



Referat af møde i DNS Registerudvalg

21. marts 2012

Aarhus Universitetshospital Skejby.

Tilstede: Bente Jespersen, James Heaf, Søren Schwartz Sørensen, Arne Høj, Niels Løkkegaard, Henriette Engberg og Henrik Birn.

Afbud: Johan Povlsen

1. Dagsorden godkendt.
2. Referat godkendt
3. James Heaf refererede fra møde den 22. februar med KompetenceCenter Syd og Databasernes Fællessekretariat (RKKP). Mødet afdækkede forskellige forventninger til DNS Landsregister rækkende fra en forskningsdatabase med mulighed for at undersøge klinisk og videnskabeligt relevante spørgsmål til et management-værktøj med kvalitetskontrol som mål.
En række andre centrale punkter blev berørt:
 - a) Indberetningsfrekvens. RKKP ønsker data vedr. indikator 1 og 2 rapporteret hver 3. måned, hvilket forudsætter løbende indrapportering af data for at sikre relevante og dækkende resultater. James Heaf vil indskærpe dette overfor de rapporterende afdelinger. På sigt vil disse data formodentligt blive rapporteret via LIS (Regionernes Ledelses-Informationssystem), hvilket forventes at overflødigøre kvartalsrapporter fra DNSL.
 - b) Økonomi. Det står klart at evt. akkumuleret beløb i DNSL vil blive modregnet i fremtidige bevillinger i det omfang, det ikke kan dokumenteres, at det drejer sig om eksterne bevillinger, eller at der gives tilladelse fra RKKP til at anvende midlerne f.eks. til allerede disponerede driftsopgaver (jfr. punkt 4-7 nedenfor).
4. Regnskabet for 2011 blev godkendt. Bevillingsskrivelsen fra Databasernes Fællessekretariat tages til efterretning. Det forventes, at der kan disponeres over 100.000 fra 2011 kr. til reparationspakker med henblik på at sikre a) aggregerede tabeller med mulighed for, at hvert center kan udtrække alle, egne centerrelaterede data b) inklusion af fødselsdata og mortalitetsdata (fra dødsårsagsregisteret) samt c) forbedret rapporteringsfunktion – om muligt, så man kan udtrække egne data og sammenligne med landsdata. Den anslåede udgift var betinget af, at TOPICA-enheden kunne løse denne opgave. Det har imidlertid vist sig, at TOPICA-enheden i samarbejde med KompetenceCenter Syd ikke vil kunne løse opgave c). Udvalget har derfor pålagt James Heaf i overensstemmelse med tidligere beslutning at undersøge muligheden for, at andre leverandører kan løse opgaven. Det er forventeligt, at prisen i givet fald vil kunne blive højere end anslået, og der kan derfor være behov for en tillægsansøgning til Databasernes Fællessekretariat med henblik på at kunne trække udgifterne i akkumulerede midler fra 2011, hvor det ikke

har været muligt at færdiggøre opgaven. James Heaf vil sikre, at der foreligger de fornødne bevillinger før opgaverne iværksættes.

5. Databasernes Fællessekretariat (RKKP) udsender 22. maj et udkast til budget for 2013, hvorefter DNSL har en uge til indsigelser og kommentarer. Det endelige budget og bevilling forventes at foreligge juni 2012. Det besluttes, at udkastet til budget skal rundsendes til alle medlemmer af Registerudvalget til kommentarer. I dette bør indgå et forslag om at justere honoraret til den kliniske projektleder, således at dette fremover udgør 140.000 kr. pr. år og i øvrigt justeres i forhold til lønudviklingen samt evt. bevilling til sekretærhjælp.
6. Det er udvalgets opfattelse, at der er et klart behov for sekretærhjælp til arbejdet. Dette blev imidlertid ikke bevilget i forbindelse med støtte fra Regionernes Udviklingspulje for Klinisk Kvalitet. James Heaf vil undersøge, om der er mulighed for at lade dette indgå i driftsbevillingen alternativt overveje en fornyet ansøgning om støtte til sekretærhjælp.
7. Den planlagte reparationspakke forventes gennemført, såfremt en egnet leverandør findes jfr. punkt 4 ovenfor.
8. Registerudvalget skønner ikke, at der er behov for en trykt udgave af Årsrapporten. DNS' bestyrelse har tilbudt at betale for trykning af Årsrapport 2011, men spørgsmålet bør tages op til DNS' generalforsamling.
9. Følgende Særrapporter forventes i 2011:
 - a. ajourført TX-rapport. James Heaf og Søren Schwartz Sørensen forestår denne
 - b. sammenligning af dødsårsager rapporteret i DNSL og dødsårsagsregisteret.
 - c. sammenhængen mellem typen af dialysestart (akut/kronisk; fistel/kateter m.v.) og overlevelse.

Forslag til Særrapporter for 2012:

Sammenhængen mellem relevante parametre for CKD-MBD (PTH, calcium og fosfat) og overlevelse. I forbindelse med præsentation af Årsrapporten 2011 til DNS Årsmøde 28. april 2012 vil James Heaf forespørge medlemmerne, om der er andre forslag til relevante parametre og sammenligninger.

10. James Heaf gennemgik kort de muligheder og begrænsninger, der aktuelt er for at udtrække og videregive data. James Heaf vil undersøge reglerne vedr. udlevering af data modtaget fra andre registre. Muligheden for gebyr blev diskuteret og afvist indtil videre. Udvalget ser på nuværende tidspunkt ikke anledning til at ændre i proceduren for udlevering af data. CompetenceCenter Syd vil fremover blive hørt i forbindelse med anmodning om udlevering af data fra DNSL.
11. De nødvendige tilladelser, herunder tilladelse til udlevering af data til udenlandske registre (EDTA) foreligger. Tilladelsen findes hos RKKP, og der afventes udspil derfra.
12. Eventuelt
 - a) Medlemmerne af Registerudvalget udgør: Bente Jespersen, James Heaf, Johan Povlsen, Søren Schwartz Sørensen, Arne Høj, Niels Løkkegaard, Sonja Wehberg og Henriette Engberg. Al korrespondance til CompetenceCenter Syd foregår via Henriette Engberg.
 - b) Den formelle Årsrapport 2011 forventes at foreligge i udkast primo maj 2012 og vil blive rundsendt Registerudvalgets medlemmer. Indsigelser skal foreligge senest 15. juni, idet den formelle rapport skal publiceres i web-format senest 30. juni 2012. Den endelige Årsrapport inkl. særanalyser forventes 1-2 måneder senere.
 - c) RKKP vil muligvis stille krav til afrapportering. Udspillet afventes.
 - d) Næste møde fastsættes til mandag den 17. september 2012, kl. 11.00 på Aarhus Universitetshospital Skejby.