

Referat fra møde vedr.
Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt (DNSL)
5. marts 2008, Nefrologisk Klinik P, Rigshospitalet

Deltagere:

Dansk Nefrologisk Selskab (DNS)`s registerudvalg: Anne-Lise Kamper, James Heaf (registeransvarlig), Søren Schwartz Sørensen, Steen Fugleberg, Niels Løkkegaard, Johan Vestergaard Povlsen og Thomas Elung-Jensen (sekretær, Dansk Nefrologisk Selskab)

Kompetencecenter Region Syd for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser: Niels Petersen og Anders Green

Afbud: Jørgen Østergaard, Kvalitetsafdelingen Region Syddanmark og Inge Kristensen, Kvalitetsafdelingen Region Hovedstaden (dataansvarlige myndigheder). Bente Nørregård, Kompetencecenter Region Syd

Godkendelse af referat fra foregående møde 5.12.07:

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

Fremtidig registeransvarlig:

Med baggrund i registerudvalgets behandling af Quest/Nephroquest ved sidste registerudvalgsmøde (se nedenfor) har James Heaf ønsket at overveje sin fremtid i funktionen som registeransvarlig. Dette beklages af et enigt registerudvalg, som udtrykker tillid til James Heaf og opfordrer ham til at fortsætte. James Heaf accepterer.

Status for etablering af Topica:

Møde med Danske regioner vedr. DNSL`s økonomi: Den 18.1.2008 blev der afholdt møde med Danske Regioners Databasesekretariat angående DNSL`s alvorlige økonomiske situation. Mødet var positivt, idet Danske Regioners Databasesekretariat havde forståelse for DNSL`s problemer med manglende finansiering til færdigudvikling af Topica, herunder konvertering af data fra den nuværende database. Ved mødet blev det aftalt, at Kompetencecentret ville fortsætte videreudviklingen af Topica og beskrive det arbejde, der skal udføres af CSC, således at der kan indhentes et konkret tilbud fra CSC. Dette tilbud skal efterfølgende forelægges Danske Regioners databasesekretariat. *DNSL har således ikke et bindende tilsagn om dækning af de på nuværende tidspunkt ikke finansierede udgifter til etablering af Topica.* Der er tidligere fremsendt detaljeret referat fra mødet den 18.1.2008 til DNSL`s registerudvalg og Danske Regioners Databasesekretariat.

Status for udvikling af Topica: Kompetencecenteret har udført et stort arbejde med videreudviklingen af Topica, herunder forberedelse af konvertering af data i den nuværende database. Der har været afholdt to møder med CSC. Tidspunktet for start af registrering i Topica er udsat til 1. september 2008.

Dataregistrering i 2008: Forløbsregistreringen i den nuværende database er afsluttet. Der kan således ikke registreres data i DNSL før 1.9.2008, når Topica forventes taget i anvendelse.

Økonomisk status for færdigudvikling af Topica: i fravær af anden finansieringsmulighed har Kompetencecenter Syd igennem de seneste måneder finansieret udviklingsarbejdet med Topica af egne midler. DNSL's medlemmer af Registerudvalget påpegede om finansieringen af Topica flg.:

1. færdigudvikling af Topica forudsætter en bindende aftale mellem DNS og Danske Regioner om fuld dækning af alle projektets udgifter.
2. Hverken DNS som privat selskab, udvalg under DNS eller enkeltmedlemmer af DNS påtager sig ved deltagelse i Topica eller dele heraf noget som helst økonomisk ansvar.
3. Før indgåelse af en endelig aftale med CSC skal der foreligge en skriftlig afklaring af det økonomiske ansvar. De økonomiske forhold skal vurderes i samråd med Bente Nørregård, Kompetencecenter Region Syd samt registerudvalgets repræsentanter for de dataansvarlige myndigheder: Jørgen Østergaard, Kvalitetsafdelingen Region Syddanmark og Inge Kristensen, Kvalitetsafdelingen Region Hovedstaden. Herværende referat vil blive fremsendt til Danske Regioners Databasesekretariat, Maria Altschuler.

Økonomisk status for drift af DNSL i 2008: Den tildelte driftsbevilling på 444.000 kr. af de ansøgte 529.000 kr. er endnu ikke modtaget. Kompetencecenter Syd har i forbindelse med kontraktudkast udarbejdet et revideret driftsbudget for 2008, hvor udgifterne er reduceret til 536.900 kr. (reduktion i CSC webhosting til 40.000 kr. i 2008). Med overførsel af et driftsoverskud fra 2007 på 100.000 kr. er budget 2008 i balance. James Heaf vurderer, at der vil være et driftsoverskud i 2007 på cirka 100.000 kr. Det aftales at James Heaf sender udskrift fra driftskontoen til Anne-Lise Kamper. Der må i de kommende år frygtes en driftsmæssig underfinansiering.

