eksklusion af TX i BLÅ og RØD rapport pga. ulogiske forløb

5 patienter må ekskluderes fra blå rapport pga ulogiske forløb i registeret. Vi bibeholder fælles datagrundlag, men forklarer forskellen i indledningen.

21. Fremtidige møder via skype

Der er enighed om at vi er for mange til at holde møderne udelukkende via skype. Men fremover holder vi mødet i lokale med mulighed for deltagelse af enkelte via skype.

22. Eventuelt

Næste møde: 19. september 2018 kl 11-14. Sted fremsendes når den nye formand for DNS er valgt til generalforsamling i maj.