

Dagsorden for møde i DNSL registerudvalg

20. september 2019 kl. 11-14

Klørvænget 6 (indgang 93), 11. sal i mødelokalet, 5000 Odense C

Deltagere: James Heaf(JH), Søren Schwartz Sørensen(SSS), Helle C. Thiesson(HCT), Kristine Hommel(KH), Johan Vestergaard Povlsen(JVP), Morten Sverdrup-Jensen(MSJ), Lotte Maxild Mortensen(LMM), Niels-Jørgen Løkkegaard(NJL). Sekr. Kristian B. Buhl(KBB). Med på videolink: Esra Öztoprak(EÖ)(til kl 13), Tom Buur(TB).

- 1) Ingen indsigelser mod rundsendte referat fra seneste møde 20.3.2019
- 2) Nyt fra RKKP
 - Præsentation v/ EÖ
 - i. EÖ er DNSL databasens kontaktperson og dermed tovholder for formalia f.eks. ansøgninger til SDS(Sundheds-Data-Styrelsen) og generelt tovholder på processer. EÖ går på Barsel okt. 2019. Der vil blive tilknyttet ny RKKP kontaktperson for databasen primo oktober 2019. RKKP kontaktperson skal med på alle korrespondancer, og udpeger hvem der tager aktion på henvendelserne til RKKP. Barselsafløser udmeldes senere.
 - ii. MSJ's funktioner, Statistisk Data Manager. Teknisk "know how", implementerer overgangen fra STATA til SAS.
 - iii. LMM er ansvarlig for det epidemiologiske indhold og sikrer at analyser er valide.
 - Orientering om omlæggelse af databasen fra STATA til SAS DI v/MSJ
 - i. Problemer ift. dokumentationen, der mangler konkrete koder, hvilket besværliggør processen. Endnu ikke udredt alle udfordringer.
 - ii. MSJ skal kontakte JH ift. at afdække evt. uoverensstemmelser inden aktuelle koder iværksættes. Oversættelsen forventes færdig om tidligst 3 mdr.
 - iii. Den årlige afrapportering "den blå rapport" fra 2018 forventes først færdig om tidligst 3 mdr. Det er en ledelsesbeslutning fra RKKP at tidspunktet udskydes, frem for at anvende data fra STATA. JH foreslår at rapporten for 2018 annulleres.
 - iv. Det besluttet at den blå rapport 2018 annulleres. EÖ ansøger SST om godkendelse heraf. Der kommer derfor ingen udgivelse i 2019. Den røde Årsrapport 2018 udgives som appendix til den røde Årsrapport 2019, denne udkommer planmæssigt i 2020.
 - Orientering om LPR2 → LPR3 v/MSJ
 - i. LPR3 begynder at sende testdata til RKKP, men disse er behæftet med store fejl. DNSL er ikke så afhængig af LPR3 fraset generering af Charleston komorbiditets-index. Denne kan derfor ikke blive tidstro. Det meste af 2019 kommer til at mangle. Der ses umiddelbart ingen løsning herpå.
- 3) Regnskab 2018
 - Regnskabet godkendt.
 - EÖ er i samarbejde med registeransvarlige tovholder ift. ansøgningsprocessen til DNSL budget fremadrettet.
- 4) RKKP/prioritering: invitation til deltagelse i arbejdsgruppe
 - James ansøgning blev afvist.
- 5) Lærings-kvalitet ansøgning "Fistula first"

