

Referat fra video-møde via Teams i DNSL registerudvalg

23. september 2020

Deltagere: Helle C. Thiesson, Kristine Hommel, Søren Schwartz Sørensen, Niels Løkkegaard, Morten Sverdrup-Jensen, Gitte Juel Holst, Lisbeth Greve. (Katrine Abildtrup Nielsen deltog vedr. punkt 2) referent Kristian Bergholt Buhl

Afbud: Johan Poulsen, Tom Buhr

1. Referat fra mødet 18.03.2020 godkendt uden anmærkninger
2. Nyt fra RKKP
 - Orientering vedr. bestyrelsens beslutning om udviklingsaktiviteter i DNSL v/Katrine Abildtrup Nielsen
 - Et krav at databasen DNSL udvikles. Regionernes økonomi gør, at der ikke kan gives den lovede øget støtte til RKKP. Derfor udsættes den planlagte udvikling af DNSL til årsskiftet 2021/2022. Deadline for udviklingen af DNSL database rykkes fra ultimo 2021 til 2022
 - Lisbeth Greve er barselsvikar for Ezra Öztoprak som kommer retur i okt. Lisbeth Greve forventer at den første ansøgning til sundhedsdatastyrelsen vedr. CKD populationen sendes i ila. okt.
 - Databaserne genforhandles som udgangspunkt ca. hvert 3. år.
 - Nyt møde til opfølgning, aftalt RKKP indkalder.
 - Status på omlæggelse af databasen fra STATA til SAS v/Morten Sverdrup-Jensen
 - Omlægningen er nu gennemført. Derfor er punktet ikke længere relevant. Slettes fremadrettet på dagsorden
 - Orientering om LPR2 → LPR3 v/ Morten Sverdrup-Jensen
 - Omlægningen er nu gennemført. Derfor er punktet ikke længere relevant. Slettes fremadrettet på dagsorden.
 - Orientering om fyraftensmøde i RKKP v/ Gitte Juel Holst
 - Kort resume af hovedpunkterne fra mødet, herunder fremadrettet fokus på RKKPs kerneprodukt. Udvikling af databaser med fokus på kvalitetsforbedring, herunder automatisk datafangst
 - HT anbefaler RKKP's præsentation fra fyraftensmødet rundsendes til DNSL registerudvalgsmedlemmer mhp. inspiration ift. egen database.
 - Status på ansøgning til Sundhedsdatastyrelsen om COVID-19 oplysninger v/Lisbeth Greve
 - Ans. sendt i maj, godkendelse forelå først 18. aug.
 - Data er nu behandlet og tilgængelige og findes blandt andet på ERA EDTA hjemmeside om COVID19.
 - Orientering om opdatering af RKKP-dokumentation og databaseinformation på RKKP's hjemmeside v/ Gitte Juel Holst og Morten Sverdrup-Jensen
 - Man er i gang med processen. Beskrivelse af databasernes formål samt tilgængelige data. Tiltænkt publikum er forskere og andre interesserede samt Sundhedsdatastyrelsen, som tager udgangspunkt i dokumentationen i forbindelse med godkendelse af fremadrettet vil bruge dette værktøj ift. at beslutte om databasen skal fortsætte.
3. Udvikling af database inden udgangen af 2021 v/RKKP

