

Referat fra møde vedr.

Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt (DNSL)

5. december 2007, Nefrologisk Klinik P, Rigshospitalet

Deltagere:

Dansk Nefrologisk Selskabs 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, Anders Green, Bente Nørregård

Afbud: Jørgen Østergaard, Kvalitetsafdelingen Region Syddanmark og Inge Kristensen, Kvalitetsafdelingen Region Hovedstaden (dataansvarlige myndigheder). Inge Kristensen er netop tiltrådt sin stilling og derfor indkaldt til mødet med meget kort varsel.

Ændringer i Registerudvalgets medlemmer og deltagere ved fremtidige møder vedr. DNSL

Kaj Anker Jørgensen har foreslået, at Nyremedicinsk afdeling, Skejby, i stedet repræsenteres af overlæge Johan Vestergaard Povlsen, som er ny registeransvarlig i afdelingen. Dette har været forelagt bestyrelsen i Dansk Nefrologisk Selskab, som er indforstået.

Kompetencecenter Syd har i 2007 gennemgået organisatorisk ændring, som har medført nye ledelsesmæssige rammer. Den daglige leder for Kompetencecenteret er overlæge, PhD Bente Nørgård, som skal forestå udarbejdelse af samarbejdsaftaler. Kompetencecentret har derfor anmodet om, at Bente Nørgård deltager i møderne.

Udviklings- og kvalitetschef Ib Haurum, Region Hovedstaden, er afløst af Inge Kristensen.

Godkendelse af referat fra foregående møde, 22.8.07.

Referatet er godkendt og findes på Dansk Nefrologisk Selskabs hjemmeside.

Årsrapport 2006

James Heaf har sørget for, at årsrapport 2006 nu findes i en fotokopieret version, som er tilvejebragt uden udgift for DNSL. Der vil blive orienteret om denne version på hjemmesiden, og rapporten vil blive uddelt ved de kommende videnskabelige møder. Der foretages ingen udsending til alle medlemmer.

Topica

Topica er den elektroniske platform for den nye database, som udvikles af Scandihealth under CSC.

Overgang til Topica per 1. januar 2008 er et myndighedskrav. Forløbsregistreringen i den nuværende database for 2007 skal være afsluttet 15. februar 2008. Registrering i Topica er planlagt påbegyndt 1. april 2008.

Forud for mødet havde Niels Petersen fremsendt et meget informativt statusnotat vedrørende udviklingen af den nye database. Topica er ikke færdigudviklet, der resterer bl.a. konvertering af data fra den nuværende database. Dette har vist sig at være teknisk vanskeligere og dermed forbundet med større omkostninger end forudset. Midlerne til udvikling af Topica (ansøgt og bevilliget kr 395.250,-) er anvendt på nuværende tidspunkt, og der er således ingen finansiering af færdigudviklingen. Konverteringen af data er en forudsætning for beregning af nogle af de fastsatte kvalitetsindikatorer, der vedrører overlevelse. Det er anslået, at udgiften til færdiggørelse af konverteringen vil være cirka 500.000 kr.

Status i DNSL driftsregnskab pr 22.11.07 er et overskud på 264.939 kr incl overførsel fra foregående år. Der er dog endnu ikke foretaget honorering af den registeransvarlige (se nedenfor), ligesom det er uvist, hvorvidt der er et mellemværende med den nuværende leverandør UNI-C. Sidstnævnte vil blive afklaret. (oplyst pr mail 12.12.07: regning ultimo 2007 på 15.500 kr)

For så vidt angår drift af DNSL i 2008, er den tildelte driftsbevilling kun 444.000 kr af de ansøgte 529.000 kr. Årsagen til reduktionen er ifølge bevillingsskrivelsen, at ”med den kommende IT-løsning vurderes udgiftbehovet ikke at være så stort, at hele det ansøgte beløb kan imødekommes”. Registerudvalget vurderer imidlertid, at der er holdepunkt for, at driftudgifterne i 2008 vil blive større end det ansøgte, idet Kompetencecenter Syd i forbindelse med kontraktudkast (se nedenfor) har udarbejdet et budget for 2008, hvor udgifterne udgør 596.900 kr. En nytilkommet udgift er bl.a. webhosting, TDC, der udgør ca 120.000 kr årligt.

Det skal fremhæves, at en forudsætning for tildeling af driftstøtte er, at Topica er i drift, og at kvalitetsindikatorerne er tilgængelige.

