

Referat af registerudvalgsmøde2021

Dansk Nefrologisk Landsregister

Tid: Onsdag den 24.marts kl. 11.00 – 15.00

Sted: Mødet er virtuelt

VIRTUELT MØDE:

Brug følgende link via browser (fx Google Chrome) til at tilgå videomøder:

<https://rooms.rm.dk/webapp/home>

Klik på "Video kald" og indtast adressen på videomøderummet i "Søg og kald op"

meet.rm32@rooms.rm.dk

Dato: 24.03.21

Ans.: Esra Öztoprak

t: + 24969387

e: ESROEZ@rkkp.dk

Deltagere: Deltagerliste findes bagerst

Bilag:

Bilag 1 - DNSL Årsrapport 2020

Bilag 2 - Tidsplan

DAGSORDEN

- 1. Velkomst v/ Helle Chalotte Thiesson**
Database status – nye rammebetingelser og ny afrapportering for DNSL
- 2. Præsentationsrunde**
- 3. Præsentation af datagrundlag i årsrapporten v/ Gitte Holst Juel og Morten Sverdrup-Jensen**
- 4. Præsentation af populationstabeller og indikatorresultater i årsrapporten 2020 v/ Gitte Holst Juel**
- 5. Drøftelse af one-pager til Ugeskrift for Læger v/Gitte Holst Juel**
- 6. Orientering vedr. overflytning af TOPICA fra DXC til Region Syddanmark v/Esra Öztoprak**
- 7. Status for CKD udvidelse v/ Esra Öztoprak**
- 8. Biokemi-indikatorer v/Kristine Hommel**
- 9. Overvejelser vedr. oprettelse af nye indikatorer med data fra Miba og Patobank v/Kristine Hommel**
- 10. Regnskab/økonomi for DNSL v/ Kristine Hommel og Esra Öztoprak**
- 11. Dato for næste registerudvalgsmøde samt punkter til dagsorden for mødet.**



12. Opsamling og aftaler, herunder;

Tidsplan frem til offentliggørelse

13. Evt.

REFERAT

1. Velkomst og herunder database status – nye rammebetingelser og ny afrapportering for DNSL v/Helle Charlotte Theisson

Formand for Dansk Nefrologisk Landsregister (DNSL) Helle Charlotte Theisson (HCT) bød registerudvalget velkommen og fortalte kort udvalget, at Kristine Hommel (KH), Søren Schwartz Sørensen (SSS) og HCT har haft en række dialogmøder med RKKP med henblik på drøftelse af ny afrapportering for alle kliniske kvalitetsdatabaser og herunder DNSL. Der er på disse møder udtryk bekymring fra repræsentanterne fra udvalget i forhold til en evt. nedlukning af databasen. RKKP har hertil meldt klart ud, at der ikke er tale om nedlukning af DNSL. Der er fuld opbakning både fra RKKP og det faglige selskab til både nuværende database samt det forestående udvidelse af populationen med CKD patienter. Arbejdet omkring databasen er en fællesopgave og bør løftes sammen af RKKP-teamet og de faglige kliniske medlemmer af registerudvalget for DNSL.

Afrapportering for DNSL

På dialogmødet mellem repræsentanterne for DNSL og RKKP blev afrapportering for DNSL også drøftet og følgende blev aftalt;

Fremadrettet udarbejdes kun én rapport – tidligere Indikatorrapport (blå) og rapporten som indeholder supplerende analyser (rød) bliver slået sammen.

KH har en databehandler aftale der giver hende adgang til at se og behandle data fra alle nefrologiske afdelinger i Danmark. Det blev aftalt, at KH og SSS fremadrettet skal stå for opgørelse af de lange tidsperspektiver og disse vil blive publiceret særskilt fra årsrapporten på Dansk Nefrologisk Selskabs egen hjemmeside. Morten Sverdrup-Jensen (MSJ) vil yde vejledning og datamanagement i opstartsfasen.

Møder i registerudvalget

Fremadrettet står kvalitetskonsulent Esra Öztoprak (EÖ) for indkaldelse, udarbejdelse af dagsordner samt referater. EÖ har også ansvaret for udarbejdelse af ansøgninger samt kommunikation til Sundhedsdatastyrelsen (SDS) og ledelsen for RKKP.

2. Præsentationsrunde

Der var en kort præsentationsrunde af mødedeltagerne.



3. Præsentation af datagrundlag i årsrapporten v/ Gitte Holst Juel og Morten Sverdrup-Jensen

Gitte fortalte udvalget, at datagrundlaget for aktuelle rapport er revideret i stort omfang.