- Uddybet under punkterne: ”*Orientering vedr. bestyrelsens beslutning om udviklingsaktiviteter i DNSL*”, samt ”*CKD register Status*”
 - Der er ikke yderligere data i TOPIKA, der kan understøtte udviklingen af databasen. Kræver nye inputs jf. Morten Sverdrup-Jensen.
4. Reparationspakke 2017 status v/Lisbet Greve
 - Ingen udvikling seneste år, trods der er rykket herefter hos DXC. Der arbejdes på at hjemtage arbejdsopgaven, alternativt udskifte systemet. Kristine Hommel spørger om vedligeholdelsen af TOPICA kan ligge hos RKKP. Morten Sverdrup-Jensen vil undersøge, hvem der driver TOPICA opflg. udgives med referatet. DXC har indtil videre opgaven.
 5. Regnskab / Økonomi
 - Det forventes at økonomien vedr. frikøb fra klinikken af Registeransvarlige KH fremadrettet vender tilbage til tidligere niveau sv.t. 125.000kr/år.
 6. Årsrapport 2019 (Blå indikator) v/Lotte epidemiologi
 - Udgivet før sommerferien. God og ensartet aktivitet. Udfordringer med peritonitis
 - Ingen yderligere kommentarer.
 - Der arbejdes i at gøre kommenteringen mere præcis og handlingsorienteret, med fokus på kommentarer og indhold. Endvidere fokus på klinisk relevans. Endvidere stillingtagen til om kvalitetsmålene, fortsat er relevant fremadrettet.
 - Der er forslag om regelret møde inden kommenteringen af kommende årsrapport 2020 mhp. fælles strategi. Forventet afholdt selvstændigt fokuseret arbejds møde i marts 2021. Virtuelt møde fortrækkes. RKKP sender dato forslag ud.
 7. CKD register Status v/Gitte Juel Holst og Kristine Hommel
 - Der arbejdes på at få formuleret kriterier mhp. afgrænsning af meningsfulde CKD populationer, herunder også CKD hos børn.
 - En udfordring er eksempelvis at identificere nefrologisk ambulante kontakter på ikke nefrologiske specialafdelinger (som eksempel nævnes amb. kontrol af en diabetiker med diabetisk nefropati i endokrinologisk regi eller patienter i fælles medicinske afdelinger) Løsningen kunne være at kombinere diagnosekoder med biokemimarkører. Der er dog enkelte nefrologisk patienter, der ikke har abnorm biokemi (fx ADPKD).
 - Der afventes eksplorative analyser for at komme denne problemstilling nærmere.
 8. Mulighed for at indhente PATO-bank data v/Lisbet Greve
 - Mange cancer databaser indhenter i forvejen data fra patobank. Skrives med i kommende ansøgning til sundhedsdatastyrelsen.
 - RKKP sender ans. til godkendelse hos DNSL mhp. evt. flere datakilder der ønskes adgang til.
 - SSS spørger til adgang til Dream database vedr. social baggrund etc.
 - HT spørger til adgang til FMK-data for at identificere hospitalsudleveret medicin som patienter får. Alle er enige om, at dette er en vigtig information for nefrologiske patienter.
 - Ligeledes ønske adgang til data fra Receptdatabasen
 9. Biokemiimport
 - Biokemiske kvalitetsindikatorer v/ Kristine Hommel
 - Region Midt begynder nu også at indberette biokemiske data, så biokemidata bliver landsdækkende (uden manuel indtastning). Der nedsættes arbejdsgruppe mhp. at identificere kvalitetsindikatorer. En

repræsentant fra hver region. Der formuleres et kommissorium af KH, som rundsender oplæg.

10. Status på data fra MIBA/HIBA v/Lisbet Greve

- Der blokeres fortsat for datahøst pga. manglende hjemmel.

11. Særrapporter v/ Kristine Hommel

- Forslag til tillægsanalyser 2020
 - Identifikation af dødsårsager for dialysepatienter.
 - Dødsårsager korrigereret for alder, køn og komorbiditet.
- Opdatering af prognose for tilgang af nefrologiske patienter. Umiddelbart er tilgangen af patienter toppet omkring 2016. Der stiles mod denne prognose laves hvert 3.-4. år

12. Eventuelt

- Dato for næste møde v/ Kristine Hommel
 - Onsdag den 24/3-2021 kl 11 Virtuelt møde, der noteres tlf. nr. til tekniske problemer
- Mødestruktur fremadrettet: Enighed om flere videomøder fremadrettet
- Artikel til Ugeskrift for Læger (one-pager) v/ Kristine Hommel og Gitte Juel Holst. Besluttet at denne også udsendes som nyhedsbrev via Dansk Nefrologisk Selskab
- Den Røde rapport bliver tilgængelig ultimo 2020. Fra 2021 forventes den tilgængelig medio på året.