



Referat i Dansk Nefrologisk Selskabs registerudvalg.

Odense den 3. september 2003.

Deltagere:

Registerudvalget:

Overlæge dr.med. Hans Løkkegaard
Overlæge James Heaf
Overlæge Niels Løkkegaard
Overlæge dr.med. Melvin Madsen
Overlæge dr.med. Tom Buur

Formand for registeret:

Overlæge dr.med. Hans Dieperink

Sekretær i Dansk Nefrologisk Selskab

1. reservelæge ph.d. Erik Bo Pedersen (referant)

DNSL:

Hans Dieperink bød velkommen.

Hans Løkkegaard opdaterede udvalget vedrørende Landsregisterets status.

Ejer: Københavns amt.
Registeransvarlig: Hans Løkkegaard
Formand for registeret: Hans Dieperink

Registeret indholder personhenførbare data hvorfor der skal være høj grad af sikkerhed omkring registeret.

Udtræk fra registeret bevilliges efter forespørgsel til Formanden på udformet formular.

Økonomi:

Bevilling fra Københavns Amt på kr. 220.000.

Tilskudet er foreløbigt sikret i 3 år.

Dette års budget med i alt kr. 94.954 tilbage.

Udgifter til at lønne sekretærene: Der er kun brugt kr. 312 sidste år. Muligheden for at give bonus for rettidig rapportering en mulighed. Hans Løkkegaard fremfører at indrapporteringen glider men at muligheden for at belønne sekretærene med f.eks rødvin vil være ønskværdigt.

Der er endvidere afsat midler til rejseudgifter og møder.

Regningen til Uni-C er overskredet med kr.80.000, men Københavns Amt har givet extrabevilling.

Udtræksgenerator:

Databasen er ændret således at det er sværere at få udtræk og det skal gøres bedre og lettere. Der er behov for en "Udtræksgenerator" der kan undersøge data, H. Løkkegaard har fået tilbud på en sådan der kan være færdig medio november d.å.

Finanseringen af udtræksgeneratoren: Samfinansering med "Nefrobase" projektet bidrager med kr. 50.000. Der er herudover behov for ca kr. 100.000

Der var blandt registerudvalgets medlemmer enighed om at vi ønsker udtræksgeneratorer og at vi ønsker mulighed for lokalt brug af denne.

Muligheden for Online registrering af data blev vendt. Dette vil imidlertid kræve investering på ca kr. 250.000 og tage 2-3 år at implementere. Uni-C er "linet" op til dette. På sigt vil vi spare penge. Udvalget valgte at udskyde denne beslutning.

Udveksling med andre registre:

EDTA: Uni-C laver automatisk udtræk

Scandiatransplant: Fungerer uden problemer

5 Cancerregisteret: Kontakt til Sundhedsstyrelsen.
Det kostede kr. 4500 at tilslutte.
Der foreligger godkendelse

Danybir: Der er hidtil lavet en del dobbeltregistrering (Patologernes database)
Databasen præget af at være gammel og at der er sparet meget på bits'ene.
Et stort minus er at der ikke er anført biopsiindikation.
Hvad gøres med de gamle data og hvordan sikrer vi at alle data er med i patologernes database? De planlægger møde med Dansk Patologisk Selskabs landsregister. HD er tovholder.
James Heaf bliver inviteret med til mødet med patologerne.
Der sigtes mod et enkelt udtræk om året af nefrologiske data.

Rapporten:

Enighed om fortsat at trykke denne.
Print-on-demand en mulighed.

Rapporten skal fremover bestå af en a. Fast del
b. Tema del hvor emnet fastsættes år for år.

Senest 1. januar fastsætter udvalget rapportens sammensætning.

Vedr. death rate: i USA censoreres de første 90 dage. Der vil i Landsregisteret fremover blive brugt fremgangsmåde som i det amerikanske register.

Der er enighed om at de der starter dialyse og som ved dialysestart betragtes som kroniske indrapporeres. Herudover indrapporeres alle som har været i dialyse i 3 måneder.

Der registreres eKT/V, og der vil blive udsendt reminder om hvad der skal rapporteres.

Transplantationsdata vil blive skrevet sammen i en artikel af Melvin Madsen i samarbejde med statistikker hos Uni-C. Melvin Madsen vil forespørge Uni-C om omkostninger.

Specifikke ændringer i rapporten:

Side	Ændring
1-9	Uændret
10	HD+ PD medtaget 2 gange.
11	God
14	Hvert center for sig selv
15	Fig. 8. Lav graf over udvikling over år Fig. 9. Ikke Diabetes men 65+ årige næste år Evt fordeling af modalitet på aldersgrupper
20+21	Angiv procent og absolutte tal Aldersjusteret mortalitets rate Overlevelses kurver for de tre modaliteter Lav samme tabeller for HD som PD Evt. Calcium, fosfat og PTH data Evt. Hæmoglobin, EPO og Ferritin data
26	Unrelated living donor data Udenlandske transplantaterede Koder for ubeslægtede donorer (Ægtefælle, stedfar, svigermor etc) Evt. tekstet rubrik
28	Simplificeres mht. mismatchgrad.
29	Udvikling over registrerede år
31A	Alle transplanterede der dør tæller som event selv om der er skiftet til anden modalitet Overlevelse ved "intention to treat" H. Løkkegaard afklarer dette Tilmeldte til Scandia Transplant Afmeldte (Tx, mors, andet) Hvor mange % af HD pt er tilmeldte MM tager kontakt til Scandiatransplant

Referant: Erik Bo Pedersen