



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

## Godkendt referat fra registerudvalgsmøde i DNSL

---

**Tid:** Onsdag den 18. marts 2020 kl. 11-14

**Sted:** Virtuelt møderum

DELTAGERE:

(HCT) Helle Charlotte Thiesson, Overlæge, ph.d., Odense Universitetshospital (formand)

(SSS) Søren Schwartz Sørensen, Overlæge, Rigshospitalet

(KH) Kristine Hommel, Holbæk Sygehus (registeransvarlig)

(LMM) Lotte Maxild Mortensen, epidemiolog, RKKP

(MSJ) Morten Sverdrup-Jensen, datamanager, RKKP

(GJH) Gitte Juel Holst, epidemiolog, RKKP

(LDG) Lisbet David Greve, cand.scient.san. (databasens kontaktperson og repr. for den dataansvarlige myndighed)

AFBUD:

(KBB) Kristian Bergholt Buhl, afd. læge, sekretær DNNSL

(NJL) Niels-Jørgen Løkkegaard, Overlæge, Holbæk Sygehus

(TB) Tom Buur, Overlæge, Aalborg Universitetshospital

(JH) James Heaf, Overlæge, Sjællands Universitetshospital, Roskilde

(JVP) Johan Vestergaard Poulsen, Overlæge, Aarhus Universitetshospital



## DAGSORDEN OG REFERAT

*Referent: Gitte Juel Holst, epidemiolog, RKKP*

- 1) Godkendelse af referat 20.09.2019
    - i. Referatet godkendes.
  - 2) RKKP: Nyt fra RKKP
    - i. Nyt ansigt i RKKP – Gitte Juel Holst er ny epidemiolog på DNSL-databasen og tager med grundig overlevering over for Lotte (LMM).  
SSS udtrykker ønske om at få en oversigt over RKKP-team. LDG opfordrer til, at vi sætter billede på vores personlige Outlook-profiler, så vores billeder fremgår af e-mails.
- Status på omlæggelse af databasen fra STATA til SAS DI v/ Morten Sverdrup-Jensen
    - i. Omkodningen fra STATA til SAS er gennemført og DNSL-årsrapporten for 2019 er baseret på SAS-programmet. Fuldstændig omkodning er sket for indikator 1, 2, 4 og 5, hvor omkodning for indikator 3, 6 og 7 endnu ikke er fuldendt. MSJ forventer omkodning af de sidstnævnte indikatorer færdiggjort inden udgangen af marts 2020. Månedlige leverancer igennem RKKPs kliniske kvalitets afrapporterings-system (KKA) er muligt for indikatorer, som er omkodet.
    - ii. Den blå rapport (Årsrapport 2019) forventes færdig i starten af april 2020. Tidsplanen holder ift. at rapporten kan komme i høring i april. Rapporten forventes klar til at sende til regionerne den 28. april. Offentliggørelse af rapporten sker den 3. juni 2020.
    - iii. Den røde rapport forventes færdiggjort per 14. april 2020. MSJ er primær ansvarlig for dette i samarbejde med KH. Den røde rapport sendes ligeledes til regionerne den 28. april 2020.
  - Orientering om LPR2 → LPR3 v/ Morten Sverdrup-Jensen
    - i. Det LPR3-data RKKP har adgang til er endnu kun på testniveau. Overgangen fra LPR2 til LPR3 har betydning for justeringen for co-morbiditet ift. enkelte indikatorer, idet oplysninger om co-morbiditet indhentes fra LPR. MSS vurderer ikke, at overgangen fra LPR2 til LPR3 har væsentlig betydning for den nærværende årsrapport for 2019.
  - Status på sagsbehandlingsproceduren ved ansøgninger på forskningsudtræk fra DNSL v/ Lotte Maxild Mortensen og Lisbet Greve
    - i. LDG beskriver, hvordan ansøgning om adgang til forskningsdata foregår ved andre RKKP-databaser. På den baggrund anbefales det, at der nedsættes en gruppe på f.eks. 2-3 fagpersoner som udpeges af styregruppen, som bidrager med at vurdere ansøgningerne om forskningsadgang til databasens data. LDG orienterer om, hvordan RKKP-systemet forskningsadgang fungerer som redskab i vurderingsprocessen af ansøgninger, og at der findes en protokol for vurdering af ansøgninger.



