

Referat møde i Registerudvalget

28. september 2016 kl 11

Rigshospitalet afsnit 2132; biblioteket

Tilstede: James Heaf, Lisbet Brandi, Johan V Povlsen, Niels Løkkegaard, Søren S Sørensen, Henriette Engberg, Bjarne Magnussen, Cathrine Wildenschild Nielsen, Ditte Hansen

Ikke tilstede: Arne Høj Nielsen

- 1) Godkendelse af dagsorden
Der tilføjes punkt omhandlende ambuflex. Herudover godkendt.
- 2) Godkendelse af referat fra sidste møde
Tom Bur og Hans Dieperink har taget imod at deltage ved møderne og indkaldes til næste møde.
- 3) Nyheder fra RKKP
Bjarne Magnussen præsenteres. Bjarne er ny biostatistiker og datamanager hos RKKP.
 - a) Nyt fra KCKS-Vest

De 5 RKKP afdelinger samles i 3 afdelinger med fælles ledelse. Dette burde ikke have den store betydning for kontakten til DNSL.

Standarder for procesindikatorer bør være $\geq 85\%$, jf. vejledning fra DFS (http://www.rkkp.dk/siteassets/drift-og-udvikling/vejledning-i-fastsattelse-af-standarder/vejledning_faglige-styregrupper-udarbejdelse-af-standarder.pdf) samt RKKP nyhedsbrev juni 2015 (http://www.rkkp.dk/siteassets/om-rkkp/nyhedsbreve/15_05_nyhedsbrev.pdf). Grundlaget for fastsættelse af alle standarder for DNSL's indikatorer drøftes ved næste møde ifm. gennemgang af årsrapporten, herunder Indikator 1 og 2 (procesindikatorerne), hvor standarder ikke følger vejledningen. Desuden må udvalget frem til næste møde overveje, hvordan man eventuelt kan udvikle Indikator 1 og Indikator 2.

Udvalget diskuterede, at man kan vælge fremover kun at inkludere patienter med kendt kronisk uræmi i opgørelsen over planlagt dialysestart.

Udvalget skal frem til næste møde gøre sig overvejelser om etablering af nye procesindikatorer. For at sikre arbejdsprocessen rundsendes skema hvor udvalget kan byde ind med forslag til indikatorer og standarder for disse samt kort begrundelse. Svarfrist bliver 28/11-16. KCEB-Syd tilføjer, at programmering og opsætning af nye procesindikatorer ikke kan forventes til Indikatorrapport 2016, men tidligst til Indikatorrapport 2017.

- b) Nyt fra KCEB-Syd
 - a. Opdateret Dokumentationsskabelon for DNSL
Dokumentationsskabelonen på RKKP's hjemmeside for DNSL er opdateret, og kan tilgås her: <https://www.rkkp-dokumentation.dk>. Skabelonen indeholder information om specifikation af indikatorer og beregningsregler, flowcharts for indikatorer samt variabeliste for DNSL. Udfyldt dokumentationsskabelon er aktuelt et krav for at blive godkendt som klinisk kvalitetsdatabase af

Sundhedsdatastyrelsen, jf. ny bekendtgørelse per 28. juni 2016 om godkendelse af landsdækkende og regionale kliniske kvalitetsdatabaser.

- b. Opdateret anmeldelse af DNSL ved Datatilsynet under RSD paraply
Hans Dieperink står som kontaktperson i Region Syd, da den kliniske kontaktperson på anmeldelsen skal være en person med ansættelse i Region Syddanmark.
 - c. Ny biostatistiker på DNSL
Se ovenfor.
 - d. Tidsplan for DNSL Årsrapport 2016
Denne er rundsendt og der er ikke kommet nogle bemærkninger til denne. Tidsplanen betragtes som godkendt.
 - e. Laboratoriedata / registrering af assisteret PD - Reparationspakke 2016
James og KCEB-Syd samarbejder om en Laboratoriedata Reparationspakke 2016, hvor formålet er at etablere import af laboratoriedata ind i DNSL-TOPICA svarende til de afrapporterede variable i DNSL Årsrapporter som ERA-EDTA indikatorer. Herudover skal der etableres mulighed for at registrere assisteret PD på en nemmere og mere valid måde end per d.d. KCEB-Syd arbejder i øjeblikket på at validere et testudtræk for DNSL fra det centrale laboratoriedataregister under Sundhedsdatastyrelsen.
Indikator 8
Det besluttes at fjerne registreringskomplethed for nyretransplantationer (Indikator 8) som en egentlig indikator. Registreringskomplethed for nyretransplantation i DNSL er 100%, men DNSL opgør registreringskomplethed på baggrund af data fra Scandiatransplant. Dette er ikke muligt for KCEB-Syd, der anvender LPR som reference/guld standard. Nyretransplantationer er ikke registreret komplet i LPR, og antallet af nyretransplantationer i DNSL kan derfor ikke holdes op mod en reel guld standard. Derfor fjernes Indikator 8 fra indikatorsættet for DNSL. Registreringskomplethed opgjort på baggrund af LPR bibeholdes i LIS-systemerne, og inkluderes i kapitlet vedrørende Datagrundlag og metode i DNSL Indikatorrapport.
- 4) Ophør med datalevering fra DNSL (KCEB)
Siden juli har der ikke været udleveret data til forskningsbrug fra DNSL eller andre kliniske kvalitetsdatabaser, da processerne for dataudlevering er ved at blive gennemgået juridisk ved de dataansvarlige regioner.
 - 5) Biokemiske udtræk status (KCEB)
KCEB informerer at der fortsat arbejdes med denne opgave.
 - 6) Tilføjelser til det biokemiske dataudtræk. CMV?
Udvalget har ingen tilføjelser.
 - 7) Patobank rejktionsudtræk
En foreløbig opgørelse fra Patobank tyder på en signifikant underrapportering af akutte rejktioner. Der skal gennemføres en audit af rejktioner i 2015 mhp. om dette er rigtigt, og evt. årsagerne hertil. Efterfølgende planlægges en retroaktiv indtastning af manglende rejktioner, gennemført af studentermedhjælp.
Grænsen for registrering af rejktion som ny hændelse besluttes at være hvis der er >14 dage mellem registreringsdatoerne.
 - 8) Access database. Mødereferat (James Heaf)
Der har været møde i Access-gruppen hvor James Heaf har deltaget. Gruppen opretter en selvstændig kardatabase uden kobling til DNSL.

