

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

Deltagere:

Dansk Nefrologisk Selskab (DNS)'s registerudvalg: Anne-Lise Kamper, James Heaf
(registeransvarlig), Søren Schwartz Sørensen, Niels Løkkegaard

Kompetencecenter Region Syd for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser: Anders Green

Afbud: Steen Fugleberg og Johan Vestergaard Povlsen, DNS's registerudvalg. Jørgen Østergaard, Kvalitetsafdelingen Region Syddanmark og Inge Kristensen, Kvalitetsafdelingen Region Hovedstaden (dataansvarlige myndigheder). Bente Nørregård, Kompetencecenter Region Syd.

Udtrådt: Niels Petersen, Kompetencecenter Region Syd er ikke længere involveret i DNSL

Godkendelse af referat fra foregående møde 5.3.08:

Referatet er tidligere godkendt og findes på DNS's hjemmeside. Der fandtes dog behov for følgende tilføjelse:

Ad QUEST: alle parametre, som ikke kræver manuel indtastning, kan indføres, når de teknologiske muligheder foreligger på de enkelte afdelinger.

Årsrapport 2007:

Årsrapporten 2007 er nu færdig. I henhold til myndighedskrav har rapporten for første gang en revisionspåtegning fra Kompetencecenter Region Syd som sikkerhed for, at data er præsenteret i overensstemmelse med basiskrav. Rapporten vil blive udsendt til medlemmer af DNS samt relevante institutioner.

Kommende årsrapporter: Det blev besluttet, at registerudvalget fremover vil udvælge hvilke områder, der skal indgå i de specifikke analyser, som hvert år udføres ud over de tilbagevende årlige analyser. Emner for rapporten 2008 blev diskuteret: parathyreoidektomi og biopsiverificeret rejektion af nyretransplantat. Endelig stillingtagen ved næste møde i registerudvalget.

Status for etablering af Topica:

Udviklingsarbejdet forløber tilfredsstillende.

Der arbejdes på at indgå en stordriftsaftale med CSC Scandihealth via Region Syddanmark.

Financiering til konvertering af historiske data er sikret ved tildeling af supplerende midler fra Danske Regioner.

Påbegyndelse af registrering i Topica forventes 1. september 2008.

Registeransvarlig James Heaf har planlagt at aflægge besøg på de indberettende afdelinger i Odense, Århus og København i efteråret 2008.

Liste over indberettende afdelingers registeransvarlige læger og sekretærer vil blive udarbejdet og tilgængelig på DNS hjemmeside www.nephrology.dk

Rapportering fra EDTA Registret:

James Heaf orienterede om:

1. Der er et nyt nyre-diagnosesystem på vej, som finansieres af EDTA.
2. EDTA har inviteret til deltagelse i et nyt studie, EVEREST (**E**xplaining the **V**ariation in **R**RT through **E**xpert opinion, **S**econdary data sources and **T**rends)

Nedenstående beskriver formål og metoder:

The aim of the EVEREST study is to determine how much of the variation in RRT incidence, dialysis modality mix and patient survival are due to economic and organisational factors rather than medical factors. It sets out to collect detailed information from around the world on the development, organisation, and financing of renal services and interpret this alongside national level general population case-mix data and renal registry data.

Data will be collected from the following sources:

- ⌚ Secondary data sources: The WHO Health For All and OECD databases will provide information on macroeconomic factors (national wealth and health care spending), health care resources, and population health (life expectancy, ischaemic heart disease rates, diabetes rates etc)
- ⌚ Renal registries: These will be asked to provide data on trends in RRT incidence (including rates of diabetic nephropathy), modality mix and survival on RRT
- ⌚ Expert opinion: National experts on renal service provision will provide information on the organisation of health care systems and renal services, reimbursement of dialysis facilities and physicians, referral to a nephrologist and non-dialysis therapy.

The breadth and diversity of the more than 50 countries included in the EVEREST Study mean the results will have global relevance. At the same time, however, this heterogeneity also poses the greatest challenge in terms of the identification of national experts and the collection of high quality renal registry and "Expert opinion" data.

Der var enighed om, at DNSL gerne vil deltage i dette projekt. Hans-Erik Hansen vil blive opfordret til at præsentere DNS som national ekspert.

3. EDTA har forespurgt om deltagelse i en særskilt pædiatrisk database. Da der findes et velfungerende nordisk pædiatrisk register, finder registerudvalget ikke behov for at DNSL medvirker i et pædiatrisk register i EDTA regi.

Eventuelt:

Færøske patienter er hidtil indgået i DNSL via Rigshospitalet. Landssygehuset i Torshavn indleder nu selv patienter i kronisk dialysebehandling. James Heaf vil tage kontakt til den specialeansvalige nefrolog Torkil A Steig mhp indberetning af data.

Næste møde:

Onsdag d. 26. november 2008 kl. 13-16
Biblioteket, afsnit 2132, Rigshospitalet

Den 3. juli 2008
Anne-Lise Kamper
Formand