

**Referat af
møde mellem DNS bestyrelse og DNSL registerudvalg
Torsdag den 28. april kl 20-22
Scandic Sydhavnen**

Tilstede: Lisbet Brandi, Niels-Henrik Buus, Henrik Birn, James Heaf, Rikke Borg, Søren Schwartz Sørensen, Niels Løkkegaard, Arne Høj Nielsen, Ditte Hansen

Afbud: Johan Povlsen

1. Hvem er registerudvalget – hvilke "skal" opgaver er der (Lisbet, 10 min)
Slides ved LB er vedlagt referat
2. Hvad er min særlige opgave og hvad er mine visioner for udvalget fremadrettet (James, 15 min)
Slides ved JH er vedlagt referat

Oprettelse af CKD database blev drøftet. Tidligere hensigt om CKD database blev bremset da DAK-E blev lukket. Samling af biokemiske data på SSI og den elektronisk patientjournal giver nye muligheder.

Der blev gjort overvejelser om at samle data på alle danske patienter med CKD fx via laboratoriedata på SSI. Alternativt registrering af CKD patienter der går i danske nefrologiske ambulatorier. Evt prospektivt.

Hvis databasen skal etableres i RKKP regi, skal der foreligge en plan for at anvende data til kvalitetssikring.

Der blev vendt muligheden for at starte CKD databasen som et phd forløb.
Bestyrelsen må arbejde videre med dette.

3. Hvilken særlig PROMs metode skal vi stase på + diskussion (oplæg v/James, i alt 20 min)

Opsamling af patient rapporteret outcome er under etablering flere steder i landet.
Databaser for indsamling af PROM er forskellige mellem regioner. Vi må afvente udviklingen af disse.

4. Fælles diskussion mellem alle: Forventninger til hinanden og fremtiden (alle bedes gøre sig sine tanker 55 min)

CKD database etablering blev drøftet som ovenfor anført

5. Hvordan skal registerudvalget se ud fremadrettet og hvordan ind suppleres nye medlemmer når nogen holder op (15 min)

Vi mangler en repræsentant fra region syd og nord. Alle regioner skal iht RKKP være repræsenterede om muligt. Vi sender forespørgsel til region syd mhp forslag til repræsentant via Helle Thiesson og til region nord via Niels Henrik Buus.

Aktuelt dækker repræsentanterne i registerudvalget forskellige områder indenfor nefrologien: hæmodialyse, peritonealdialyse, nyretransplantation. Denne interessefordeling vil vi forsøge at fastholde fremover, dog vil repræsentation af regioner gå forud for dette.

Det vil kræve 1 års oplæring at overtage James funktion. Det er for tidligt at påbegynde dette endnu. Bestyrelsen må overveje om der dog allerede nu skal være mulighed for at interesserede nefrologer introduceres og stifter bekendskab med dette arbejde, så der kan være kvalificerede ansøgere til stillingen når tid kommer.

Referent Ditte Hansen