

Referat Registerudvalgsmøde 22. marts 2017 kl 11-14

Rigshospitalet, Nefrologisk Afdeling P, 2132, Biblioteket

Tilstede: James Heaf, Lisbet Brandi, Johan V Povlsen, Niels Løkkegaard, Søren S Sørensen, Henriette Engberg, Bjarne Magnussen, Hans Dieperink, Arne H Nielsen, Ditte Hansen

Afbud: Lea Haller, Tom Buur

1. Godkendelse af dagsorden
Punkt 15 blev tilføjet
2. Godkendelse af referat fra registerudvalgsmøde september 2016
Godkendt uden kommentarer
3. Automatiseret biokemisk udtræk: status
KCEB-Syd har arbejdet med validering af et testdatasæt af laboratoriedata fra Sundhedsdatastyrelsen, og resultatet er aktuelt ikke tilfredsstillende i forhold til DNSL's formål: Import af laboratorieværdier ind i DNSL-TOPICA svarende til ERA-EDTA indikatorer. Sundhedsdatastyrelsens datavaliditet er behæftet med usikkerhed, og visse NPU koder mangler. Der arbejdes videre med valideringen i KCEB-Syd i samarbejde med James, og der afholdes videomøde med deltagelse af James og KCEB-Syd ultimo april måned.
4. Justering af indikatorer for komorbiditet
Disse justeringer foretages som besluttet ved seneste møder
5. Ny ansøgningsprocedure
Ved ansøgning om forskningsudtræk fra DNSL skal der udover ansøgningsskemaet fra RKKP også fremover anvendes RKKP variabeliste, som er tilgængelig via følgende link:
<http://www.rkkp.dk/forskning/variabellister-til-brug-for-forskningsadgang/>
DNSL har desuden et supplerende bilag som skal udfyldes med yderligere detaljer, hvis der ansøges om laboratoriedata, som udleveres direkte fra DNS. DNSL bilaget lægges på DNS hjemmeside sammen med link til RKKP ansøgningsskema og RKKP variabeliste. Når det supplerende bilag er tilgængeligt på DNS hjemmeside laves et link til det supplerende bilag fra DNSL på RKKP's hjemmeside: <http://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/dansk-nefrologisk-selskabs-landsregister/>
6. Patobank rejktionsudtræk
Denne indberetning er ikke standardiseret. Det bør være de behandlede rejktioner der registreres, og med plus/minus biopsi. Rejktioner kan trækkes fra patobank.
Det drøftes indbyrdes mellem de transplanterende centre, hvordan denne indberetning fremover bør foregå. Evt kun registrering af behandlede rejktioner indenfor det første år.
Tilbage melding på dette punkt til næste møde

7. Budget

Gennemgås ved James, og accepteres uden kommentarer

Der er mulighed for finansiering af yderligere aktiviteter indenfor registerudvalgsarbejdet.

8. CKD register

Aktuelt er der ikke praktisk mulighed for etablering af et CKD register. Henriette og Bjarne vil forespørge til den aktuelle mulighed for at tilgå praktiserende lægers CKD diagnose.

Henriette har siden registerudvalgsmødet drøftet etablering af et CKD register med Lea, og desuden gjort opmærksom på ønsket om en CKD database overfor det nye RKKP.

9. Udvidelse af antallet af procesindikatorer

- Mulige årsager til Ikke planlagt dialyseopstart indføres som ny variabel i DNSL TOPICA.
- AV-graft oprettes på lige fod med AV-fistel som ekstra valgmulighed for planlagt dialyse start i DNSL TOPICA.
- På sigt ønsker vi at have mulighed for at kunne udtrække højde, vægt, blodtryk til DNSL fra patientens journal / modul i Sundhedsplatformen.
- På sigt ønskes det at registrere hvorvidt der er gjort fx vurdering/udredning ved dialyse start, og dato for første dialyse information når disse oplysninger bliver mulige at trække fra de patient journal.
- Henriette samler op på ændringsønsker til DNSL-TOPICA, jf. ovenstående, med Jesper Kjær Hansen og ledelsen i nyt RKKP, og vender tilbage til James hurtigst muligt.

10. Charlson Comorbidity Index

Det anføres ved alle beregninger at nyresygdom medregnes hos alle med score 2. Ved de forskellige opgørelser og anvendelser af Charlson CCI i hhv. DNSL Indikatorrapport og DNSL Årsrapport angives det hvordan kronisk nyresygdom indgår i beregningen. Når CCI anvendes som justeringsfaktor i overlevelsesindikatorer i Indikatorrapporten får alle patienter tildelt en score på 2, uanset om de registreret i LPR med kode for kronisk nyresygdom.

11. PROM

Afventer central udmelding af organisering af dette, inden der arbejdes videre med PROM i DNSL.

12. RKKP organisationsændringer

Alle RKKP opgaver samles under Region Midtjylland.

13. Ny (ingen) biostatistiker/datamanager på DNSL per 1. juli 2017, jf. reorganisering af RKKP.

Bjarne stopper i forbindelse med RKKPs organisationsændring. Fremtidig biostatistiker per. 1. juli 2017 for DNSL kendes aktuelt ikke.

14. Status for DNSL Årsrapport og Indikatorrapport.

Indikatorrapport udarbejdelse kører efter tidsplan.

Årsrapport første data klargøres til DNS årsmøde, og deadline for KCEB levering af alle kapitler til DNSL Årsrapport til James aftales til medio juni måned 2017.

15. Gennemgang af standarder for indikatorerne

Er gennemgået under tidligere punkter. RKKP kontaktperson Lea Grey Haller tilføjer: I "vejledning til de faglige styregruppers udarbejdelse af standarder" står: "Processtandarder (andelsindikatorer) mindre end 85% vil typisk være meningsløse – de er et forsøg på at imødekomme heterogene populationer i forhold til behandlingsindikatorer – eller ressourcer osv. kompromis."

Hvis standarderne i Indikator 1 og 2 fastholdes som nuværende, synes jeg, det vil være gavnligt at der i styregruppens kommentarer i årsrapporten skrives en begrundelse for at standarderne bibeholdes på henholdsvis 60% og 70%

16. Validering af SDS Laboratedata.

Er gennemgået under tidligere punkter

17. Validering af biopsiverificerede rejktioner, jf. drøftelse om indhentning af data fra Patologiregisteret.

Emnet er gennemgået under tidligere punkter

18. Ny version af variabelisten for forskningsudtræk fra DNSL + supplerende bilag.

Emnet er gennemgået under tidligere punkter

19. DNSL Dokumentationskabelon - krav om afkrydsning af hjælpevariable

Emnet er gennemgået under tidligere punkter

20. Eventuelt

- a) Der er problemer med LPR registrering i andet halvår af 2016 grundet etablering af Sundhedsplatformen og manglende LPR indberetning. Dette vil blive noteret i den kommende DNSL Indikatorrapport 2016 og DNSL Årsrapport 2016.
- b) Næste version af årsrapporten bliver næste gang trykt ved billigere trykkeri i Polen
- c) Næste møde onsdag den 27. september 2017 kl 11-14 på RH

Lisbet Brandi formand

Ref Ditte Hansen