Sammenfattende er der således en omfattende manglende finansiering af Topica`s færdiggørelse samt en betydelig usikker driftsfinansiering i 2008. På trods af et forventet driftoverskud i 2007 (cirka 100.000 kr), skønnes det ikke muligt at søge dette overskud anvendt i forbindelse med færdiggørelse af Topica, idet der er et budgetmæssigt driftunderskud i 2008. Dansk Nefrologisk Selskab har ingen adgang til supplerende finansieringskilder. Det blev besluttet at rette en hurtig henvendelse til Danske Regioners Databasesekretariat med anmodning om et snarligt møde til drøftelse af DNSL`s kritiske økonomiske situation, herunder forespørgsel om muligheden for supplerende støtte.

Der foretages ingen yderligere udvikling af Topica, før der er opnået økonomiske midler til arbejdet.

Quest projekt

Quest/nephroquest er et EU-støttet EDTA projekt med indsamling af en række kliniske og parakliniske data ved kronisk nyresvigt og automatisk overførsel af data til EDTA. DNSL har igennem mange år leveret en række data til EDTA`s register og har været positive overfor projektet.

Der foreligger nu en detaljeret redegørelse for projektet, udarbejdet af James Heaf på baggrund af projektmøde primo november 2007.

Quest indebærer en betydelig øget indberetning af kliniske data, herunder f. eks. comorbiditet, rygning, blodtryk, behandling af hypertension, calciumfosfatforstyrrelser og anæmi, dialysefilter. Selv om projektet er finansieret for så vidt angår projektmedarbejder (registeransvarlig) og projektrelateret databaseudvikling, vurderede flertallet i registerudvalget, at dataindberetningen er så omfattende, at det på nuværende tidspunkt vil være for belastende for de indberettende afdelinger.

Det skønnes nødvendigt på nuværende tidspunkt alene at arbejde for en sikring af DNSL's fremtid, herunder færdigudvikling og anvendelse af Topica i afdelingerne. Dette synspunkt blev yderligere bestyrket af, at Steen Fugleberg forud for mødet havde rettet henvendelse til 5 ledende overlæger (fra hver region) med indkaldelse til møde i januar 2008 vedr. Quest, herunder en drøftelse af ressourcer i afdelingerne til dataindberetning i forbindelse med projektet. RH og Ålborg havde allerede meldt tilbage, at man på nuværende tidspunkt ikke ser sig i stand til at påtage sig en øget indberetning. To af de øvrige kontaktede afdelinger, Skejby og Holbæk, er repræsenterede i registerudvalget og udtrykte ligeledes afstandtagen fra yderligere dataindberetning.

Det blev derfor besluttet at stille projektdeltagelsen i bero. James Heaf beklagede beslutningen og fandt, at den burde forelægges Dansk Nefrologisk Selskab's generalforsamling. Der var ikke tilslutning til dette. Registerudvalget skønnes at kunne repræsentere selskabets medlemmer i denne sag. Yderligere er beslutningen begrundet i manglende ressourcer i de nefrologiske afdelinger til øget dataindberetning, et forhold som hverken selskabet eller DNSL har indflydelse på.

DNSL vil naturligvis fortsat tilbyde EDTA at levere data, som er tilgængelige i registret. James Heaf vil underrette EDTA. Det allerede modtagne projekthonorar på 76.327 kr skal formentlig fuldt eller delvis tilbagebetales. Beløbet er indestående på DNSL's driftskonto og kan derfor ikke anvendes til evt. andet formål, før spørgsmålet om tilbagebetaling er afklaret.

Samarbejdsaftale med Kompetencecenter Syd

Kompetencecenteret skal indgå samarbejdsaftale med alle tilknyttede nationale kvalitetsdatabaser, herunder DNSL, med virkning fra år 2008. Udkast til kontrakt mellem Kompetencecenter Syd – Forskning og MTV afdelingen – Odense Universitetshospital og Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL) omkring levering af ydelser til databasens udvikling og drift var fremsendt før mødet af Bente Nørgård, som også gennemgik udkastet.

Aftalevilkår for DNSL's registeransvarlige

Den registeransvarlige oplyste at have et timeforbrug på cirka 20 timer månedligt for DNSL. Arbejdet udføres uden for almindelig arbejdstid. Det blev besluttet, at den registeransvarlige godtgøres med et konsulentonorar på 120.000 kr årligt, der udbetales med 10.000 kr pr måned. Honorarudbetaling varetages af regnskabsafdelingen, Herlev Hospital, som administrerer driftskontoen.

Næste møde

onsdag d. 5. marts 2008

Biblioteket, afsnit 2132, Rigshospitalet, kl. 13-16

København den 10. december 2007

Anne-Lise Kamper
Formand