

Referat fra møde vedr.

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

31.maj 2007, Nefrologisk Klinik P, Rigshospitalet

Deltagere:

Dansk Nefrologisk Selskabs registerudvalg: Anne-Lise Kamper (formand), James Heaf, Søren Schwartz Sørensen, Steen Fugleberg. Thomas Elung-Jensen (sekretær, Dansk Nefrologisk Selskab)
Kompetencecenter Region Syd for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser: Niels Petersen
Afbud: Søren Madsen og Niels Løkkegaard (registerudvalg), Anders Green (Kompetencecenter region Syd)

Registerudvalgets medlemmer og deltagere ved fremtidige møder vedr. DNSL

Anne-Lise Kamper er ny formand for Dansk Nefrologisk Selskab (DNS) og dermed ny som medlem og som formand for registerudvalget. James Heaf, Søren Schwartz Sørensen og Niels Løkkegaard fortsætter i udvalget. I forbindelse med den forestående ændring af databasen har bestyrelsen i DNS ønsket øget repræsentation af de indberettende afdelinger i registerudvalget. Registerudvalget er derfor udvidet fra fem til seks 6 medlemmer. Steen Fugleberg og Søren Madsen er nye medlemmer, udpeget af bestyrelsen.

Hans Løkkegaard (tidligere registeransvarlig) er efter eget ønske trådt ud af udvalget.

Hans Dieperink er afgået formand for DNS og derfor ikke længere medlem af udvalget.

James Heaf er udpeget som ny registeransvarlig.

Repræsentanter for Kompetencecenter Region Syd er Niels Petersen og Anders Green.

Den dataansvarlige myndighed, Region Syddanmark, har udpeget Jørgen Østergaard, Kvalitetsafdelingen, Region Syddanmark, som repræsentant til Landsregistrets styregruppe.

Der vil blive taget kontakt til Region Hovedstaden, udviklings- og kvalitetschef Janne Lehmann Knudsen mhp fremtidig repræsentation derfra.

DNSL Årsrapport 2006

Årsrapporten for 2006 foreligger endnu ikke, idet der mangler indberetning af data fra en afdeling. Dette skyldes manglende ressourcer som følge af ubesatte stillinger. James Heaf følger op på indberetningen og udfærdiger årsrapport i samarbejde med UNI-C og Kompetencecenter Region Syd. Det blev besluttet, at rapporten skal udfærdiges uanset stor forsinkelse og have tilsvarende indhold som de tidligere rapporter.

Midler til omlægning af DNSL database samt drift

Landsregistret og Kompetencecenter Region Syd ansøgte i april 2007 Danske Regioners udviklingspulje om midler til omlægning af DNSL til ny IT-plattform. Denne ansøgning er imødekommet, 395.250 kr. Udviklingsmidlerne er placeret ved Kompetencecenter Region Syd.

Driftsmidler til DNSL bevilliges fra Danske Regioners fælles databasepulje. James Heaf og Niels Petersen forestår ansøgning om driftsbevilling for 2008 inden 24. august 2007. Driftsmidler vil fortsat være placeret på en konto i økonomiafdelingen, Herlev Hospital. Som ny registeransvarlig vil James Heaf indhente relevante fuldmagter til denne konto.

Omlægning af DNSL database

Kompetencecenter Region Syd varetager omlægning af databasen i samarbejde med den registeransvarlige, James Heaf.

Registerudvalget finder det vigtigt, at data fra den eksisterende database kan overføres til den nye platform uden tab af data, og den eksisterende database skal ikke nedlægges, før der er sikkerhed for tilfredsstillende funktion af den nye database, herunder afrapportering. Der skal således i en overgangsperiode være mulighed for at udarbejde årsrapport på basis af begge databaser.

Kompetencecenter Region Syd vil på baggrund af data i den eksisterende database præsentere eksempler på udtræk i den nye databasestruktur for registerudvalget.

Registerudvalget vil kontakte andre landsdækkende kliniske databaser under Kompetencecenter Region Syd med samme IT-struktur som planlagt for DNSL for at høre om deres erfaringer og få mulighed for at se databasens brugerflade.

Der var enighed om, at arbejdsbyrden for de indberettende afdelinger ikke må øges som følge af omlægning af databasen.

Flytningen af den eksisterende database fra UNI-C til Kompetencecenter Syd er planlagt til 1. august 2007.

Kriterier for indgang i DNSL database

Steen Fugleberg og Anne-Lise Kamper vil udarbejde udkast til kriterier for indgang i DNSL

Kvalitetsindikatorer i den nye DNSL database

DNS nedsatte i december 2006 et udvalg, kvalitetsindikatorudvalget, til udarbejdelse af forslag til kvalitetsindikatorer i den nye database under hensyntagen til myndighedernes krav. Udvalget afsluttede sit arbejde med en rapport 8.2.2007. Denne rapport har været forelagt de indberettende afdelinger og Kompetencecenter Region Syd. Rapporten og de indkomne kommentarer blev drøftet indgående. Det blev besluttet, at nye kvalitetsindikatorer skal indføres gradvist i takt med, at der opnås erfaring med den nye database. Der fandtes behov for en justering af kvalitetsindikatorudvalgets forslag, således at der *alene* arbejdes videre med følgende indikatorer:

1. akut vs. forberedt påbegyndelse af kronisk dialysebehandling
2. tid som patient i nefrologisk regi før start af kronisk dialysebehandling
3. patientoverlevelse

4. overlevelse af nyretransplantat

Steen Fugleberg og Anne-Lise Kamper vil arbejde med definition af disse indikatorer.

På længere sigt kan tilføjes indikatorer som type af hæmodialysekaradgangsvej. Registrering af peritonitis relateret til peritonealdialyse fortsættes uændret. Det blev vurderet, at indberetning af klinisk biokemiske parametre kan foretages, når alle afdelinger har mulighed for elektronisk overførsel af data.

Næste møde i Registerudvalget afholdes **onsdag d. 22. august 2007 kl. 15.00 på Rigshospitalet.**

København den 8. juni 2007 og den 10. september 2007

Anne-Lise Kamper
Formand

Thomas Elung-Jensen
Sekretær