Populationskompletheden og datakompletheden er begge meget tilfredsstillende. Det bemærkes dog, at patientkompletheden er forældet eftersom det senest er opdateret for ti år siden. Det er et juridisk krav fra SDS, at patientkompletheden opdateres minimum hvert 3. år men gerne årligt. Gitte fortalte udvalget at opdatering af denne er sat på teamets to-do-liste og er prioriteret højt.

Nyt lay-out

Aktuelle rapport er lavet ud fra en ny fælles skabelon der skal sikre visuel ensartethed for alle RKKP databaser. Styregruppen ønskede omplacering af søjler mht. årstal, så den første resultatsøjle er det laveste årstal og det sidste var det aktuelle år. DNSL teamet forklarede at tabellerne fulgte et RKKP layout. DNSL-teamet tager ønsket med tilbage til RKKP.

Funnelplots

Brugbarheden af funnelplots, som er en visuel fremstilling af, hvordan standarden afviger i forhold til de enkelte indikatorresultater blev drøftet. Flere var usikre på, hvordan grafen skulle tolkes. Man var enige om, at en introduktion til, hvordan funnelplots skal læses vil være en stor hjælp for rapportens læsere. Gitte indfører en bemærkning om tolkning af funnelplots i rapporten.

Hvem er rapportens målgruppe?

Man drøftede, hvem rapporten henvender sig til. Rapportens målgruppe er bred, idet den både læses af politikere, hospitalsledelser, klinikere, borgere, patienter, etc. Derfor var man enig om, at rapporten bør skrives i et lægmandssprog - med accept af at nogle områder er kompliceret, klinisk og teknisk.

4. Præsentation af populationstabeller og indikatorresultater i årsrapporten 2020 v/ Gitte Holst Juel

Som noget nyt er der udarbejdet populationstabeller.

Tabel A. Patientkarakteristika for nye(incidente) dialysepatienter på landsplan for de seneste tre opgørelsesperioder.

'Ætiologiske sygdomme' skal ændres til 'Underliggende sygdomme'

Der er kommet ny anerkendt diagnoseklassifikation i forhold til underliggende sygdomme fra EU. Den nye klassifikation skal implementeres i næste årsrapport (2021). Det nefrologiske område har deres egne diagnosekoder der adskiller sig fra IDC10 koderne.

Tabel B. Beskrivelse af eksisterende dialysepatienter (prævalente patienter)

Behandlingsregion skal være opstillet som i de øvrige tabeller.



Tabel C. Beskrivelse af førstegangstransplanterede patienter (incidente patienter)

Denne tabel ændres til at indeholde oplysninger om førstegangstransplanterede patienter uanset forudgående behandling

Der skal laves en tabel D som skal indeholde oplysninger om prævalente transplanterede patienter der er i live pr. 1.januar 2020.

Indikator 1

Denne er den eneste der er på grænsen til at være opfyldt på national plan.

Johan Vestergaard Poulsen (JVP) bemærkede at de i Århus har et problem i forhold til opfyldelse af indikatoren og de selvfølgelig vil følge op på det.

Beslutning:

- Indikatoren vurderes fortsat relevant og standarden på $\geq 60\%$ bibeholdes.
- Forslag til ny indikator; Andel af rettidig henvist, hvor mange af dem får en akut dialyseopstart. Denne skal drøftes nærmere på efterårsmødet.

Indikator 2

For denne indikator foreslog GJH at ændre standarden men udvalget vil gerne vente med dette til patientpopulationen bliver udvidet med CKD patienter.

Beslutning:

Indikatoren vurderes fortsat relevant og standarden på $\geq 70\%$ bibeholdes.

Indikator 3

For denne indikator bemærkes flot opfyldelse over mange år.

Beslutning:

- Indikatoren vurderes fortsat relevant og standarden på ≤ 25 per 100 personår bibeholdes.
- Ordlyden i overskriftet ændres således at det bliver det samme som i tabellen for indikatoren.

Indikator 4A

Intet at føre til referatet.

Beslutning:

Indikatoren vurderes fortsat relevant og standarden på $\geq 90\%$ bibeholdes.

Indikator 4B

Intet at føre til referatet.

Beslutning:

Indikatoren vurderes fortsat relevant og standarden på $\geq 75\%$ bibeholdes.



Indikator 5A

På centerniveau er der et enkelt center der ikke opfylder standarden. Her er der tale om en multi-organ-transplanteret patient fra Rigshospitalet, der er afgået ved døden. Man kan på nuværende tidspunkt ikke skelne mellem diverse organtransplantationer i DNSL.

