



Referat fra møde vedr. Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt (DNSL)

16. september 2009, Nefrologisk Klinik P, Rigshospitalet

Deltagere:

Dansk Nefrologisk Selskab (DNS)´ s registerudvalg: Anne-Lise Kamper, James Heaf (registeransvarlig), Niels Løkkegaard, Steen Fugleberg, Johan Vestergaard Povlsen

Kompetencecenter Region Syd for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser: Anders Green, Sonja Wehberg

Afbud:

Søren Schwartz Sørensen, DNS´ s registerudvalg. Jørgen Østergaard, Kvalitetsafdelingen Region Syddanmark

Godkendelse af referat fra mødet 13. maj 2009

Referatet er tidligere godkendt og findes på DNS´ s hjemmeside.

Årsrapport 2008

Årsrapporten for 2008 foreligger nu. Rapporten, som er udarbejdet af Kompetencecentret og James Heaf, er for første gang baseret på den nye database Topica. Rapportens indhold er øget med bl.a. analyser af de nye kvalitetsindikatorer og flere afdelingsbaserede analyser, som ønsket af Danske Regioner. Årsrapporten er tilgængelig på DNS´ s hjemmeside, og den vil blive udsendt i trykt version til alle DNS medlemmer samt en række relevante institutioner/organisationer/nefrologisk interesserede. Den trykte version vurderes værdifuld, udgifterne til trykning er ca. kr. 30.000. Der er planlagt præsentation af rapporten v. James Heaf ved videnskabeligt møde i Dansk Nefrologisk Selskab 1.oktober 2009

Transplantationsansvarlige overlæger vil blive forespurgt om evt. videnskabelig publikation af rapportens analyser vedr. rejektion efter nyretransplantation. James Heaf finder ikke parathyroidektomi-data egnede til publicering.

Muligheden for adgang via DNS´ s hjemmeside til udvalgte tabeller og figurer i Powerpoint vil blive undersøgt.

Kvartalsrapport – status for indrapportering af data

Som ønsket af Danske Regioner er der fra 2. kvartal 2009 påbegyndt udarbejdelse af kvartalsrapporter med indhold af udvalgte parametre, herunder data for de enkelte afdelinger. Kvartalsrapporterne har næppe væsentlig faglig interesse, idet forekomsten af kronisk nyresvigt er lav og kvartalsdata dermed kun omfatter et begrænset antal patienter. Rapporterne publiceres på DNS´ s hjemmeside. Der vil blive taget kontakt til webmaster med henblik på honorering af denne ydelse.

Afdelingernes indrapportering af data er tilfredsstillende i betragtning af, at løbende indberetning er et nyt tiltag, som skal indarbejdes.

Økonomi

Driftsøkonomien er tilfredsstillende. Der er planlagt en mindre revision af Topica, som forventes udført i dette år.

Regionernes IT-udviklingspulje 2009 har bevilget det ansøgte beløb på kr 472.200,- til opsætning af databasen på SAS Analyseportal med henblik på at indberettende afdelinger kan få adgang til rapporter med egne data. Behovet for denne funktion er lidt usikkert, vil blive overvejet før anskaffelse.

Driftsbudget for 2010 på kr. 625.000 er søgt i Danske Regioners driftspulje.

Skabelon til fremtidige årsrapporter

Fremtidige årsrapporter vil blive udarbejdet med strukturen: 1. vurdering af datagrundlag, 2. produktionsdata, 3. epidemiologiske data, 4. kvalitetsindikatorer, 5. ad hoc analyser m.m.. Dette er i overensstemmelse med Danske Regioners krav til rapportering fra kliniske databaser. Det er hensigtsmæssigt, at de årlige nøgledata præsenteres i relativt ensartede tabeller/figurer.

Ændret definition af akut vs. planlagt start af peritonealdialyse

Nuværende definition har vist sig at være u hensigtsmæssig og ændres derfor til:

Akut start: kateter anlagt mindre end 7 dage før dialysestart

Planlagt start: kateter anlagt minimum 7 dage før dialysestart

Den ændrede definition træder i kraft, når James Heaf har orienteret peritonealdialyseansvarlige overlæger.

Eventuelt

Registerudvalget er positivt overfor projekt vedr. incidens af diabetisk nefropati. Projektgruppen består af Anders Green, James Heaf, Sonja Wehberg og Vibeke Rømming Sørensen.

Registerudvalget opfordrer til øget videnskabelig anvendelse af DNSL.

Næste møde

Onsdag d. 24. februar 2010 kl. 13-16

Biblioteket, afsnit 2132, Rigshospitalet

Den 17. september 2009

Anne-Lise Kamper

Formand

