

Referat møde i Registerudvalg 9. september 2015 kl 11-14

Rigshospitalet Nefrologisk Afdeling 2132; biblioteket

Tilstede: Katrine Abildtrup Nielsen (Lea Grey Haller på barsel), Pia Veldt-Larsen, Niels Løkkegaard, Johan Povlsen, James Heaf, Arne Høj Nielsen, Henriette Engberg, Søren Schwartz Sørensen, Lisbet Brandi, Ditte Hansen

Ikke tilstede: Jørgen Østergaard

1. Godkendelse af referat fra møde 4.3.15

Referatet blev godkendt uden anmærkninger

2. Nyheder fra RKKP

- a. Nyhedsbrev fra RKKP: http://www.rkkp.dk/siteassets/om-rkkp/nyhedsbreve/15_05_nyhedsbrev.pdf. Der berøres centrale punkter af betydning for fremtidig produktion af indikatorrapport, samt udlevering af forskningsdata.
- b. Resultater for enheder med 1 eller 2 patient forløb i tæller eller nævner skal tages ud af den endelige rapport på Sundhed.dk (se pkt 3). Tæller og nævner samt indikatorresultat erstattes med en # med følgende forklaringsnote: "Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er et eller to patienter / forløb i tæller eller nævner". I høringsversionen af DNSL Indikatorrapport, som sendes til registerudvalget og de regionale kontaktpersoner, er alle indikatorresultater inkluderet, dvs. der foretages ingen censurering her.
- c. Forespørgsel om patient rapporteret outcome (se evt).
- d. Aktuelt drøftes standard begrebet for procesindikatorer. Der overvejes ny måde at definere standard for de nuværende indikatorer. Hvis standarden for procesindikatorer er defineret som under 85% anvendes i stedet bedste performer som grænse (fx 25. percentil); og hvis 75% af centrene ligger over standarden bør standarden revurderes. Vejledning til de faglige styregruppers udarbejdelse af standarder:
<https://drive.google.com/file/d/0B4BqaPqSxFQYUFE4bXRhQmpQRIE/view> DNSL er

skeptisk overfor at definere standard ud fra den højeste i rangorden, da dette ikke nødvendigvis giver et klinisk relevant mål.

Der vil blive lavet en gennemgang af standarderne hvor der skal argumenteres for hver enkelt standard, DNSL vil blive inddraget i denne proces.

e. PROCRIN DNSL

Dokumentationsskabelon er nu udfyldt og ligger tilgængelig: <https://www.rkkp-dokumentation.dk/Public/Default.aspx?ReturnUrl=%2f>

f. DNSL vil gerne have importeret laboratedata i Topica. DNSL (v James) vil udarbejde ansøgning om reparationspakke. Reparationspakken skal indeholde import af historiske data, samt import af nye laboratedata når SSI opretter landsdækkende laboratedatabase fra 2016. RKKP vil blive ansøgt om finansiering af reparationspakken.

g. MiBa - Anvendelse af mikrobiologiske data i kliniske kvalitetsdatabaser - monitorering af bakteræmi episoder som kvalitetsindikator. I regi af RKKP er der et generisk udviklingsprojekt i gang mht. at undersøge muligheden for at etablere bakteræmi som kvalitetsindikator på tværs af de kliniske kvalitetsdatabaser under anvendelse af data fra Den Danske Mikrobiologiske Database - MiBa. Affødt heraf, samarbejder James og KCEB-Syd omkring opsætning af relevant(e) bakteræmi indikatorer for DNSL. På sigt kan der i den forbindelse etableres løbende levering af data fra MiBa databasen til DNSL.

h. Arbejdsgang for dataudlevering til forskningsbrug fra DNSL beskrives ved Henriette Engberg: Når forsker ansøger om data fra DNSL, godkendes ansøgning først formelt af RKKP, herefter sendes ansøgningen til godkendelse i DNSL. Såfremt DNSL gør indsigelser tages der hensyn til disse inden data udlevering.

