

Referat
Dansk Nefrologisk Selskab
Registerudvalget
30. september 2004

Deltagere: Hans Løkkegaard, Niels Løkkegaard, Hans Dieperink og Erik Bo Pedersen

Med afbud: Melvin Madsen, James Heaf og Tom Buur

Referat: Ved Erik Bo Pedersen.

Udsendes til deltagere pr. e-mail med henblik på evt. rettelser. Efter 14 dage offentliggøres referatet på hjemmesiden.

1. Gennemgang af 2004 rapporten. Der er generel tilfredshed med rapporten. Følgende ændringer foreslås.

Fig.1	Satellit centre opdateres (Slagelse, Mors?)
Fig. 3-5	Prognoser opdateres
Tabel 3	Typografi/Streger i skema skal gennemføres
Tabel 7 & fig.14	Overvej om Kt/V skal erstattes evt. af dialysetimer pr ug eller Schribner formel. Tom Buur og James Heaf forespørges.
Fig.15	Figuren god men hæmoglobingrænsen bør være 6,8 mmol/l
Fig. 16	Albumin målinger kan afhænge af målemetode
Tabel 14	Dødsdiagnoser er et problem
Tematisk del	Comorbiditet undersøgt ved samkøring med Patientlandsregisteret ved James Heaf
Tematisk del	Cancer, gerne med Overlæge Storm fra Kræftens Bekæmpelse
Tematisk del	Geografisk variation i incidens af ESRD ved overlæge Anne-Lise Kamper.

Vedrørende fremtidig publicering blev der på årsmødet besluttet at stoppe den skriftlige udgave. Opsætning af rapportens nuværende format sker hos trykkeren og det vil være forbundet med et stort arbejde og en økonomisk udgift at omstille til ren internet version. Udgifter til udgivelse af rapporten belaster ikke selskabets økonomi. På denne baggrund besluttes det at fortsætte såvel den trykte som internetversion af årsrapporten.

2. Synspunkter fra grupperne. Der skal rettes forespørgsel til Tom Buur og James Heaf vedrørende dialysekvalitet. Der skal specifikt forespørges hvorvidt man fortsat ønsker at fastholde Kt/V eller at skifte til URR eller andet mål. Endvidere skal der vurderes om vejledningen til indrapportering af data er opdateret og relevant. Erik Bo Pedersen skriver til Tom Buur og James Heaf med anmodelse om svar med frist 1. november.

3. Cancerregisteret: Der er betalt kr. 4800 for opdatering af data fra cancerregisteret til DNSL. Der nu oprettet en såkaldt Malign-fil. Hans Løkkegaard har kontakt til Overlæge Storm fra Kræftens Bekæmpelse og der påtænkes publicering af data i næste års rapport.

4. EDTA registeret har udsendt en sammenlignende rapport vedrørende de enkelte lande. Scandiatransplant overførsel af data fungerer uden problemer
Nordisk uræmiregister: Samarbejde i opstartsfasen.

5. Danybir. De tekniske muligheder er gennemprøvet og prøveudtræk er vurderet af nefropatologerne Peter Ottesen og Niels Markussen. Udtræk i region syd har vist at der 99% overensstemmelse, men at der kan forekomme enkelte data fra biopsier taget som led i cancerudredning. Immunfluorescens data er ikke komplette.

Patologeren er klare til at overføre data til DNSL og Hans Løkkegaard vil tage kontakt til Bo Hedemark på Uni-C for at arrangere dette.

Der eksisterer allerede oplysninger om akut rejektion i DNSL og det skal laves således at DANYBIR data overruler disse.

Hans Dieperink vil fremover tage sig af patologidata i DNSL rapporten.

7. Der er sat penge af til landsdækkende kliniske databaser. En forudsætning herfor er samarbejde med "Kompetence Center Øst" der ønsker at være repræsenteret i registerudvalget. De har forslag til rapporten. Dansk Nefrologisk Selskab's landsregister er et af de registre der er udkommet mest regelmæssigt og databasen indtil videre er den billigste i drift. Et samarbejde vil imidlertid betyde sammenligning mellem centre og til andre lande. Dette vil kræve højere grad af ensartethed i definitionerne. Da hidtidig registrering er sket frivilligt kræver et sådant samarbejde beslutning fra bestyrelsen og de lægelige chefer. Hans Dieperink skriver til "Kompetence Center Øst" ved Niels Utzon vedrørende møde om disse forhold.

8. Færdiggørelse af transplantationsrapport. Der er præsteret et betydeligt statistisk arbejde der hidtil har kostet kr. 55.000,- . Erik Bo Pedersen kontakter Overlæge Melvin Madsen, Skejby Sygehus vedrørende status på transplantationsartiklen.

9. Udtræksgeneratoren er færdig og prøvekørt. Der har været afholdt kursus i anvendelse. Centrene er tilbudt køb af udtræksgeneratoren for kr. 15.000,-. Dette indebærer køb og opstart af generatoren men det er uvist hvor meget support der efterfølgende kan påregnes.

10. Ny teknik. Fremtiden bliver indtastning direkte til databasen. Omstillingen bliver kostbar og der skal udarbejdes en ansøgning. Man må sikre snitflader til andre systemer og at data kan importeres i EDIFACT format. Dette vil fremover give en høj datasikkerhed og validitet.

11. Fremtiden.

Hans Løkkegaard vil fortsætte som registeransvarlig en kort periode endnu hvorefter James Heaf har udtrykt tilsagn om at ville overtage.

4. oktober 2004
Erik Bo Pedersen