

Referat fra Registerudvalgsmøde i DNSL, Odense, 9. august 2006

Deltagere: Register udvalg

Hans Dieperink (formand)
Hans Løkkegaard (registeransvarlig, National koordinator for EDTA)
James Heaf (p-dialyse)
Niels Løkkegaard (hæmodialyse)
Søren Schwartz Sørensen (transplantation)
Lena Helbo Taasti (sekretær, Dansk Nefrologisk Selskab)

Uni-C

Leif Spange Mortensen
Bo Hedemark Pedersen

Kompetencecenter Syd

Niels Pedersen (informatikkonsulent)

1. Fremtid for Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister

DNSL har gennem de seneste år gennemgået en række ændringer og forbedringer. Senest er DaNy-Bir inkluderet i registret. Hans Løkkegaard har gennem mange år har været primus motor i DNSL og stået for den daglige drift, der i perioder har krævet en stor arbejdsindsats. Da Hans Løkkegaard nu er på vej på pension skal der findes i første omgang findes en sparringspartner, på sigt en ny primus motor. James Heaf (JH) er forespurgt og vil gerne varetage opgaven. Da arbejdsopgaven er betragtelig vil det være nødvendigt at uddelegere arbejdsopgaver, der tidligere har ligget hos primus motor ligesom det skal afklares hvorvidt JH kan frikøbes fra stamafdeling f.eks. en dag ugentligt. Det skal ligeledes afklares om sekretær bistand kan forsætte uændret som nu eller skal opnås andetsteds.

Disse opgaver vil kunne løses løbende den kommende tid således at de forskellige jobbeskrivelser for hvert enkelt medlem af registerudvalget vil foreligge på skrift.

Registerudvalget vedtog at søge DNSL godkendt som landsdækkende klinisk database jævnfør bekendtgørelse nr. 459 af 16/05/2006

2. Databasesystem

DNSL har over tid udviklet et velfungerende databasesystem, der til stadighed fornyes og videreudvikles. Man ønsker nu fra centralt hold at standardisere databasesystemer, således at det bliver lettere at sammenligne og kontrollere data. DNSL er opbygget helt specielt hvilket stiller specielle krav til udtrækssystem m.v. Der blev drøftet to muligheder på mødet: den ene at overgå til et nyt database- og rapportgenererings-system som anvendes af Kompetencecenter Syd i anden sammenhæng, den anden fortsat at indberette til det nuværende system og sende data til det system som anvendes af Kompetencecenter Syd med henblik på at foretage udtræk og statistikker i dette. Der var i registerudvalget enighed om at man vil bibeholde det nuværende system, og i en evalueringsfase foretage udtræk og rapportgenerering fra begge systemer, med henblik på at opnå sikkerhed for at det ny system magter denne opgave. På længere sigt skal man efter denne evaluering vælge hvilke data-tekniske værktøjer DNSL skal anvende de kommende år. Uanset hvilket system der vælges, udvikles dette med henblik på at overgå til internet baseret indberetning.

Fra centralt hold er der ønske om indberetning hver 3 måned og mulighed for centersammenligning. Dette skønnes kun relevant for ganske få parametre, der er umiddelbart tilgængelige fra andre registre (DRG m.v.). Indberetning hver 3 måned vil give en betragtelig øget arbejdsbyrde for de indberettende afdelinger, hvorfor dette ikke skønnes realistisk før direkte overførsel er mulig.

Beslutningen aktuelt bliver fortsat frivillig indrapportering én gang årligt til DNSL, hvorfra data vil blive videresendt til Kompetencecenter Syd.

Registerudvalget besluttede at undersøge muligheden for på sigt at supplere DNSL med data fra patienter med progredierende nyreinsufficiens.

3. Ansøgningsskema

Ansøgningsskema til Sygehusejernes Fælles Databasepulje 2007 gennemgås og tilrettes.

4. Driftsbudget

I budgettet er der afsat kr.130.000,- til klinisk projektledelse. Dette beløb kan forventes disponibelt til at frikøbe primus motor.

5. Eventuelt

JH efterlyser udtræk fra databasen af patienter med peritonitis. Dette gennemføres umiddelbart. Der er generel enighed om at Kt/V udgår som kvalitetsparameter og i stedet indføres Ca, fosfat og PTH. Der vil blive forfattet et brev fra registerudvalget til de indberettende afdelinger (JH er tovholder og formulerer brevet).

Odense 10.08.06
Lena Helbo Taasti
Referent.