

Møde i Dansk Nefrologisk Selskabs Registerudvalg

17. september 2014 kl 11-14

Hillerød Hospital

Deltagere: Lisbet Brandi, James Heaf, Niels Løkkegaard, Søren Schwartz Sørensen, Arne Høj Nielsen, Johan Vestergaard Povlsen, Ditte Hansen

Afbud: Sonja Wehberg, Henriette Engberg

Ikke tilstede: Jørgen Østergaard

1) Godkendelse af referat fra møde i DNSL 3. februar 2014

Referatet blev godkendt

2) DNSLs indikatorsæt

Forslag til nye indikatorer diskuteres.

- a. Vi kan nok ikke forvente at kunne taste mere data ind manuelt. Nye data skal importeres fra andre databaser.
- b. De nuværende indikatorer bibeholdes, og derudover laver vi selv små boble-projekter fx 3-årige dataindsamling af aktuelle parametre.
- c. Vi har allerede 4 bobler diskuteret for 1 år siden:
 - i. peritonit frekvens; disse data har vi allerede opgjort og publiceret
 - ii. bakteriemæmi; endnu ikke igangsat. Laves som landsdækkende særrapport næste år. James kontakter Sonja mhp hvordan vi bedst kommer videre med dette emne. Der forsøges inkluderet en anden person i dette arbejde med interesse for området
 - iii. levetid af dialyseadgang; kan rekvireres fra SST og opgøres
 - iv. fosfatniveau; har vi registreret og publiceret
- d. pkt ii. bakteriemæmi bliver således det næste bobleprojekt

3) Hvordan håndteres transplantationer i Oslo?

Skejby sender patienter til Oslo til nyre-pancreas transplantation. Når en dansk patient transplanteres i Oslo skal DK afgive nyre til Norge. Det kan give et misvisende indtryk af transplantationsaktivitet i Danmark. Da RH starter nyre-pancreas transplantationer i nærmeste fremtid, vil problemet være lille, hvorfor registreringspraksis ikke skal ændres

Fremover skal årsrapporten indeholde fodnote, hvor der skelnes mellem nyretransplantation foretaget i Oslo og øvrig nyretransplantation foretaget i udlandet.

Det er et tilbagevendende problem at Scandiatransplant og DNSLs publicerede data ikke stemmer overens. Fra 2015 vil der blive indført en ny valideringsprocess for at løse dette problem.

4) Uræmidatabasen

I forbindelse med udmøntning af Regionernes Udviklingspulje for Klinisk Kvalitet 2015 har Dansk Nefrologisk selskab indsendt et forslag i foråret til etablering af en CKD-database som også involverede primærsektoren. Noget skuffende blev vi ikke prioriteret med følgende begrundelse:

Databasen scorer umiddelbart højt på prioriteringskriterier udvalgt i regi af RKKP, men styregruppen konstaterer, at det fremgår af ansøgningen, at det i høj grad drejer sig om et udviklingsprojekt. Det forventes, at 10 % af den danske befolkning vil blive identificeret som patientgruppe. Dette gør, at styregruppen har besluttet, at evt. prioritering må afvente handleplan for patientgruppen i nationalt regi (f.eks. i opdateret kronikerplan)

Bestyrelsen i DNS har besluttet at arbejde videre og afsøge andre muligheder for at få etableret databasen. Gruppen der skrev det første oplæg (Bo Feldt Rasmussen, Henrik Birn, Henriette Engberg, Bente Nørgård, Line Riis Jølving; Sonja Wehberg og Lisbet Brandi) holder møde om dette i oktober med yderligere relevante parter (medlem fra DSAM). Det er registerudvalgets opfattelse at det er et særdeles relevant projekt. Der udtrykkes bekymring for hvem der skal ”drifte” en evt ny database. Den tænkes etableret som en database der udtrækker data fra allerede eksisterende databaser. Hvordan snitfladen til DNSL skal være er ikke afklaret. SSI er ved at oprette landsdækkende laboratoriedatabase.

5) Udtræksansøgninger som dækker samme forskningsområder

Retrospektivt offentliggøres titler på dataansøgninger fra 2008 frem til nu. Prospektivt anføres titel, ansøger og synopsis på DNS hjemmeside. Det vil blive anført på hjemmesiden at disse oplysninger bliver offentliggjort.

DNSL påtager sig ikke opgaven at vurdere om projekter er overlappende. Ud over de data som præsenteres i forordet i årsrapporten, angives ikke hvorvidt et projekt er publiceret eller ej.

6) "Nyt fra CKE/RKKP"

Pga. afbud fra KCEB udsættes dette punkt til næste møde. Oplæg fra KCEB vil blive tilsendt udvalgets medlemmer.

7) Eventuelt

Vi afventer fortsat etablering af diagnosepakke 2013 ved CSC. Der foreligger ikke færdig testversion på test hjemmeside

Kopicentralen på Herlev Hospital er privatiseret. Trykning af årsrapport vil koste omkring 25.000 kr. Det beslutes stadig at bevare trykt version.

Rapporten udleveres i forbindelse med medlemsmøder.

Næste møde 4. februar kl 11-14 på Rigshospitalet i biblioteket 2132

Bestyrelsesformand

Lisbet Brandi

(Ref Ditte Hansen)