

Referat af møde i DNS Registerudvalg torsdag den 7. februar 2013.

Aarhus Universitetshospital Skejby.

Tilstede: Bente Jespersen, James Heaf, Arne Høj, Søren Schwartz Sørensen, Johan Povlsen, Henriette Engberg, Sonja Wehberg og Henrik Birn. Desuden deltog Susanne Bro fra DNS Bestyrelse i punkt 11 og 12.

Afbud: Niels Løkkegaard

- 1) Dagsorden godkendt. En række punkter blev tilføjet under eventuelt.
- 2) Referat godkendt.
- 3) Regnskab for 2012 blev fremlagt af James Heaf og godkendt af DNS Registerudvalg. Det blev præciseret at DNS er budgetansvarlig mens Databasernes Fællessekretariat/Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) forestår udarbejdelsen af regnskabet. James Heaf vil løbende følge posteringerne som repræsentant for DNS.
- 4) Ingen ændringer vedr. aflønning af registeransvarlig.
- 5) Et nyt kodesystem fra ERA-EDTA implementeres ved Opdateringspakke 2013 vedr. diagnoser, som tillige vil oversætte eksisterende koder til det nye system, der umiddelbart fremtræder mere brugervenligt. Der er søgt 47.000 kr. til Opdateringspakke 2013 vedr. diagnoser. Det vil dog fortsat være muligt at tilgå den gamle kodning af historiske registreringer. Indtil videre afventes implementeringen af Reparationspakke 2011, der er forsinket pga. fejl i databaseprogrammeringen fra CSC.
James Heaf vil lave en stand på DNS årsmøde 2013, hvor det nye kodesystem vil blive demonstreret. Det overvejes også at lave et årligt seminar for lokale, registreringsansvarlige sekretærer og tilsvarende personale. Der vil blive søgt penge hertil i 2014.
- 6) DNS ser helst, at KCEB-Syd forestår dataudlevering fra DNSL efter Databasernes Fællessekretariat/RKKP pr. 1. februar 2013 har overtaget sagsgangen i forbindelse med ansøgning om udlevering af data. Henriette Engberg vil undersøge mulighederne herfor. DNS Registerudvalg vil fortsat forinden skulle specificere hvilke data, der i den givne situation kan udleveres. DNS Registerudvalg vil til brug herfor udarbejde et bilag til den ansøgning, der skal fremsendes til Databasernes Fællessekretariat.
- 7) Udkast til "DNSL indikatorrapport" (blå) er udarbejdet af KCEB-Syd og allerede rundsendt medlemmerne af DNS Registerudvalg til kommentarer. Udkast til den efterfølgende "DNSL Årsrapport" (rød) udarbejdes af James Heaf og vil indeholde udtræk af "DNSL indikatorrapport". Det skal i denne rapport tydeligt fremgå, hvilke analyser, der er udarbejdet af KCEB-Syd og hvilke, der er udarbejdet af DNSL' registeransvarlige. DNSL vil sende brev eller e-mail til alle ledende overlæger på nefrologiske afdelinger og afsnit i Danmark og bede dem fremsende en e-mail-adresse på en intern ansvarlig, således at afdelingen kan modtage "DNSL indikatorrapport" (blå) til orientering/kommentarer inden offentliggørelse 30. juni.
- 8) Indikatorsæt 1 og 2-data skal afrapporteres i generisk datasæt. Dette kræver anvendelse af 6-cifrede sygehus/afdelingskoder.
- 9) Eventuelt:
 - a. Chefkonsulent Jørgen Østergård, Region Syddanmark, Regionshuset i Vejle, vil fremover være tilknyttet DNS registerudvalg som repræsentant for RKKP.
 - b. DNS registerudvalg har jfr. beslutning ved sidste møde vedtaget et sæt standarder for indikatorsæt 1 til 5 (se bilag).
 - c. I DNS Årsrapport vil patienter henvist fra Danmark til nyretransplantation ved udenlandske centre, f.eks. patienter henvist til kombineret nyre-pancreas transplantation, blive forklaret ved en særlig note. Det ønskes at disse kan adskilles fra mulige "købenyrer", idet DNS ønsker at bekæmpe dette fænomen bl.a. ved synliggørelse.
 - d. Søren Schwartz Sørensen forslår uddybende oplysninger vedr. graftoverlevelse m.v. i DNS Årsrapport. Søren Schwartz Sørensen vil bistå med et udkast.
 - e. Nye indikatorer vedr. PD-forløb, herunder PD-associeret peritonitis, vil blive diskuteret til næste møde.

- 10) Næste møde afholdes tirsdag den 17. september på Aarhus Universitetshospital Skejby.
- 11) Herefter afholdtes fællesmøde med DNS bestyrelse med temaet "Muligheder for udvikling og udvidelse af DNSL", hvor også Susanne Bro deltog. Mødet indledtes med en spændende præsentation af Anne Voss, overlæge, PhD, Odense Universitetshospital, der gennemgik opbygningen og arbejdet med den reumatologiske database DANBIO, herunder mulighederne for at udvide databasen med registreringer af udvalgte patientgrupper, f.eks. SLE.
- 12) Ved den efterfølgende diskussion vedtog man at nedsætte en arbejdsgruppe under DNS Registerudvalg bestående af Susanne ~~B~~ro (formand), Henrik Birn, Sonja Wehberg, James Heaf og Søren Schwartz Sørensen. Gruppen skal frem til DNS Årsmøde 2014 klarlægge mulighederne for en udvidelse af DNSL med fokus på CKD.

Bente Jespersen, Formand, DNS Registerudvalg

Bilag til referat af møde i DNS Registerudvalg 7. februar 2013, punkt 9b.

Danske Regioners DNSL Indikatorsæt Standarder

Introduktion

DNSL er forpligtet af Danske Regioner at sætte nogle "Standarder" for de fem Indikatorer som vi har vedtaget.

Registerudvalget anbefaler i almindelighed at disse standarder skal repræsentere resultater som afdelinger i Danmark med rimelighed kan forventes at opfylde. Udvalget er bevidst om at tilfældige udsving kan resultere i et "dårligt" resultat for et enkelt år eller to, og vil til enhver tid gøre Danske Regioner og andre læsere opmærksomme på problemstillingen.

For Indikator 1 & 2, mener udvalget, at en øget satsning vil kunne føre til opfyldelse af de ret ambitiøse mål på landsplan.

Disse standarder blev vedtaget ved DNS Registerudvalgsmødet den 7. februar 2013.

Indikator 1

Planlagt dialysestart.

Standard: >60%.

Indikator 2

Tidlig henvisning.

Standard: >70%.

Indikator 3

Dialysemortalitet.

Standard: <25%.

Indikator 4a

Et-års graftoverlevelse.

Standard: >90%.

Indikator 4b

5-års graftoverlevelse.

Standard: >75%

Indikator 5a

1-års patientoverlevelse efter transplantation.

Standard: >96%

Indikator 5b

5-års patientoverlevelse.

Standard: >85%