Nye retningslinjer for forskningsadgang til data fra de kliniske kvalitetsdatabaser: <http://www.rkkp.dk/forskningsadgang/>

3. Skal Rønne lægges under RH som center i Årsrapporten?

På Sundhed.dk skal Rønne censureres grundet centerets lille størrelse. Den lille størrelse gør data personhenførbare. DNSL kan dog stadig vælge at præsentere data for Rønne i indikatorrapporten. Finn Thomsen Nielsen ansvarlig for Rønne center adspørger (Lisbet Brandi) om Rønnes interesse/syn på at figurere som center i indikatorrapport.

4. Indikator 3 korrektion af mortalitetsdata

Diskussion vedrørende justering af nuværende indikator 3 (årlig mortalitetsrate for dialysepatienter) for relevante confoundere, jf. RKKP rapport vedrørende justering af mortalitetsestimater i de kliniske kvalitetsdatabaser publiceret i marts 2014.

Rapporten kan findes her: <http://www.rkkp.dk/drift-og-udvikling/diverse-projekter/>

Til DNSL Indikatorrapport 2015 besluttes det at justere for alder og comorbiditet. Køn udelades da det tidligere er vist ikke at have betydning, og inddragelse af køn vil give brede konfidensintervaller på de enkelte centre grundet den begrænsede data mængde. Der korrigeres for Charlson comorbiditets index ved hvert års start. Der foretages eksplorative analyser med stratifikation for HD og PD for at se om datagrundlaget er stort nok til at udføre stratificerede, justerede analyser.

Resultater af eksplorative analyser fremsendes som bilag til næste DNSL registerudvalgsmøde.

5. Praktiske problemer med Topica

Fire opgaver venter på at blive løst. Henriette vil undersøge status (tilbage melding per 25.09.15: CSC er klar over prioriteringen af opgaverne, og vender tilbage til Jesper Kjær Hansen med en plan for implementering i løbet af uge 40).

Der er lange ventetider på at få løst opgaver fra CSC.

6. Nye kvalitetsindikatorer

- a. Justering af nuværende Indikator 3 (årlig mortalitetsrate for dialysepatienter). (se pkt 4)
- b. Opsætning af ny justeret Indikator X (1-års mortalitet under første dialyseforløb) - oplæg til specifikation og beregning drøftes.

Der tages udgangspunkt i første registrerede dialyse i DNSL. Variablen for 1. dialyse er først etableret fra 2008, forud for dette fremgår kun første registrerede dialyse. Charlson comorbiditet registreres inkl nyresygdom hos alle. Alle skal have 2 point for nyresygdom da dette giver bedst mening forståelsesmæssigt.

Mortalitetsrate justeres for alder og Charlson som kategorisk ordinal variabel.

Indvandrede patienter vil ikke blive registreret korrekt for comorbiditet. Pia ser nærmere på hvor stort et problem dette udgør.

Den nye justerede indikator 7: **1-års mortalitet under første dialyseforløb**, vedtages og tilføjes det eksisterende indikatorsæt fra og med DNSL Årsrapport 2015.

7. Statistikkursus efterår 2016

ERA-EDTA kursus i statistik arrangeres i efteråret. Tid og sted er under planlægning

8. Evt.

- a. RKKP forespørgsel: *Vil I være villige til at deltage i pilotprojekt mhp. udvikling af indikatorer baseret på patientrapporterede data i jeres database (for databaser allerede anvendende patientrapporterede data er spørgsmålet, om I vil deltage i videreudvikling af indikatorerne)? Ambuflex?*

Ambuflex anvendes hos prædialyse patienter i Århus. Patienter indrapporterer symptomer og livskvalitetsdata til systemet via en webbaseret løsning.

DNSL er umiddelbart interesseret i at indsamle patientrapporterede data. Men det kræver yderligere udvikling og midler. Vi inviterer Per Ivarsen og Birgit som har arbejdet med ambuflex til at fortælle om ambuflex ved næste møde. James giver tilbagemelding til RKKP.

- b. Udsendelse af årsrapport

Hvert nefrologiske center adspørges hvor mange rapporter de ønsker tilsendt.

Firmamedlemmer tilsendes et eksemplar af årsrapporten

- c. Bakteriæmi som indikator: Oplæg til definition af indikator og datahåndtering udarbejdes til næste møde ved Pia Veldt-Larsen. Det besluttet at bakteriæmi hos transplanterede må henføres til den transplanterende afdeling.
- d. Næste møde dato 9 marts 2016 kl 11 -14 Rigshospitalet København