- Ansøgning afvist. Det besluttes at genfremsende ansøgningen fistula first, hvis muligheden byder sig.
- 6) Indikator 5 (patientoverlevelse efter transplantation): skal den censureres for grafttab?
- Der argumenteres for at fastholde registreringen som den er. Der skal fortsat ikke censureres for grafttab. Kvalitetsindikatoren er derfor uændret.
- 7) Årsrapport 2018. Sammenlægning med Indikatorrapport
- Se under punkt 2
- 8) Reparationspakke 2017 v/RKKP EÖ
- Reparationspakken 2017 er udvidet ift. de oprindeligt planlagte opgaver, da der løbende er identificeret nye problemstillinger.
 - DXC der er ekstern hyret til at udføre opgaven, er reduceret i bemanning og derfor er der store ventetider på løsning af bl.a. TOPICA database-problemerne. RKKP prøver aktuelt at tage opgaverne retur. Der afventes aktuelt en aftale herom, derfor er alle opgaverne i DNSL 2017 reparationspakken fortsat på standby. De bevilligede ressourcer til reparationspakken 2017 er ikke anvendt. Det ønskes at afklare om dele af reparationspakken evt. kunne løses nu. *Tovholder EÖ.*
- 9) CKD register
- Der arbejdes fortsat på at etablere et CKD register ud fra et automatiseret udtræk.
 - i. Midt EPJ er positiv for ideen, men der afventes et proof of koncept fra anæstesiologiske data udtræk.
 - ii. SP har endnu ikke taget beslutning om kontaktperson på opgaven. JH rykker regelmæssigt.
- 10) Biokemiimport
- Biokemiske data ligger klar til at kunne blive importeret i TOPICA.
 - i. 3 variabler ønskes tilføjet
 - ii. Historisk data sæt, fortsat indsamling af data mhp. af fastholde uofficiel kvalitetsindikator.
 - iii. LABKA data må ikke importeres i TOPICA, dette er juridisk ikke muligt. LABKA data er tilgængelige for RKKP. LABKA-data udtræk fra RKKP kan således anvendes i både rød og blå Årsrapport.
 - iv. Der ønskes udtræk på LAPKA data fra tilgængelige 4 regioner. Fra region Midt forhandles dataudtræk, der efterfølgende kan sammenkøres med øvrige data. JH forklarer hvilke variabler, der kan anvendes.
 - v. JH og MSJ udvikler i fællesskab en algoritme til identifikation af de variabel værdier som skal være tilgængelige. Der stiles imod et udtræk af den første værdi på den dag der ligger tættest til 1.7. i det pågældende år.
 - vi. Til næste møde besluttes hvilke kvalitetsindikatorer der kan genereres heraf. *Tovholder KH og MSJ*
 - vii. EÖ undersøger om der er behov for at søge tilladelse fra Styrelsen for patientsikkerhed ift. at få dataudtræk tilladelse *tovholder EÖ*
- 11) MIBA/HIBA
- LMM forklarer MIBA/HIBA ikke har tilladelse til at udlevere data. SSI forsøger at indhente hjemmel til at data kan udleveres. Tidshorisont formentlig flere år.
 - Der fastholdes ønske om mulighed for udtræk af data. RKKP er tovholdere og giver besked når dataudtræk bliver muligt.
 - Specifikation på ønskede Data fra MIBA/HIBA ift. forslag til kvalitetsindikatorer sættes på dagsorden på næste møde.

12) Elektronisk appendiks

- Det besluttes at MSJ leverer data bag graferne i den røde Årsrapport som excel-fil, disse sendes til registeransvarlige mhp. at gøre data tilgængelige for DNS medlemmer.

13) Særrapporter

- Følgende særrapporter foreslået:
 - i. Diagnose-specifik epidemiologi, med korrektion af alder og komorbiditet, besluttet.
 - ii. 2 øvrige rapporter skubbet fra 2018 fastholdes.
 - Patientoverlevelse 1990-2017
 - Genvunden nyrefunktion
 - iii. Øvrige foreslåede rapporter udskydes indtil videre: Peritonitis, Myelom, Komorbiditetsudvikling ved ESRD.

14) Eventuelt

- Dato for næste møde onsdag d. 18/3-2020 kl. 11-14
- Fra 1/1-2020 skal al kommunikation gå via ny registeransvarlig KH.
- SSS forespørger ang. sagsbehandlingsproceduren ved ansøgninger på forskningsudtræk fra DNSL. Der er mistanke til systemfejl, da der er meget lange svartider:
 - i. Registeransvarlige sender udtræk til øvrige medlemmer af udvalget. Svar til register ansvarlige inden 14 dage. Registeransvarlige giver efterfølgende samlet svar til RKKP. LM tager sagen videre med EÖ. Tager punktet op næste gang for at sikre, at det er løst.