Beslutning:

- Indikatoren vurderes fortsat relevant og standarden på $\geq 96\%$ bibeholdes.
- Der anføres i de faglige kliniske kommentarer for denne indikatorer, at det ene dødsfald ikke er en nyretransplanteret men multi-organ-transplanteret patient. På nuværende tidspunkt kan vi ikke se i databasen, men det var et af ønskerne i forbindelse med reparationspakken af et felt vedrørende dette bliver indført.

Indikator 5B

Intet at føre til referatet.

Beslutning:

Indikatoren vurderes fortsat relevant og standarden på $\geq 85\%$ bibeholdes.

Indikator 6

For denne indikator er der enkelte centre der ikke opfylder standarden. Hertil talte man om, at det kan være relevant at se på aldersfordelingen af patienter der modtager peritonealdialyse.

Beslutning:

- Indikatoren vurderes fortsat relevant og standarden på ≤ 50 per 100 personår bibeholdes.
- Tallene for denne indikator skal verificeres når der er adgang til data fra MIBA.

Indikator 7

Intet at føre til referatet.

Beslutning:

Indikatoren vurderes fortsat relevant og standarden på ≤ 25 per 100 personår bibeholdes.

5. Drøftelse af one-pager til Ugeskrift for Læger v/ Gitte Holst Juel

RKKP har en aftale med Ugeskrift for Læger i forhold til publicering af one-pager fra kliniske kvalitetsdatabaser enten på skrift eller online – dette afgøres af en redaktionsgruppe bestået af medlemmer fra RKKP og tidsskriftet.

Der er tidligere udarbejdet en one-pager for DNSL, hvor KH var primusmotor for processen.

Der skal igen udarbejdes en one-pager for databasen - dette kan give registerudvalget lejlighed til at udbrede en bestemt viden om databasen. One-pager kan eksempelvis beskrive;

- Formålet med databasen



- Udbrede kendskab af databasen
- Fokus kan være årsrapportens resultater
- Konkrete udfordringer kan beskrives
- Aktuelle ændringer
- Udviklingspunkter
- Beskrivelse af populationen

Beslutning:

- Udvalget udpegede igen KH til at være drivende kræft bag processen. KH vil overveje indhold til one-pageren.
- Skriftet udkommer samtidig med årsrapporten.

6. Orientering vedr. overflytning af TOPICA fra DXC til Region Syddanmark v/ Esra Öztoprak

RKKP har længe haft samarbejdsvanskeligheder med DXC ift. løsning af opgaver for de enkelte databaser med indtastningsfladen TOPICA. Derfor har man besluttet at overflytte driften af TOPICA fra DXC til Region Syddanmarks it-afdeling.

Flytning af driften skal ske 1:1 og systemet skal – som udgangspunkt - fungere som det gør hos DXC i dag. Ved oprettelse af miljø til test hos Region Syddanmark lægges der en frisk backup ned fra nuværende leverandør DXC.

Miljøet til test gemmes ikke, så man kan ikke ødelægge noget i forbindelse med testning.

Testen skal omfatte :

- Kontrollere om brugeradgange er korrekte.
- Slå patienter op, som er registreret hos DXC og tjek om dataene er ens
- Registrere og rette i patientdata
- Rapporter afprøves

Som udgangspunkt forventes det, at der går 14 dage efter testmiljøet meldes klar på databasen til testning kan finde sted. Herefter regner man med 30 dages test før databasen er klar til endelig flytning.

EÖ er testkoordinator for DNSL, mens KH og SSS skal teste databasen.

Datoen for hvornår databasen skal testes er ikke meldt ud endnu men EÖ har ønsket flytningen sker først efter den 30. april grundet årsrapportenprocessen.

7. Status for CKD udvidelse v/ Esra Öztoprak

Der er tilbage i november 2020 indsendt ansøgning om udvidelse af patientpopulationen med CKD patienter til SDS.



Siden da er der kommet nye arbejdsgange i forbindelse med ansøgning fra kliniske kvalitetsdatabaser til SDS. Dette betyder, at alle tidligere indsendte ansøgninger til SDS skal revurderes af en ekspertgruppe som består af kvalitetskonsulenter i RKKP og derefter genindsendes til SDS.

Ændringen skal forhåbentlig nedbringe de lange sagsbehandlingstider hos SDS og er en løsning som er affødt af mange dialogmøder afholdt mellem RKKP og SDS.

Derfor skal ansøgningen vedr. CKD udvidelse genindsendes. EÖ har været i dialog med ekspertgruppen og ansøgningen er nu klar til genindsendelse til SDS efter påske.

