



Referat af møde i DNS Registerudvalg

onsdag den 28. september 2011

Skejby Sygehus

Tilstede

Bente Jespersen, James Heaf, Søren Schwartz Sørensen, Johan Povlsen, Arne Høj, Niels Løkkegaard, Nina Sahlertz Kristiansen og Henrik Birn.

1.

Referatet godkendt.

2.

Reparationspakken 2011. De nødvendige fejlretninger er foretaget. Arbejdet fremover vil være fokuseret på 1) udvidelse af databasen, herunder bl.a. muligheden for automatisk indhentning af data fra andre registre og 2) forbedrede muligheder for udtræk af informationer fra registreret. Databasen er baseret på en Topica-plattform. Der er etableret en Topica-enhed, hvorfra bistand kan købes. I den forbindelse skal der laves en kontrakt mellem DNSL og Topica-enheden, der definerer dette udviklingsarbejde i forhold til pris. Topica-enheden forestår et lignende arbejde for andre databaser, og det er forventningen, at erfaringer herfra med fordel kan inddrages. Der diskuteres forholdet mellem pris og forventningerne til udbyttet af det pågående arbejde. Det foreløbige udkast til opgavespecifikation og forventet pris vedr. reparationspakken 2011 vil blive rundsendt udvalgets medlemmer.

3.

James Heaf orienterede om indikatorsæt. De generelle krav til egnede indikatorsæt er: 1) de skal afspejle behandlingskvalitet; 2) de skal kunne vise eventuelle forskelle mellem afdelinger/regioner; og 3) de skal kunne afspejle ændringer over tid. Et og fem års patientoverlevelse efter transplantation vil næppe vise signifikante forskelle i fremtiden pga. den efterhånden høje overlevelse, men det har omvendt værdi at sikre en fortsat høj overlevelse trods transplantation af mere syge patienter og brug af nye medikamenter. Der er således i udvalget enighed om at bevare de aktuelle indikatorsæt, suppleret med specialudtræk efter udvalgets og medlemmernes ønsker.

4.

En opgørelse af centerspecifikke data for dødelighed blandt dialysepatienter har været udskudt, fordi en sådan opgørelse måske bør tage hensyn til, at patienter flytter mellem dialysecentre. James Heaf foreslog følgende model:

1) Ved centershift skal dødeligheden de første 90 dage en patient er tilknyttet et nyt center ikke indgå i denne analyse, men kan opgøres særskilt.

2) Efterfølgende knyttes dødsfald til det center, hvor patienten dialyserer på dødstidspunktet. Overlevelsen analyseres ligeledes centerspecifikt, således at patientoverlevelsen for et givet center opgøres i forhold til den tid, hvor en given patient har modtaget dialyse ved dette center.

Kompetencecenter Syd vil arbejde videre med dette oplæg.

5.

En opgørelse har ikke uventet vist, at prøvetagningstidspunktet i forhold til seneste hæmodialysebehandling påvirker de biokemiske kvalitetsmarkører. Udvalget ser dog for nuværende ingen mulighed for at ændre praksis på dette område, da praksis er at importere data tættest på en bestemt dato. Omvendt må fortolkning af laboratorieværdier begrænses så længe de ikke kan opsamles på en mere systematisk måde.

6.

Der arbejdes via kompetencecentrene på en fælles skabelon for afrapportering for de databaser, der ligger under fællessekretariatet. Der kan i fremtiden blive krav om et kort lægmandsreferat i Årsrapporten. En række øvrige forslag blev bragt på bane i forbindelse med næste Årsrapport, bl.a. en opgørelse af incidensen af ESRD på regionsniveau justeret for populationsstørrelse og demografiske forhold. I den forbindelse blev det besluttet at undersøge muligheden for at indhente oplysninger om patientadresser til landsregisteret.

Det blev desuden besluttet, at næste Årsrapport i lighed med tidligere skal indeholde en centerspecifik opgørelse over prævalensen af de forskellige former for aktive uræmibehandling opgjort over tid.

7.

Den nuværende balance mellem dansk og engelsk i Årsrapporten fastholdes.

8.

Bevillingen fra Regionerne til DNSL's arbejde er blevet beskåret med ca. 100.000 kr. Det synes dog i hvert fald det næste år muligt at opretholde det aktuelle aktivitetsniveau, herunder sekretærbistand til James Heaf. Det besluttes at søge DNS om støtte til trykning af Årsrapporten (anslået udgift ca. 14.000 kr.). Mulighederne for at søge om støtte til udarbejdelse af kliniske retningslinjer i forbindelse med DNSL blev diskuteret. Dette overvejes i forbindelse med næste ansøgning om finansiering om ca. 2,5 år.

9.

Der stiles mod, at et udkast til Årsrapport 2011 skal foreligge senest 15. juni 2012, således at en elektronisk udgave kan udsendes senest 30. juni 2012. På grund af særlige personalemæssige omstændigheder ved Kompetencecenter Syd skal indrapportering af data fra afdelingerne for 2011 ske senest 31.01.2012. Der skal være tid og mulighed for at registerudvalgets medlemmer kan gennemse og bidrage til rapportens endelige udformning.

10.

Følgende forslag til særrapporter 2012 blev fremlagt:

1) Sammenligning af DNSL' dødsårsagsregistrering med registreringen i det nationale dødsårsagsregister

2) Udvidet analyse af transplantationsdata, herunder sammenlignende opgørelser særskilt på levende og døde donorer, korrektion for comorbiditet. Der ønskes analyse af betydningen af kold iskæmitid som skal søges indrapporteret fremover.

11.

1) James Heaf er blevet medlem af Styregruppen for databasernes fællessekretariat .

2) Der vil omkring årsskiftet ske omrokeringer i Kompetencecenter Syd. Det er endnu uafklaret hvem der kommer til at stå for arbejdet med DNSL, men man garanterer for de aftalte leveringer.

3) Næste mødedato fastlagt til 21. marts 2012.

4) Udvalget foretrækker smørrebrød

Århus den 30. oktober 2011

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Bente', with a long horizontal stroke extending to the right.

Bente Jespersen