



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

16. marts 2011
Nefrologisk Klinik P, Rigshospitalet

Deltagere

Dansk Nefrologisk Selskab (DNS)'s registerudvalg: Anne-Lise Kamper, James Heaf (registeransvarlig), Søren Schwartz Sørensen, Johan Vestergaard Povlsen, Arne Høj Nielsen.

Kompetencecenter Region Syd for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser: Sonja Wehberg, Henriette Engberg

Afbud

Niels Løkkegaard, Dansk Nefrologisk Selskab (DNS)'s registerudvalg og Jørgen Østergaard, Kvalitetsafdelingen Region Syddanmark

Ændring i udvalgets medlemmer

Henriette Engberg går på barselsorlov 1.april 2011, vil blive afløst af Nina Sahlertz Kristiansen, nina.sahlertz.kristiansen@ouh.regionsyddanmark.dk

Godkendelse af referat fra mødet 15.september 2010

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

Årsrapport 2010

Årsrapporten 2010 er under udarbejdelse, forventes færdig august 2011. Rapporten vil indeholde regionale data vedrørende dialysebehandling samt oplysninger om peritonitis ved PD og komorbiditet vurderet ved oplysninger fra Landspatientregistret. Desuden vil der være en prognose for prævalensen af kronisk dialyse og en analyse af overlevelsen ved HD vs. PD. Det forventes, at rapporten vil blive præsenteret ved et videnskabeligt efterårsmøde i DNS og i øvrigt som vanlig blive trykt.

Webbaseret afrapportering fra DNSL

Der er udarbejdet en national afrapporteringsform for kliniske databaser. De midler, som DNSL blev tildelt i 2009 (472.000 kr.) til webbaseret afrapportering, vil nu blive anvendt.

Kvartalsrapport – status for indrapportering af data

Afdelingernes løbende indrapportering af data er ikke helt tilfredsstillende. Ved den kommende generalforsamling den 14. maj 2011 vil den registeransvarlige anmode afdelingerne om at være opmærksomme på at foretage tidstro løbende registrering af data.

Økonomi

Regnskabet for 2010 udviser et overskud på kr 373.382,-. Dette skyldes bl.a. lavere udgifter til CSC hosting samt manglende udgifter til sekretariat, idet det ikke har været muligt at skaffe sekretær til funktionen. James Heaf vil udarbejde en regnskabskommentar, hvor der redegøres for regnskabets afvigelser i forhold til budgettet og derefter indsende regnskabet til Danske Regioner.

Det besluttes, at James Heaf kompenseres for manglende sekretærbistand ved udbetaling af det budgetterede beløb på kr. 20.000,-

Såfremt det er muligt, foreslås det at anvende årets overskud til 1. videreudvikling af rapportfunktionen (James Heaf vil udarbejde forslag), 2. justering af databasen, således at der skabes mulighed for frivillig registrering af specifikke parametre, 3. møde/workshop aktivitet mhp at udbrede kendskabet til anvendelse af rapportfunktion og data til videnskabelige formål.

Næste ansøgning om tildeling af driftsmidler omfatter en 3-årig periode, ansøgningsfrist 29. april.2011.

Dødsårsagsregistrering DNSL

En del patienter dør i eget hjem, og dødsårsagen er dermed usikker. Det vurderes ikke muligt at udarbejde specifikke retningslinjer for dødsårsagsregistrering, som foretages efter afdelingernes bedste skøn.

Eventuelt

Registrering af komorbiditetsparametre: Det skønnes ikke muligt på nuværende tidspunkt at udvide mængden af manuelt registrerede parametre.

Peritonitisregistrering: En række PD specialister har udarbejdet kriterier for peritonitisdiagnosen, som kan anvendes som vejledning for peritonitisregistrering i DNSL. Initiativet er særdeles godt, der bør udarbejdes tilsvarende retningslinjer for registrering af en række andre parametre i DNSL.

Næste møde

14. eller 28. september 2011,

idet den kommende formand for registerudvalget vil indkalde til mødet

Den 26. marts 2011

Anne-Lise Kamper

Formand