



Referat af 1.udviklingsmøde for DNSL

Mødet blev afholdt virtuelt onsdag den 12. januar 2022, kl.11.30-15.30

Deltagere:
Deltagerliste nederst

Ordstyrer: *Helle Charlotte Thiesson*
Referent: *Esra Öztoprak*

Dato: 01.02.22
Ans: Esra Öztoprak
t: + 24969387
e: ESROEZ@rkkp.dk

REFERAT

1. Velkomst v/formand Helle Charlotte Thiesson

Formand for DNSL bød styregruppen velkommen, og der var en præsentationsrunde.

2. Populationsdannelse v/Gitte Juel Holst og Morten Sverdrup-Jensen

Grundet tekniske udfordringer med det virtuelle platform Rooms blev mødet holdt via Teams. Af hensyn til patientdataloven blev materialet indeholdende patientdata fremsendt forud for mødet og blev ikke delt på skærmen.

Gennemgang af populationskriterier og de første opgørelser

Forud for mødet blev der udsendt et dokument, der beskriver den foreløbige LPR-baseret ambulatoriepopulation af CKD-patienter.

Gitte gennemgik populationskriterierne og de første opgørelser på baggrund af disse. Senere var der en fælles drøftelse af de opsatte kriterier, og hvorvidt de første opgørelser afspejler virkeligheden.

Populationskomplethed/validering af CKD-ambulatorie-patientpopulationen

Jf. bekendtgørelsen for kliniske kvalitetsdatabaser skal alle databaser sikre en dækningsgrad på mindst 90 % (BEK nr. 459 af 16/05/2006, Stk. 4.).

Databasens dækningsgrad opgøres på populationsniveau og er en procentvis angivelse af antallet af registrerede patienter i databasen ud af det samlede antal patienter, som opfylder inklusionskriterierne.

For at sikre, at der kan følges op på dækningsgraden skal disse oplysninger medfølge al afrapportering (årsrapport og daglige leverancer i LIS) fra RKKP-databaser.

Populationskomplethed: ESRD-patienter i LPR vs. TOPICA mhp. opgørelse af dækningsgrad

De første opgørelser viser, at dækningsgraden for relevante ESRD-patienter i DNSL og LPR er 96 %
Mens overensstemmelsesgrad for DNSL i forhold til LPR er 97 %.



Beslutning:

Inklusionskriterier ændres således, at patienter over 18 som er i tilknyttet en nefrologisk afdeling og har minimum to besøg i løbet af en periode på halvandet år og dissee skal være adskilt af en tidsperiode på min. 3 mdr. - allokeres til de organisatoriske enhed, hvor de har haft flest besøg.

På baggrund af de nye kriterier laves nye opgørelser, som præsenteres ved næste udviklingsmøde.

Det besluttedes at ændre benævnelsen ESRD-patienter til RET-patienter, hvor RET står for renal erstatningsterapi (RRT på engelsk for renal replacement therapy), idet denne benævnelse afspejler, at patienterne er i aktiv uræmibehandling.

3. Mulige indikatorområder for CKD-populationen v/ Esra Öztoprak

Fælles drøftelse af ønsker for indikatorområder for CKD-populationen.

Forslag:

- Specifik renal diagnose
- Medicinsk behandling med:
 - Antihypertensiva inkl. RAAS-blokade og kolesterolsænkende midler
 - Antidiabetika inkl. SGLT2-hæmmere

Hvad er evidensgrundlaget for klinisk kvalitet for CKD-patienter? Findes der kliniske retningslinjer?

Udvælgelse af indikatorer for CKD-populationen bør være evidensbaseret. Der findes retningslinjer for behandling af CKD-patienter, som er oplagt at tage udgangspunkt i i udvælgelsen af indikatorområder, som er essentielle for patienternes forløb og sundhedstilstand.

Nedsættelse af arbejdsgruppe

Samme arbejdsgruppe for udvidelse af patientpopulationen vil også udarbejde forslag til nye indikatorer, som skal godkendes af hele styregruppen/registerudvalget. Der arbejdes hen imod, at de foreslåede indikatorområder præciseres til konkrete indikatorer på de kommende udviklingsmøder. Kristine vil sende medicin-koder for de indikatorområder, som omfatter den medicinske behandling.

4. Dokumentalistrapport v/Esra Öztoprak

Formål med evidensrapport

Der skal for alle kliniske databaser udarbejdes en evidensrapport, der beskriver populationen og evidensen bag indikatorerne i databasen. Da det er første gang DNSL skal udarbejde en evidensrapport vil rådighedsbeløbet være ca. 80.000 til formålet.

Indhold i evidensrapport

Både de eksisterende indikatorer i DNSL og de nye der skal udvikles i forbindelse med udvidelsen af patientpopulationen skal beskrives i en evidensrapport.



5. Opsamling af aftaler v/Esra Öztoprak

- På baggrund af de nye kriterier opgøres ambulatorie-populationen igen og præsenteres ved næste udviklingsmøde 16. marts 2022.
- Kristine spørger Tobias, om han vil være behjælpelig med udarbejdelse af en evidensrapport for DNSL.
- Morten undersøger om oplysninger for blodtryksmåling kan hentes fra LPR.
- RKKP-teamet udarbejder en oversigt over status for dataadgang til de forskellige centrale registre, som der ønskes at trække oplysninger fra til CKD-populationsdannelse samt CKD-indikatorer.

6. Evt.

Intet at føre til referatet

Godkendt



NAVN	DELTAGER	AFBUD
Helle Charlotte Thiesson Overlæge, ph.d., (Formand)	x	
Henrik Birn Overlæge	x	
Søren Schwartz Sørensen Overlæge	x	
Kristine Hommel, Overlæge Registeransvarlig	x	
Bjarne Ørskov	x	
Gitte Juel Holst Epidemiolog	x	
Morten Sverdrup-Jensen Datamanager	x	
Esra Öztoprak Kvalitetskonsulent og repræsentant for den Dataansvarlige Myndighed (Region Midtjylland)	x	