

Referat møde i Registerudvalg 9. marts 2016 kl 11-14

Rigshospitalet Nefrologisk Afdeling 2132; biblioteket

Tilstede: Cathrine Ladegaard W Nielsen, Katrine Abildtrup Nielsen, Pia Veldt-Larsen, Johan Povlsen, James Heaf, Henriette Engberg, Søren Schwartz Sørensen, Lisbet Brandi, Ditte Hansen

Afbud: Niels Løkkegaard, Arne Høj Nielsen

Ikke tilstede: Jørgen Østergaard

1. Godkendelse af referat fra møde 9/9 2015

Ingen kommentarer. Referatet blev godkendt

2. Nyheder fra RKKP

Katrine Abildtrup Nielsen overdrager funktionen i KCKS-vest til Cathrine Ladegaard W Nielsen.

Nye indikatorer i indikatorrapport 2015:

Overlevelses og dødeligheds indikatorer skal iht RKKPs retningslinier justeres for alder inden for centre og charlson comorbiditet, som angivet i udsendt materiale forud for dagens møde. Disse justerede data vil fremover blive offentliggjort i den blå rapport.

Standarder er ikke ændret samtidig med justering af indikatorer er indført. Ændring af disse skal drøftes ved næste registerudvalgsmøde.

Retningslinier for indberetningstidspunkt for mortalitetsdata skal understreges i næste årsrapport. Korrekt indberetnings tidspunkt er vigtig for mortalitetsraternes korrekthed.

Registreringskompletheden for DNSL skal ifølge regler fra RKKP afrapporteres. For DNSL monitoreres dette efter aftale med RKKP på registrering af nyretransplantationer med LPR som reference register. Registreringskompletheden af transplantationer i DNSL er 99%, hvorimod LPR har flere dobbeltregistreringer af samme nyretransplantation.

I forhold til afrapportering af DNSL's indikatorresultater via Generisk Datamodel (GM) i LIS systemerne besluttes det, at alle indikatoropgørelser per dags dato 9. marts 2016 foretages fra og med år 2010. Dette får aktuelt kun betydning for afrapporteringen i LIS systemerne, mens der ikke vil ske ændringer i afrapporteringsperioder i hverken blå Indikatorrapport eller rød Årsrapport som følge heraf

Standard for indikator 7: Justeret 1-års mortalitetsrate under første dialyseforløb er ≤ 25 per 100 personår

3. PROM. Præsentation af Ambuflex ved Johan V Poulsen
Ambuflex er en mulig måde at opsamle patient reported outcome. Patienter CKD4-5 indrapporterer symptomer og andre oplysninger elektronisk. Disse anvendes til telefonkonsultation på Skejby Sygehus.
Der kan søges midler til at udvikle PROM indikatorer og metode for indsamling af disse.
Johan Povlsen laver i samarbejde med Per Ivarsen et oplæg til fælles møde med DNS bestyrelse og registerudvalget 28/4-16.
4. Indikatorsættet
 - a. Bakteriæmi
Der er aktuelt et generisk RKKP projekt i gang med henblik på at undersøge muligheden for at etablere bakteriæmi som kvalitetsindikator på tværs af de kliniske kvalitetsdatabaser under anvendelse af data fra MiBa databasen. KCEB-Syd har ansøgt om data fra MiBa databasen i forhold til dette projekt, men aktuelt er al udlevering af data fra databasen stoppet. KCEB-Syd har derfor ikke haft mulighed for at arbejde med data fra MiBa i forhold til opsætning af bakteriæmi kvalitetsindikatorer for DNSL. Det vides endnu ikke hvornår data fra MiBa kan tilgås.
 - b. Justering for Komorbiditet (se også pkt2)
Som udgangspunkt skal alle overlevelseshedningsindikatorer justeres for relevante confoundere for at tage højde for casemix /øge sammenligneligheden af indikatorresultater mellem centre. Det betyder, at indikatorsættet i DNSL Indikatorrapport 2015 afrapporteres i henhold til oversigt, som er tilgængelig på KCKS-Vests hjemmeside for DNSL. Der justeres generelt for alder og CCI. Yderligere inkluderes Indikator 5A og 5B justeret for alder og CCI ved TX som supplerende analyser i Appendix til DNSL Indikatorrapport 2015. Den "gamle" ujusterede Indikator 3 udgår fra Indikatorsættet, og afrapporteres ikke i Indikatorrapport 2015.
5. Regionale repræsentation
Hver region skal have en repræsentant som repræsenterer DNSL overfor regionen. Der mangler for region nord og syd. Vi adspørger i Region Nord: Tom Bur og Region Syd: Hans Dieperink, hvorvidt de vil repræsentere DNSL som faglig repræsentant i de respektive regioner eller pege på anden kandidat.
6. Regnskab.
Sekretær funktion er overgået til James Heaf. Disse lønmidler overgår derfor også til James Heaf.
Der er midler til at udvikle yderligere områder. Dette kunne være PROM udvikling eller Access database. Dette skal drøftes ved fælles møde 28/4-16
7. Rejektioner: Samkøring med Patobank?
Vi har nu mulighed for at forbedre datakomplethed for akutte rejektioner ved brug af løbende udtræk fra Patobank og MiBa, når de nødvendige tilladelser foreligger.

