

Referat fra møde ang. Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt (DNSL)

13. Maj 2009
Nefrologisk Klinik P, Rigshospitalet

Deltagere:

Dansk Nefrologisk Selskab (DNS) `s registerudvalg: Anne-Lise Kamper, James Heaf (registeransvarlig), Niels Løkkegaard, Søren Schwartz Sørensen, Johan Vestergaard Povlsen
Kompetencecenter Region Syd for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser: Anders Green, Rolf Kjærby, Sonja Wehberg

Dataansvarlige myndigheder: Jørgen Østergaard, Kvalitetsafdelingen Region Syddanmark

Afbud: Steen Fugleberg, DNS `s registerudvalg. Inge Kristensen, Kvalitetsafdelingen Region Hovedstaden, har meldt permanent afbud. Jørgen Østergaard vil kontakte Region Hovedstaden og forespørge, hvorvidt man ikke længere ønsker at være repræsenteret.

Godkendelse af referat fra mødet 26.11.2008

Referatet er tidligere godkendt og findes på DNS `s hjemmeside.

Årsrapport 2008

Ved årsmødet i Dansk Nefrologisk Selskab primo maj blev der som vanligt præsenteret uddrag af årsrapporten. Data var imidlertid inkomplette, især for transplantationsområdet, idet datavalidering/fejlfindingsanalyse af tidsmæssig årsag ikke var færdiggjort. Identifikation og korrektion af fejl skal foregå i samarbejde mellem de indberettende afdelinger og registeransvarlig/kompetencecenter. Det er vigtigt, at årsrapporten indeholder både produktionsstatistik og kvalitetskontrol. Det blev besluttet at foretage en supplerende præsentation af årsrapport 2008 i forbindelse med det videnskabelige møde i Dansk Nefrologisk Selskab 1.10.2009. Fremover vil præsentation af årsrapporten først finde sted ved et efterårsmøde. Registerudvalgets medlemmer skal have adgang til årsrapporten, før den præsenteres offentligt.

Sundhedsstyrelsen og Danske regioner har udarbejdet udkast vedr. generelle krav til årsrapporter. Disse svarer i høj grad til DNSL `s nuværende årsrapport.

Regnskab 2008

Regnskabet er tilfredsstillende med et moderat overskud.

Økonomi 2009

Der bliver formentlig behov for at overføre overskud fra 2008 til supplerende dækning af driftsudgifter i 2009, såfremt dette tillades af de bevilligende myndigheder. Honorar til CSC for hosting og licens er endnu ikke kendt.

Regionernes IT- udviklingspulje 2009 er ansøgt kr. 472.200,- til opsætning af databasen på SAS Analyseportal mhp at indberettende afdelinger kan få adgang til rapporter med egne data.

EDTA forslag til nye diagnosekoder

Det foreslåede nye EDTA kodesystem er meget detaljeret og vil næppe forbedre datakvalitet. Desuden vil det være meget tidskrævende at arbejde med. Det blev derfor besluttet ikke at indføre undergrupper af en diagnose i DNSL, men alene selve hoveddiagnosen. Ex: FSGS foreslås af EDTA med 4 undergrupper, vi indfører kun en FSGS diagnosekode. Det medfører en meget markant reduktion i antal koder, som dog alligevel vil blive væsentlig større end aktuelt (ca fordobling). Det nuværende system er imidlertid ikke tidssvarende, hvilket også kan give anledning til øget tidsforbrug, fordi man leder efter en diagnose, der ikke findes. Der bliver kun meget begrænset behov for manuel omkodning, idet der er en mapping fra gamle til nye koder.

Forslag til revision af Topica

James Heaf foreslog en række mindre revisioner i Topica af overvejende af teknisk karakter, som blev besluttet. Der er usikkerhed om definition af akut vs forberedt påbegyndelse af kronisk peritonealdialysebehandling. James Heaf vil konferere med peritonealdialyse ansvarlige overlæger mht på en entydig definition. Der er fra flere sider, herunder administrativt ansvarlige overlæger, foreslået registrering af antal dialysebehandlinger i afdelingerne, idet antallet af behandlinger synes at stige relativt mere end patientantal. Dette kunne skyldes, at nogle patienter pga svær comorbiditet dialyseres hyppigere end vanlig standard. Disse oplysninger kan indhentes i de administrative patient- og behandlingssystemer, hvorfor der ikke er behov for registrering i Topica..

Forslag til revision af kvalitetsindikatorer

Pre-emptive nyretransplantation blev drøftet som evt. ny kvalitetsindikator. Der fandtes ikke behov for at indføre denne indikator, data fremgår af årsrapporten.

Registernavn

Danish Nephrology Registry blev vedtaget som engelsk navn for registret

Eventuelt

Jørgen Østergaard har fået oplyst i Danmarks Statistik, at data kan opbevares der, så længe et projekt pågår. Herefter må data slettes eller deponeres i Dansk Data Arkiv.

Næste møde

Onsdag d. 16. september 2009 kl. 13-16

Biblioteket, afsnit 2132, Rigshospitalet

Den 30. juni 2009
Anne-Lise Kamper
Formand