SSS og HCT beslutter at forsætte med den hidtidige procedure for vurdering af ansøgninger, hvor KH rundsender email med relevante filer vedrørende en ansøgning mhp. kommentarer fra hele registerudvalget. KH indtaster herefter samlet svar i RKKP's forskningsdatabase.

- Prioritering af kliniske databaser frem mod 2021, herunder datafangst og kvalitetsindikatorer v/ Lisbet Greve.
  - i. RKKP kommer med et udkast til en udviklingsplan i 3. kvartal 2020. Udvikling af databasen påbegyndes i 4. kvartal 2020 og fortsætter i 2021. Formålet med udviklingsplanen er at identificere mulighederne for at minimere registreringspraksis i TOPICA-databasen for klinikerne og udvide populationen med CKD-patienter.
  - ii. SSS ytrer ønske om at få demonstreret, hvordan andre databaser indhenter data mhp. at finde inspiration i andres praksis for datafangst. Hensigten med dette er at sondere muligheder, som potentielt kan overføres til DNSL-databasen, og hvad der kan forventes ift. datafangst. Dette tænkes relevant ift. etableringen af det nye CKD-register, som er et væsentligt udviklingsområde for DNSL-databasen.

### 3) Udvikling af database inden udgangen af 2021

- Økonomiske rammer v/ Lisbet Greve
  - i. I 2020 er der bevilliget 148.000 kr., hvorimod der er bevilliget 85.000 kr. i 2021. Bevilligede beløb er blevet ensartet for alle RKKP-databaser.
  - ii. Styregruppen kan i samarbejde med RKKP-teamet ansøge om flere økonomiske midler til udvikling af databasen, som kan købe personer fri til udviklingsarbejdet. Denne ansøgningsproces kan etableres, når udviklingsplanen for databasen foreligger.
  - iii. LDG orienterer om, at der er udarbejdet et ydelseskatalog ved RKKP, som beskriver, hvilke ydelser RKKP skal levere til styregruppen.

### 4) Reparationspakke 2017. Tovholder Lisbet Greve.

- i. Ved seneste møde orienteret om, at vi hjemtager opgaven omkring reparation til RKKP. Grundet travlhed internt i RKKP's afdeling for systemer og data kan dette imidlertid ikke lade sig gøre.
- ii. RKKP har kontaktet DXC med henblik på at give et estimat om, hvornår opgaven forventes udført. LDG rykker DXC for svar.

### 5) Regnskab 2019

- i. HCT forklarer, at der er anvendt 13.231kr. mindre end bevilliget beløb (færre udgifter til mødedeltagelse, blandt andet pga videodeltagelse til registerudvalgsmøder.

### 6) Årsrapport 2019 v/Lotte Maxild Mortensen

- i. RKKP har sendt udkast til årsrapporten for 2019 den 16. marts 2020.



- ii. Idet resultaterne for rateindikatorer ikke på plads endnu, besluttes det, at gennemgang af rapporten sker, når alle resultater er inkluderet i rapporten. LMM sender det fuldstændige udkast af årsrapporten ud, når det er klart. Der gives en uges tid til at give skriftlige kommentarer til årsrapporten. Kommentarer udformes med 'registrer ændringer' samt 'kommentarer' i Word-filen.
- iii. LMM indkalder til videomøde med gennemgang af resultater og kommentarer til rapporten.

#### 7) CKD register Status v/ Kristine Hommel.

- i. Der skal etableres et CKD-register baseret på automatiseret dataudtræk. Med henblik på at definere CKD-populationen oprettes en arbejdsgruppe bestående af SSS, KH, HCT og GJH. Andre medlemmer er velkomne.
- ii. Der indkaldes til første møde den 15. april kl. 10:30 – 12:00. Formålet med mødet er at drøfte, hvilke patienter der skal indgå i CKD-populationen, herunder inklusions- og eksklusionskriterier. Desuden muligheder for at indhente biokemiske informationer fra centrale registre, og hvilke indikatorer er relevante.

