

*Referat fra
Registerudvalgsmøde i DNSL
19. september 2005
Kløvervænget 6,10*

Deltagere: Registerudvalget

Hans Dieperink (Formand)

Hans Løkkegaard (Registeransvarlig, National koordinator for EDTA)

James Heaf (P-dialyse)

Niels Løkkegaard (H- dialyse)

Erik Bo Pedersen (Sekretær i Dansk Nefrologisk Selskab)

Kompetencecenter Syd

Jens Ole Henriksen (Informatikchef)

Niels Pedersen (Informatikkonsulent)

Afbud:

Tom Buur (Hæmodialyse)

Melvin Madsen (Transplantation)

1. Præsentation af Kompetencecenter Syd.

DNSL er delegeret til Kompetencecenter Syd. Der har tidligere kun været ringe kontakt til Kompetencecenter Øst.

Kompetencecenteret refererer til Amtsrådsforeningen.

Centerets opgave er at bidrage med erfaringer specielt med hensyn til

Rapportstrukturen.

IT-værktøj

Snitflader til andre databaser/informationssystemer

Og ud fra ovenstående udformes ansøgninger

Hans Løkkegaard efterlyser møde med andre database ansvarlige og Kompetencecenter Syd vil arrangere dette når næste ansøgningsrunde er afsluttet.

DNSL's udtræksgenerator skal præsenteres for Anders Green som også har erfaring med en anden "nefrologisk udtræksgenerator".

2. DNSL- status og fremtid

- Hans Løkkegaard gennemgik Landsregisteret der er karakteriseret ved forholdsvis få data men en 100 % dækning.
- Afdelingsspecifikke data er et omdiskuteret punkt. James Heaf fremfører at registerdata skal bedømmes videnskabeligt inden publikation. Fra Kompetencecenter Syd fremføres at det forventes at blive et offentligt krav at man skal kunne se resultater fra hver enkelt afdeling og dermed sammenligne disse. Afdelingsspecifikke data vil kunne danne grundlag for at søge penge og ressourcer

til de enkelte afdelinger. Kompetencecenteret kan tilbyde epidemiologisk og statistisk assistance.

- De kliniske tilbagemeldinger til de enkelte afdelinger kan foregå ved at hvert center får tilsendt data svarende til årsrapporten men med egne data. Data kan også sendes som råfil til centrene. Der foreligger konkret forespørgsel om udtræk af egne data sammenlignet med landsgennemsnittet fra Nefrologisk afdeling, Fredericia. Data vil blive fremsendt til Fredericia men registerudvalget ønsker at have mulighed for at gennemse og kommentere materialet inden publikation jvf. ovenstående.
- Quest-initiativet er et europæisk fremstød for at få registre til at registrere flere data. Nærmere omtale af dette initiativ i Årsrapporten 2004 s 42.
- Sntifladeprojekt med dataopsamling fra laboratorie-data og mikrobiologiske data er opstartet med Herlevs NEFROBASE og de første resultater vil vise sig i løbet af få måneder.
- Data. Der er søgt penge til WEB baseret platform således at ind-data kan overføres direkte til databasen. Udtræksgeneratoren planlægges ligeledes overført til Netværksudgave. Desværre blev ansøgning ikke imødekommet, men der vil blive udformet ny ansøgning med hjælp fra Kompetencecenter Syd ved næste ansøgningsrunde. Der er flere puljer der kan søges og ansøgningen blev muligvis ikke imødekommet ud fra valget af Databaseprogram. Der ønskes fra central side ”en smal Database portefølje”. Kompetencecenter Syd, der ligeledes har god erfaring med UNI-C, vil se på hvilket koncept der skal bruges, formodentlig ”Topica”.
- Regnskabet er tilfredsstillende. Der er afsat midler til aflønning, hvilket er en klar fordel.
- Rapporten er trykt i ca. 300 eksemplarer.

3. Indholdet i næste årsrapport blev fastsat til

- **Artikler:**
 1. Artikel om ligninger til udregning af tab af GFR ud fra opgivne parametre. (James Heaf).
 2. Cancer data (Hans Løkkegaard)
 3. Patologidata. I første omgang med beskrivelse af materialet og med en diagnosefordeling. (Hans Dieperink)
 4. Incidens data (Anne-Lise Kamper)
 5. Prognose vil blive opdateret som i dette års rapport. Først når de faktuelle data afviger fra prognosen udarbejdes en ny prognose.
- **Tabeller:**

Ny PD standardtabel bl.a. med peritonitis frekvens.
- Kodevejledning. Behov for revision.
- Fremtidig indrapportering af data.
 - Kt/V skal ikke længere indrapporteres

- **Calcium, fosfat og PTH bliver nye parametre.**
 - S-Calcium indrapporteres som ioniseret calcium eller total-calcium der ønskes ikke indrapportering af albuminkorrigeret calcium da denne korrektion vil blive foretaget i af DNSL selv.

4. Udvalgets medlemmer.

Hans Dieperink vil skrive til udvalgets medlemmer og forespørge til fortsat interesse i at deltage i udvalgets arbejde.

Erik Bo Pedersen 20. september 2005