Karkirurgerne udfylder detaljer om operation og morbiditet i kardatabasen når fistel anlægges. Herefter overgår registreringen til dialyseafdelingerne. Access-gruppen lægger op til, at hver afdeling udnævner access-sygeplejerske som registrerer access-detajler for patienten hver 3. måned. Katetre indgår ikke i databasen på nuværende tidspunkt. Kardatabasen skal præsenteres for afdelingsledelserne i den kommende tid.

9) Fristen for kommentering til indikatorrapport

Denne har været rundsendt og kommentering er afsluttet.

10) Justering af indikatorer for komorbiditet

Aktuelt justeres mortalitet for alder og Charlson Comorbiditets Index. Til næste møde laver KCEB-Syd udkast til hvordan opgørelsen for Indikator 4A og 4B ser ud, hvis disse justeres for alder og komorbiditet. Herefter tages stilling til, hvorvidt disse fremover skal præsenteres i appendix.

11) Forslag til særrapporter 2016

a. DNSL epidemiologiske data 1969-1989

Historiske data for dialyse- og transplantationspatienter foreligger bl.a. på medicinsk museum. Der stiles mod at lave en historisk særrapport for hhv. dialyse og nyretransplantationspatienter.

Historiske data vil vi arbejde hen imod at få indtastet i DNSL. Gerne af en studentermedhjælp. DNSL vil stadig kun betragtes som komplet fra 1990. Til forskningsformål afgrænses DNSL populationen således også fra og med 1990, dvs. data for historiske transplantationer, hvor patienterne ikke er i live d. 1. januar 1990 udleveres som udgangspunkt ikke.

Det anbefales af KCEB-Syd at anvende en systematisk metode til angivelse af de sidste fire cifre i (det manglende) cpr-nummer, fx aaaa for Rigshospitalet, bbbb for OUH, og cccc for Aarhus. Dette gør, at patienterne er let identificerbare i DNSL. Drop-down menu for center i DNSL-TOPICA omfatter lige nu ikke Herlev, men det skulle ikke være noget problem, da Herlevs historiske transplantationer før 1990 allerede er indberettet til DNSL.

b. Assisteret PD

Udvalget er enig om udarbejdelse af særrapport om AAPD.

c. Årsager til PD ophør

Udvalget er enig om udarbejdelse af særrapport om årsager til PD ophør.

12) Ambuflex

Anvendes i den kliniske hverdag i Region Midt. Prædialyse patienter registrerer symptomer i Ambuflex forud for konsultation. Ambuflex eller lignende modul vil være interessant at anvende som basis for landsdækkende CKD database. Sundhedsplatformen har mulighed for lignende modul. På sigt må samkøring af disse databaser undersøges.

Det besluttes, at udvalget på ny skal drøfte CKD database etablering ved næste DNSL møde. Der eksisterer aktuelt en bevilling fra RKKP's udviklingspulje fra december 2013 på kr. 30.000 til udviklingsarbejde i forbindelse med etablering af en CKD-database. Bevillingen er blevet forlænget indtil 31. december 2016, hvorefter beløbet automatisk går tilbage til RKKP, jf. stop for dataindsamling fra de praktiserende læger og dermed ingen udsigt til udvikling af database for nuværende.

13) Eventuelt

Næste møde i registerudvalget 22. marts kl 11-14 på Rigshospitalet.

Lisbet Brandi

Ref Ditte Hansen