

## Referat af møde i DNS Registerudvalg mandag den 3. februar 2014.

Aarhus Universitetshospital Skejby.

Tilstede: Bente Jespersen, James Heaf, Søren Schwartz Sørensen, Arne Høj, Niels Løkkegaard, Johan Povlsen, Line Riis Jølvig, Sonja Wehberg, Henriette Engberg og Henrik Birn.

1. Dagsorden godkendt.
2. Referat godkendt.
3. Nyt fra Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik (KCEB) Syd:
  - a) DNSL er en ofte søgt database, når det gælder ansøgninger om forskningsudtræk. KCEB Syd ser meget gerne en revision af ansøgningskemaet vedr. forskningsudtræk fra DNSL og vil udarbejde et udkast hertil. Det er Registerudvalgets opfattelse, at visse ansøgninger ikke i tilstrækkelig grad afgrænser ønskerne om relevante data og, at der undertiden savnes en mere detaljeret redegørelse for de data, der er nødvendige for projekters gennemførelse.  
  
Det er KCEB Syds opfattelse, at rådata fra registre, som ikke er en del af DNSL, ikke kan udleveres i forbindelse med en ansøgning til DNSL, men at afledte data herfra vil kunne udleveres. Data udleveres almindeligvis i de formater, som er umiddelbart tilgængelige og ansøgere kan ikke forvente bearbejdning, kobling eller samkøring af data inden udlevering med mindre dette tjener til reducere af dataudtrækkets størrelse. Det er Registerudvalgets opfattelse at logistik og papirgang i øvrigt fungerer fint i forbindelse med vurdering af ansøgninger om forskningsudtræk.
  - b) Der vil muligvis fremover ske en opdeling af KCEB Syd i flere enheder, bl.a. med etablering af en datamanagement enhed. Dette risikerer at besværliggøre visse arbejdsgange i forbindelse med DNSL uden der er oplagte kvalitetsforbedringer. Bente Jespersen vil gerne kontakte RKKP, hvis der opstår behov for at støtte KCEB Syd's arbejde for DNSL.
  - c) Der vil blive søgt om midler fra RKKP's udviklingspulje februar 2014 med henblik på registrering og samkøring af infektionsepisoder ved indhentning af data fra Den danske mikrobiologidatabase (MiBa), hvor alle danske mikrobiologiske prøvesvar bliver samlet under Statens Seruminstitut. Dette vil evt. senere kunne danne baggrund for nye indikatorer jfr. tidligere beslutning i registerudvalget.
4. Regnskabet for 2013 blev godkendt. Budget for 2014 videreføres fra 2013. DNSL vil i forbindelse med Ansøgning til RKKP om bevilling for 2015-2017 søge om samme beløb, som ved sidste ansøgning, idet man dog vil undersøge muligheden for flere penge til dataudtræk. James Heaf og KCEB Syd vil udarbejde et udkast til ansøgning.
5. Følgende særrapporter vil indgå i DNSL Årsrapport 2013:
  - a) Markører for CKD-MBD og mortalitet
  - b) Sjældne nefrologiske sygdomme (renale diagnoser) og mortalitet.
  - c) Danske nefrologiske "rekorder" baseret på data fra DNSL
6. Der er fortsat en række problemer i forbindelse med samarbejdet med CSC. Reparationspakke 2011 er endnu ikke leveret i en funktionel version og Diagnosekodepakken forventes ikke leveret rettidigt. Sidstnævnte skal betales senest 31. marts 2014. DNSL har rykket flere gange. Registerudvalget

overvejer, om man skal foreslå RKKP at skifte leverandør, idet dette dog må afvente levering af Reparationspakke 2011 og Diagnosekodepakken.

7. DNSL har modtaget en mindre bevilling for 2014 til forundersøgelser i forbindelse med en kommende CKD-database. Første møde i ansøgergruppen er fastsat til 8. april 2014. Muligheden for at etablere andre databaser med nefrologisk relevans blev atter diskuteret jfr. det tidligere udsendte oplæg.
8. Eventuelt:
  - a) En eventuel samling af de kliniske databaser på Statens Seruminstitut og udkastet til ny bekendtgørelse for kliniske kvalitetsdatabaser blev diskuteret, herunder de bekymringer vedr. de enkelte databasers rettigheder og adgang til data som bl.a. LVS har givet udtryk for. Registerudvalget afventer indtil videre udviklingen i sagen.
  - b) Der vil formodentligt på sigt være mulighed for at indhente laboratorieværdier fra en national biokemisk database hos Statens Serum Institut (SSI). Dette vil give mulighed for etablering af nye indikatorer og/eller mulighed for justering af eksisterende indikatorer. I givet fald vil det sandsynligvis indebære, at de nefrologiske afdelinger/afsnit bliver forpligtet til at måle disse parametre på et nærmere angivet tidspunkt for patienter inkluderet i DNSL. På sigt vil data fra andre databaser, eksempelvis receptdatabasen, kunne indgå. Udvalgets medlemmer vil overveje fordele og ulemper ved sådanne nye indikatorer, idet der ikke for nuværende er truffet beslutning om indførelse af disse.
  - c) Nuuk vil blive nedlagt som selvstændigt center i forbindelse med Årsrapporten. Det overvejes om Færøerne kan oprettes som selvstændigt center.
  - d) James Heaf vil overveje en fornyet undervisningssession i brug af nye diagnosekoder i forbindelse med DNS Årsmøde 2014.
  - e) ERA-EDTA er ved at udarbejde et nyt sæt koder for årsager til død.
  - f) Tidsplan for udarbejdelse af Indikatorrapporten 2013:
    - Den 11. april 2014 sendes Indikatorrapporten til Registerudvalgets medlemmer med henblik på faglig klinisk kommentering. Sidste frist for fremsendelse af faglige kliniske kommentarer til rapporten er 30. april 2014. Disse sendes til James Heaf med kopi til KCEB Syd
    - Den 5. maj 2014 sendes Indikatorrapporten til regionerne med henblik på eventuelle bemærkninger til rapporten.
    - Den 30. juni 2014 offentliggøres Indikatorrapporten på [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk)
  - g) Årsrapporten 2014 forventes rundsendt til Registerudvalgets medlemmer i juli 2014 og offentliggjort i august 2014.
  - h) Næste møde i Registerudvalget blev fastsat til onsdag den 17. september 2014.

Bente Jespersen

Formand, Registerudvalget.