

Referat fra møde vedr.

## **Landsregister for patienter i aktiv behandling for kronisk nyresvigt (DNSL)**

22. august 2007, Nefrologisk Klinik P, Rigshospitalet

### **Deltagere:**

**Dansk Nefrologisk Selskabs registerudvalg:** Anne-Lise Kamper, James Heaf, Søren Schwartz Sørensen, Steen Fugleberg, Niels Løkkegaard. Thomas Elung-Jensen (sekretær, Dansk Nefrologisk Selskab)

**Kompetencecenter Region Syd for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser:** Niels Petersen, Anders Green

**Kvalitetsafdelingen Region Syddanmark (dataansvarlig myndighed):** Jørgen Østergaard

**Afbud:** Kaj Anker Jørgensen (registerudvalg)

### **Ændringer i Registerudvalgets medlemmer og deltagere ved fremtidige møder vedr. DNSL**

Søren Madsen er udgået af udvalget.

Kaj Anker Jørgensen er indtrådt i udvalget.

Udviklings- og kvalitetschef Janne Lehmann Knudsen, Region Hovedstaden er erstattet af Ib Haurum, som vil blive kontaktet inden næste møde m.h.p. repræsentation derfra.

### **Godkendelse af referat fra foregående møde, 31.5.07.**

Referat godkendt med få tilføjelser og lægges på DNS hjemmeside.

### **Årsrapport 2006**

Årsrapporten er færdig og publiceres snarest på DNS hjemmeside. Udvalget vedtog, at årsrapporten 2006 primært alene udkommer i elektronisk form. Rapporten foreligger i PDF-format og kan publiceres i trykt version på et senere tidspunkt, såfremt de økonomiske forhold tillader det. Trykning anslås at koste ca. kr. 40.000,-

### **Kriterier for indgang i DNSL**

Forslag til indgangskriterier blev diskuteret og vedtaget.

Der er 4 indgangskriterier, hvoraf et skal være opfyldt for, at en patient kan indgå i DNSL.

Kriterierne er opdelt på basis tidligere kendt/ikke tidligere kendt nyresygdom og akut/ikke akut forværring. Kriterierne er gensidigt eksklusive, og patienterne indgår ved start af kronisk renal erstatningsterapi. For at ekskludere patienter med midlertidigt dialysebehov i forbindelse med akut hændelse, *vurderes* disse patienter først 3 måneder efter start af dialyse, men *indgår* i DNSL fra tidspunktet for dialysestart.

Klassifikation i de 4 grupper vil give mulighed for at sammenligne mortalitet mellem grupperne.

## **Kvalitetsindikatorer i DNSL**

Forslag til kvalitetsindikatorer blev drøftet og vedtaget:

1. Akut vs. forberedt påbegyndelse af dialyse i et kronisk dialyseforløb. Vurderes ved hvorvidt der foreligger en planlagt og elektivt etableret dialyseadgangsvej før start af dialysebehandling
2. Tidsperiode som patient i nefrologisk regi før påbegyndelse af dialyse i et kronisk dialyseforløb. Der skelnes mellem forløb  $> 16$  uger eller  $\leq 16$  uger
3. Årlig mortalitetsrate for patienter i dialyse
4. 1 års nyregraftoverlevelse
5. 5 års nyregraftoverlevelse
6. 1 års patientoverlevelse efter nyretransplantation
7. 5 års patientoverlevelse efter nyretransplantation

Kvalitetsindikatorbeskrivelsen sendes i høring i regionerne, Sundhedsstyrelsen og de indberettende afdelinger.

## **Øvrige parametre i DNSL, inberetning til EDTA og Scandiatransplant**

Indberetning til registrene i henholdsvis EDTA og Scandiatransplant skal også fremover kunne finde sted via DNSL. Relevante parametre skal således registreres i DNSL. James Heaf, Søren Schwartz Sørensen og Niels Løkkegaard vil afklare disse parametre samt gennemgå øvrige parametre i den nuværende database mhp hvilke, der fortsat ønskes registreres. Parametrene defineres og begrundes.

Klinisk biokemiske data kan registreres i DNSL, hvis data fra de Klinisk Biokemiske afdelinger kan overføres elektronisk. James Heaf har fået tilsagn om dette fra mange steder, en enkelt indberettende afdeling ønsker at foretage manuel indtastning af egne data, hvilket accepteres. Niels Pedersen og James Heaf arbejder parallelt med udvikling af et laboratoriespor i databasen.

Registerudvalget er ansvarlig for anvendelse af de indsamlede data. Anvendelse til forskning kan finde sted efter tilladelse fra DNSL styregruppe. Anvendelse til opgørelse i årsrapport drøftes i DNSL styregruppe.

Det vurderes, at databasen ikke kan blive tilgængelig for en afdelings egne behov, f.eks. til et forskningsprojekt.

## **Topica**

Topica er den elektroniske platform for den nye database, udvikles af Scandihealth under CSC. Brugerfladen blev demonstreret og drøftet. Der er på nuværende tidspunkt nogle uklare punkter i opbygningen. Medlemmer af Registerudvalget kan fremsende ændringsforslag til Niels Pedersen og James Heaf inden 1. oktober 2007.

De indberettende afdelinger vil få adgang til egne data.

Overgang til Topica per 1.januar 2008 er et myndighedskrav. For at lette overgangen til den nye database, skal overgangsfasen være så kort som muligt. Forløbsregistreringen i den nuværende database for 2007 skal således være afsluttet 15. februar 2008. Registrering i Topica startes 1.april 2008. James Heaf kontakter alle indberettende afdelinger og informerer om disse deadlines samt øvrige praktiske forhold.

Det er endnu ikke besluttet, hvordan migrering af gamle data til Topica skal håndteres.

## **Økonomi**

James Heaf har som ny registeransvarlig fået adgang til DNSL driftskonto. Der er bevilget kr. 395.000,- til omlægning af DNSL til ny IT-plattform og kr. 365.000,- til drift i 2007 under forudsætning af opfyldelse af specificerede krav til database og kvalitetsindikatorer. Dette vurderes nu at være imødekommet, og der forventes frigivelse af midlerne. Ansøgning om driftsmidler for 2008 er foretaget. Oversigt over kontobevægelser vil fremover blive gennemgået ved møder vedr. DNSL.

## **Quest projekt**

Quest er et EDTA projekt vedr. automatisk overførsel af data til EDTA, som DNSL tidligere har besluttet at deltage i. James Heaf er ansvarlig og oplyser, at projektet omfatter udvikling af et program, der kan tage højde for nationale forskelle i laboratorieværdier, udvælgelse af indikatorer samt fremtidig kommunikation med nationale databaser. Der er projektmøde november 2007.

## **Plan for kommende møder**

onsdag d.5. december 2007  
onsdag d. 5. marts 2008  
Biblioteket, afsnit 2132, Rigshospitalet,kl. 13-16

København den 11. september 2007

Anne-Lise Kamper  
Formand

Thomas Elung-Jensen  
Sekretær