

Referat fra møde vedr.

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

26. november 2008, Nefrologisk Klinik P, Rigshospitalet

### DELTAGERE

---

#### **Dansk Nefrologisk Selskab (DNS) `s registerudvalg**

Anne-Lise Kamper, James Heaf (registeransvarlig), Niels Løkkegaard

**Kompetencecenter Region Syd for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser** Anders Green, Rolf Kjærby

#### **Dataansvarlige myndigheder**

Jørgen Østergaard, Kvalitetsafdelingen Region Syddanmark

#### **Afbud**

Søren Schwartz Sørensen, Steen Fugleberg og Johan Vestergaard Povlsen, DNS `s registerudvalg. Inge Kristensen, Kvalitetsafdelingen Region Hovedstaden, dataansvarlige myndigheder. Bente Nørregård, Kompetencecenter Region Syd.

### GODKENDELSE AF REFERAT FRA MØDET 10.6.2008

---

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

### TOPICA STATUS

---

Registrering i Topica er påbegyndt september 2008. Der er behov for mindre justeringer, men Topica fungerer stort set tilfredsstillende. Registeransvarlig James Heaf har afholdt undervisning i Topica i henholdsvis Herlev, Odense og Århus med i alt 21 deltagere.

Deadline for indtastning af 2008 data er 15.2.2009.

De indberettende afdelinger må anbefales at udnævne ansvarlige nøglepersoner indenfor områderne hæmodialyse, peritonealdialyse og nyretransplantation, således at der kan foretages tidstro løbende registrering, hvilket er myndighedernes krav.

For den enkelte afdeling skal der etableres mulighed for adgang til en oversigt over indtastede data.

## **DNSL ØKONOMI**

---

I 2008 forventes et moderat driftsoverskud. Alle udgiftsposter er dog endnu ikke afklarede.

For år 2009 foreligger et budget på kr. 550.000,- og der er opnået tilsagn om bevilling af dette beløb fra Danske Regioner. Det skal dog bemærkes, at udgifterne i 2009 forventes at blive større. Budgettet er udarbejdet under hensyntagen til, at dette beløb er den maksimale finansielle støtte fra Danske Regioner. Det antages, at det forventede 2008 driftsoverskud kan overføres til dækning af driftsunderskud i 2009. Fremadrettet kan underfinansiering blive et alvorligt problem.

## **ÅRSRAPPORT 2008**

---

Anders Gren foreslog følgende inddeling af årsrapporternes indhold: produktionsstatistik, epidemiologiske opgørelser, kvalitetsdata i henhold til gældende indikatorer samt ad hoc analyser efter registerudvalgets beslutning.

Årsrapport 2008 vil blive suppleret med prognoseberegninger for kronisk nyresvigt (Kompetencecenter Syd), analyser vedrørende rejektion (James Heaf i samarbejde med Søren Schwartz Sørensen) og parathyreoidektomi (James Heaf).

## **FORSKNINGSMÆSSIG ANVENDELSE AF DNSL**

---

Kompetencecenter Syd er interesserede i forskningsmæssigt samarbejde vedrørende registerforskning.

På baggrund af en nylig ansøgning om anvendelse af DNSL data blev der drøftet krav til dataopbevaring, såfremt data ikke umiddelbart kan slettes ved afslutningen af et projekt. Data kan uden beregning deponeres i Dansk Data Arkiv.

Den nuværende ansøgningsprocedure om anvendelse af DNSL data fungerer tilfredsstillende og fastholdes.

## **EVENTUELT**

---

I årsrapporten 2007 er registrets navn ændret til Landsregister/Danish National Registry. Navneændring blev drøftet, herunder engelsk navn og forkortelse heraf. Danish Nephrology Registry og Danish Nephrology Register blev overvejet. Vil blive drøftet igen ved næste mode.

## NÆSTE MØDE

---

**Onsdag d. 13. maj 2009 kl. 13-16**  
**Biblioteket, afsnit 2132, Rigshospitalet**

Den 12. december 2008

Anne-Lise Kamper

Formand