#### 8) Biokemiimport

- Biokemiske kvalitetsindikatorer v/ Kristine Hommel
  - i. KH forslår, at der etableres nogle biokemi-indikatorer.
  - ii. LABKA-dataudtræk er muligt for alle regioner undtagen Region Midtjylland. Afvente intern løsning i Region Midtjylland om udlevering af LABKA-data. Tidsfristen for dette er ukendt.
  - iii. Det besluttes, at resultater offentliggøres uden resultater for Region Midtjylland.
  - iv. SSS forslår at udpege 1-2 dialyselæger fra hver region til en arbejdsgruppe, som har til formål at identificere relevante biokemiske indikatorer. HCT noterer, at dette skal på som et punkt på det næste bestyrelsesmøde.

#### 9) Status på data fra MIBA/HIBA

- Udtræk fra MIBA angående positive blodtykninger. v/ Lisbet Greve/ Morten Sverdrup-Jensen.
- Specifikation på ønskede Data fra MIBA/HIBA ift. forslag til kvalitetsindikatorer
  - i. LMM beskriver, at det hidtil ikke har været muligt at indhente data fra MIBA/HIBA i RKKP-regi, selvom dette er ønskeligt. MIBA har ikke den fornødne juridiske tilladelse hos SDS mht. at kunne levere data "ud af huset". Tidshorizonten for fremtidig udlevering af data er ukendt. LMM forslår derfor, at RKKP-ledelsen inddrages i problemstillingen med henblik på at fremme processen for data-udtræk af MIBA. LMM følger op på dette.

#### 10) Særrapporter

- Diagnose-specifik epidemiologi, med korrektion af alder og komorbiditet, besluttet ved sidste møde.



- 2 øvrige rapporter skubbet fra 2018
  - Patientoverlevelse 1990-2017
  - Genvunden nyrefunktion
- i. KH vil lave undersøgelse af overlevelse fordelt på diagnosegrupper for dialysepatienter 1996-2015.
- I øvrige foreslåede rapporter fokuseres der på overlevelse og mortalitet, inklusiv myelomatose. De øvrige særreporter udskydes indtil videre: Peritonitis og Komorbiditetsudvikling ved ESRD.
- - i. Intet at referere.

#### 11) Eventuelt

- Forespørgsel til DNS angående samkørsel af registre i DNSL og Steno
  - i. Enighed blandt HCT, SSS og KH om ikke at samkøre data.
- Forespørgsel fra ERA-EDTA vedrørende mulighed for at registrere antal corona-smittede nyrepatienter og antal dødsfald blandt nyrepatienter, som kan tilskrives corona-virus.
  - i. SSS foreslår løsning med udtræk fra MIBA.
- KH forespørger procedure i forhold til at oprettelse af databehandler-adgang
  - i. LDG er kontaktperson for etablering af databehandler-adgang og kan kontaktes desangående. LDG orienterer om processen for databehandler-adgang, herunder udfyldelse af ansøgningsblanket for nye brugere.
  - ii. LDG bekræfter at adspurgte adgangstilladelser snart er på plads for nye brugere.
- Hvad er muligheden for at indhente PATO-bank data
  - i. KH beskriver at udtræk fra PATO-bank er muligt efter ansøgning og godkendelse ved SDS og betaling for data-udtrækket.
  - ii. MSJ undersøger, om der allerede eksisterer PATO-bank data i DNSL-databasen. For CKD-register vigtigt at databasen inkluderer biopsi-data.
- Tilgang til DNSL-informationer vedrørende transplantation og grafttab
  - i. Nogle centre har ikke adgang til data vedrørende rapport 2b og 6. SSS fastslår, at grafttab er en essentiel information. Relevansen af at etablere adgang til oplysning om transplantation og grafttab hos disse centre diskuteres. SSS og KH meddeler, om centrene skal have adgang til indikator 2b og 6 i TOPICA
  - ii. SSS forespørger, om at der udarbejdes prævalensdata centervist for patienter tilknyttet det pågældende center med henblik på at identificere antallet af patienter i det pågældende center.
  - i. MSJ forklarer, at en prævalensopgørelse med udgangspunkt i TOPICA kan lade sig gøre.



- Dato for næste møde
  - i. Nyt møde med fysisk mødedeltagelse den 23. september 2020 Odense kl 11.00-14.00.  
Derudover er der stemning for, at flere møder foregår som virtuelle møder.