James Heaf sørger indtil videre for opdatering. Manuel indtastning bevares, da flere rejktioner og peritonitis tilfælde ikke er verificeret med biopsi eller dyrkning.. Indberetning af iskæmitider er frivillig. Datakomplethed skal vurderes ved Søren Schwartz Sørensen mhp at øge denne registrering hvis der er behov for dette.

8. Acces database

Præsentation ved Marianne Rix som i samarbejde med nefrologer på landsplan er interesseret i oprettelse af national kvalitetssikringsdatabase, der beskriver vaskulær acces. Denne kunne evt ligge som element i kar kirurgers kardatabase og efterfølgende samkøres med DNSL.

Skal dette ligge i DNSL regi bør PD acces også indgå.

Det kræver indberetning af store datamængder og dermed risiko for datainkomplethed.

Rent praktisk kan felterne godt indarbejdes i DNSL database. Hvis der er opbakning på landsplan vil DNSL gerne støtte ideen, og der kan formentlig også skaffes midler til at oprette en sådan database i DNSL regi.

Projektet præsenteres ved årsmødet. Det skal sikres at alle centre er interesserede og har praktisk mulighed for at indberette til en sådan database.

9. Sidste creatinin før ESRD?

Levering af laboratoriedata fra et centralt register under Sundhedsdatastyrelsen (SDS) til de kliniske kvalitetsdatabaser kører aktuelt som testprojekt under RKKP. DNSL har fremsendt en ønskeliste til RKKP med data/NPU værdier, som ønskes leveret til DNSL, men hvorvidt nationale data reelt kan leveres og med høj kvalitet er endnu uvist. De involverede databaser i testprojektet skal hjælpe med at be- eller afkræfte dette. Henriette Engberg informerer så snart der er nyt i sagen.

Det ønskes at sidste creatinin før opstart af dialyse eller transplantation skal lægges ind i DNSL, og den sidste creatinin en måned før ESRD

10. Særrapporter for Årsrapport 2015

a. Prognose 2010-2015

b. Rekorder fx DKs højeste PTH, DKs ældste dialysepatient.

c. Ophør med aktiv terapi

11. Møde med DNS bestyrelse 29/4 kl 8:00. Mødet flyttes til 28/4 kl 20:00 på Scandic Sydhavnen

James og Lisbet udarbejder dagsorden for mødet.

12. Evt.

Næste møde 28. september 2016

Lisbet Brandi, Formand DNSL

Ref: Ditte Hansen