8. Biokemi-indikatorer v/ Kristine Hommel

KH har tidligere sendt oplæg til mulige biokemi-indikatorer i høring i registerudvalget men har ikke modtaget tilbagemelding fra gruppen. Derfor rundersender KH igen dette oplæg til gruppen.

Der er fortsat udfordringer med data fra Region Midtjylland men data for de øvrige regioner formodes at være komplette. RKKP gjorde det klart for udvalget at godkendelse til brug af data fra LABKA allerede forelå og at RKKP derfor afventer forslag til indikatorer fra udvalget. Godkendelsen har været DNSL og RKKP i hænde siden 2019.

9. Overvejelser vedr. oprettelse af nye indikatorer med data fra Miba og Patobank v/ Kristine Hommel

MIBA

Registret MIBA har fortsat ikke fået lovhjemmel i forhold til at udlevere data og RKKP kan derfor ikke få adgang til oplysninger fra registret. EÖ følger op på sagen.

Patobank

RKKP har adgang til data fra Patobank og DNSL har godkendelse til at anvende data fra denne datakilde.

Registerudvalget drøftede kort anvendeligheden af data fra Patobank. Data vedr. nyrebiopsi er kodet forskelligt fra afdeling til afdeling, hvorfor udvalget mente det kan være en udfordring at opgøre det meningsfuldt.

Man talte om muligheden for at lave tentative opgørelser indtil datakvaliteten er acceptabel.

10. Regnskab/Økonomi for DNSL v/ Kristine Hommel og Esra Öztoprak

KH har bidraget med stor hjælp i forhold til udarbejdelse af aktuelle årsrapport og skal derfor honoreres for sit arbejde.

Afdelingen kan få refusion for styregruppemedlemmets deltagelse i møde eller andet databaserelateret arbejde.



For at arbejdsstedet kan få økonomisk kompensation/refunderet udlæg, SKAL der fremsendes elektronisk faktura til RKKP's Videncenter, EAN-nummer 579800 276 4895.

Hvis arbejdsstedet er en del af Region Midtjylland, skal afregning ske som intern handel til afdelingsnummer 1062001200.

Faktura bedes påført database/DMCG, navn og i hvilken forbindelse, der skal udbetales kompensation (f.eks. retningslinjeindsats).

Man kan også få personlige udlæg refunderet, herunder kørsel. Link til blanket til refusion:

<https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/okonomi/bogholderi-og-regnskab/>

11. Dato for næste registerudvalgsmøde samt punkter til dagsorden for mødet.

Dato for de næste to møder i registerudvalget er fastsat til;

Onsdag den 22. september 2021 kl.11.00 – 15.00 – mødet planlægges som fysiskmøde på OUH men konverteres til virtuelt, såfremt omstændighederne ikke tillader fysisk fremmøde.

Helle booker mødelokale.

Onsdag den 24.november 2021 kl. 11.00 – 15.00 mødet planlægges som fysisk møde på OUH men konverteres til virtuelt, såfremt omstændighederne ikke tillader det fysisk fremmøde.

Helle booker mødelokale.

12.Opsamling og aftaler, herunder tidsplan frem til offentliggørelsen.

16. april 2021: KH sender rettelser, kliniske kommentarer og anbefalinger samt forord til Gitte.

3.maj 2021: EÖ sender årsrapporten til kommentering og endelig godkendelse hos styregruppen.

10.maj 2021: Deadline for styregruppens kommentering og godkendelse af årsrapporten.

24.maj 2021: EÖ sender årsrapporten i høring i regionerne

21.juni 2021: Deadline for regionernes indsendelse af kommentarer til egne resultater i årsrapporten

22.juni 2021 Årsrapporten offentliggøres på www.sundhed.dk

13.Evt.

Intet at føre til referatet



NAVN	DELTAGER	AFBUD
Helle Charlotte Theisson Overlæge, ph.d., (Formand)	Deltog	
Johan Vestergaard Poulsen Overlæge	Deltog	
Tom Buur Overlæge	Udeblev	
Søren Schwartz Sørensen Overlæge	Deltog	
Niels-Jørgen Løkkegaard Overlæge	Deltog	
Kristine Hommel, Overlæge Registeransvarlig	Deltog	
Line Aas Mortensen, Akademisk Sekretær	Deltog	
Gitte Juel Holst Epidemiolog	Deltog	
Morten Sverdrup-Jensen Datamanager	Deltog	
Esra Öztoprak Kvalitetskonsulent og repræsentant for den Dataansvarlige Myndighed (Region Midtjylland)	Deltog	