Præsentation af Quest/Nephroquest og fornyet drøftelse:

James Heaf (registeransvarlig) har beklaget registerudvalgets beslutningsproces i forbindelse med drøftelsen af Quest/Nephroquest ved sidste registerudvalgsmøde 5.12.07.

Efter James Heaf's orientering af EDTA om DNS/registerudvalgets beslutning om at udtræde af Nephroquest har Chairman for EDTA-registret, Carmine Zocalli, og Nephroquest projektkoordinator Kitty Jager beklaget beslutningen og opfordret til fornyet overvejelse. Anne-Lise Kamper har efterfølgende skriftlig overfor EDTA uddybet begrundelsen med argumenter som anført i referat fra sidste registerudvalgsmøde.

På baggrund af ovenstående har Anne-Lise Kamper og James Heaf aftalt en fornyet drøftelse af Quest og Nephroquest med baggrund i et fornyet diskussionsoplæg udarbejdet og fremsendt af James Heaf før dagens møde. Oplægget blev gennemgået og diskuteret. Følgende blev afklaret og besluttet:

Ad Quest: dette er ikke et projekt, men betegnelsen på den systematiske registrering af en række kliniske og parakliniske data ved kronisk nyresvigt, som indgår i EDTA-registret. Som eksempler på nye parametre kan nævnes comorbiditet, rygning, blodtryk, behandling af hypertension,

calciumfosfatforstyrrelser og anæmi samt KT/V. DNSL har igennem mange år leveret data til EDTA-registret og ønsker at fortsætte hermed. På nuværende tidspunkt er der dog alene mulighed for at levere data, som er planlagt indeholdt i Topica, samt laboratoriedata, som James Heaf indhenter elektronisk fra de klinisk biokemiske afdelinger via de lokale registeransvarlige nefrologer. En fremtidig udbygning af Topica med flere parametre, som evt. måtte være omfattet af Quest, vil muliggøre overførsel af disse data til EDTA-registret. Der er ikke taget beslutning om, hvorvidt eller hvornår dette skal finde sted.

Ad Nephroquest: dette er et EU-støttet EDTA projekt, som vedrører udvikling af en forbedret automatisk overførsel af data fra nationale registre til EDTA-registret. Projektet vedrører således ikke direkte DNSL, men DNSL har tidligere givet tilsagn om deltagelse. James Heaf er som registeransvarlig deltager i projektgruppen og har ønske om at fortsætte hermed. I alt 40 % af midlerne til projektet er bevilget fra EU, resten er ikke finansieret. Som følge af EU bevillingen er der knyttet visse krav til projektdeltagelse, herunder etablering af et ansættelsesforhold i DNS for James Heaf, samt overholdelse af EU's licitationsregler ved den projektrelaterede IT-udbygning i DNSL. Registerudvalget vurderer, at arbejdet med etablering af den nye DNSL database er så omfattende, at der ikke er mulighed for at DNSL kan deltage i Nephroquest. Registerudvalget foreslår James Heaf at undersøge muligheden for at blive ansat direkte i EDTA, således at projektdeltagelsen overgår fra DNSL til James Heaf. Registerudvalget er således indforstået med anvendelse af DNSL-data til Nephroquest, såfremt dette ikke indebærer arbejdsmæssig eller økonomisk belastning for DNS, DNSL eller de indberettende danske afdelinger.

Årsrapport 2007:

Næsten alle centre har afsluttet indberetning for 2007, de resterende data forventes meget snart. Der stiles derfor efter, at årsrapporten vil kunne præsenteres til DNS årsmøde 4.-5. april 2008.

Eventuelt:

James Heaf foreslog Bo Ekelund, Roskilde Hospital, som nyt medlem af registerudvalget. Bo Ekelund har stor indsigt i EDB. Der er desværre aktuelt ingen ledige pladser i udvalget, nye medlemmer udpeges af bestyrelsen.

Næste møde:

Tirsdag d. 10. juni 2008 kl. 13-16
Biblioteket, afsnit 2132, Rigshospitalet

Den 11. marts 2008
Anne-Lise Kamper
Formand