



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

24. februar 2010, Nefrologisk Klinik P, Rigshospitalet

---

### Deltagere

**Dansk Nefrologisk Selskab (DNS)´s registerudvalg:** Anne-Lise Kamper, James Heaf (registeransvarlig), Søren Schwartz Sørensen

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

**Dataansvarlige myndigheder:** Jørgen Østergaard, Kvalitetsafdelingen Region Syddanmark

---

### Godkendelse af referat fra mødet 16. september 2009

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

### Årsrapport 2009

Der er foretaget analyser af LPR udtræk med henblik på manglende patienter i DNSL. Antallet vurderes at være meget lille.

Deadline for indrapportering var 15.2.2010. Alle centre har rapporteret, engagementet hos lokale registeransvarlige sekretærer og læger er stort, hvilket påskønnes meget. Der vil blive foretaget analyse af latenstid på indberetning.

Aktuelt pågår fejlfindingsanalyser – også af det historiske materiale. Andelen af ulogiske behandlingsforløb er dog lille. Et særligt problem er patienter med midlertidige CPR numre.

Indikatorberegningerne baseres på validerede data (logiske behandlingsforløb), men årsrapporten vil i år indeholde supplerende produktionsstatistik, hvilket har været et stort ønske. Der skulle således blive overensstemmelse mellem produktionstal og f.eks. Skandiatransplant data. Publikation forventes til august med udsendelse til alle medlemmer via Lægeforeningen. Præsentation ved et videnskabeligt DNS møde efteråret 2010. Særlige analyser vil omhandle av-fistler og transplantation i udlandet.

### Kvartalsrapport – status for indrapportering af data

Afdelingernes løbende indrapportering af data vurderes tilfredsstillende under hensyntagen til, at det er et nyt tiltag, som skal indarbejdes.

## **Økonomi**

Regnskabet 2009 er tilfredsstillende med et overskud på cirka kr 140.000-. Udgiften til CSC hosting er kr 120.000. Der er taget initiativ fra Kompetencecenter Syd og Region Syddanmark omkring indgåelse af en aftale med CSC vedr. størrelsen af årlige driftsudgifter til CSC.

## **Indikatorsættet**

Udvidelse af indikator- eller datasættet i DNSL med komorbiditetsparametre, blodtryk eller biokemiske parametre blev drøftet. Værdien af yderligere registrering må vurderes i forhold til det dermed forbundne arbejde. Yderligere drøftelse vil finde sted ved næste registerudvalgsmøde.

Udvalgsmedlemmerne opfordres til at komme med skriftlige oplæg til indikatorsætsdiskussionen forude for det næste møde.

## **Adgang til anvendelse af DNSL data**

DNSL data kan efter ansøgning og godkendelse generelt anvendes til videnskabelige formål. Det besluttes, at registerudvalget i særlige tilfælde kan pålægge en projektgruppe at etablere en følgegruppe med medlemmer efter forslag fra registerudvalget. Som eksempel kan nævnes en undersøgelse af transplantationsforhold, hvor ingen eller kun nogle transplanterende afdelinger er repræsenterede i projektgruppen. Følgegruppen vil da være transplantations- ansvarlige/involverede fra alle centre.

## **Orientering**

- Rapportfunktionen er nu tilgængelig i Topica, hvilket er særlig nyttigt, når en afdeling ønsker overblik over den foretagne registrering. Det anbefales alle afdelinger at være opmærksomme på fordele ved rapportfunktionen.

- Der er indgået aftale med webmaster på DNS hjemmeside om et årligt honorar fra DNSL på kr 3000,- for at varetage DNSL relaterede opgaver, herunder publikation af kvartalsrapporter på DNS hjemmeside.

- Det Kongelige Bibliotek har tildelt årsrapporten titlen *Årsrapport (Landsregister, Dansk Nefrologisk Selskab)* og et internationalt standardnummer ISSN 1904-1705. Nummeret skal anbringes i den elektroniske eller trykte publikations kolofon eller et andet fremtrædende sted.

- Der er indgået aftale mellem Kompetencecenter SYD og DNSL for 2010, samlet pris 215.000.

## **Eventuelt**

Der vil blive etableret mulighed for indberetning af antistofmedieret rejektion.

## **Næste møde**

**Onsdag d. 15. september 2010 kl. 13-16**  
**Biblioteket, afsnit 2132, Rigshospitalet**

Den 27. februar 2010  
Anne-Lise Kamper  
Formand

