

Referat af møde i DNS Registerudvalg

17. september 2012, Aarhus Universitetshospital (Skejby),

Tilstede: Bente Jespersen, James Heaf, Niels Løkkegaard, Henriette Engberg og Henrik Birn.

Afbud: Johan Povlsen, Søren Schwartz Sørensen og Arne Høj.

- 1) Dagsorden godkendt
- 2) Referat af sidste møde godkendt.
- 3) Regnskab 2011 blev godkendt
- 4) Der henvises til skabelon for fremtidige årsrapporter udarbejdet af Databasernes Fællesekretariat (<http://www.rkkp.dk/de+kliniske+kvalitetsdatabaser/afrapportering+af+resultater/skabelon+for+%c3%a5rsrapporter>). Denne skal følges fra og med 1. januar 2013. I lyset af de særlige krav til offentliggørelse af kvalitetsindikatorer besluttes, at data fremover vil blive offentliggjort i to adskilte rapporter:
 - a. "DNSL indikatorrapport" (blå), som offentliggøres senest 30. juni. Denne rapport vil indeholde de kommenterede indikatorsæt.
 - b. "DNSL Årsrapport" (rød), som offentliggøres efterfølgende. Denne rapport vil indeholde kommenterede, supplerende analyser og særrapporterDa Kompetence Center Syd (KCS) står for at samle og udgive rapporterne, skal kommentarer fra Registerudvalgets medlemmer vedr. de præliminære data og kommentarer fremover sendes i kopi til KCS ved Henriette Engberg.
- 5) Begge ovennævnte rapporter vil, sammen med kvartalsrapporter, blive offentliggjort på DNS hjemmeside.
- 6) Begrebet "Ventetid til graftfunktion" i Årsrapporten 2011 har givet anledning til diskussion pga. vanskeligheden ved at tolke det sidste års data. Dette vil blive tydeliggjort i fremtidige rapporter, idet det samtidigt vil blive vurderet om disse data kan præsenteres bedre.
- 7) Følgende særrapporter vil blive inkluderet i Årsrapport 2012:
 - a. Centerspecifik mortalitet for patienter i dialyse, en udvidet analyse.
 - b. Sammenhængen mellem biokemiske parametre for CKD-MBD og mortalitet for patienter i dialyse
 - c. PD-associeret peritonitis
- 8) Reparationspakke 2010 er næsten klar til implementering. Reparationspakke 2011 omfatter inklusion af fødselsdato og en udvidet rapportfunktion med mulighed for aggregerede rapporter. James Heaf vil forsøge at finde tid til at besøge KSC i Odense med henblik på at få dette implementeret. Der arbejdes på en supplerende rapport med mulighed for at udtrække centerspecifikke data på egne patienter under forudsætning af, at dette kan gennemføres indenfor de bevillinger, der foreligger for 2012.
- 9) Det er et krav, at kvalitetsindikatorsæt fremover skal indeholde minimumsstandarder. Disse skal fastsættes på baggrund af ekspertvurdering og internationale data. James Heaf vil udarbejde udkast til disse. Dette vil i første omgang blive diskuteret i DNS Registerudvalget med henblik på et oplæg til diskussion ved DNS Årsmøde 2013.
- 10) Muligheden for centerspecifikke mortalitetsopgørelser for dialysepatienter (Indikator 3) blev diskuteret. KCS rejste tvivl om den statistiske validitet af sådanne analyser baseret på opgørelse af dødsrate. James Heaf fremlagde et udkast til en mere uddybende, statistisk analyse, der tager højde for nogle af de confounders, der kan forventes ved sammenligning af mortalitet mellem centre. Der er i Registerudvalget flertal for, at fremtidige rapporter bør indeholde centerspecifikke mortalitetsopgørelser for dialysepatienter både i form af en ratebaseret opgørelse og i form af supplerende statistiske analyser, der tager højde for bl.a. centerskift og comorbiditet. Begge opgørelser bør ledsages af uddybende kommentarer, der bl.a. skal redegøre for analysernes begrænsninger. På længere sigt kan der være behov for ændring af indikatorerne mhp. optimering af validitet, men dette er en længere proces.

- 11) Muligheden for registrering af forskellige former for assisteret PD blev udskudt til næste møde.
- 12) Der var generel tilfredshed med proceduren ved dataudleveringer. James Heaf vil, så vidt det er muligt, sikre opdatering vedr. registrering af publikationer med udgangspunkt DNSL, primært gennem søgning i Pubmed.
- 13) Der er i Registerudvalget opbakning til at inkludere andre patientgrupper, f.eks. tidligere CKD stadier og cystenrepatienter. Det vil kræve supplerende datafangst, f.eks. via laboratedatabaser, og muligvis supplerende dataindtastning. Det er udvalgets opfattelse, at sidstnævnte skal begrænses mest muligt. Disse aktiviteter kan ikke gennemføres uden finansiering. Muligheden for supplerende bevillinger hertil vil bl.a. være afhængig af, at det kan sandsynliggøres, at en sådan registrering vil give mulighed for registrering af behandlingskvalitet. Med dette som udgangspunkt vil James Heaf i første omgang, og i samarbejde med andre, undersøge mulighederne for at registrere patienter med ikke-terminal nyresygdom. Andre med interesse for registrering af nyresyge patienter i DNSL opfordres til at udarbejde udkast til registreringsmåde og omfang med udgangspunkt i nævnte kvalitetskriterium.
- 14) De nye regler vedrørende refusion af rejseudgifter i forbindelse med DNS registerudvalgsmøder blev taget til efterretning.
- 15) Næste møde i DNS Registerudvalg blev fastlagt til torsdag den 7. februar 2013 kl. 11 på Aarhus Universitetshospital (Skejby).
- 16) Eventuelt:
 - Følgende deadlines blev fastsat for indrapportering og rapportudarbejdelse vedr. data for 2012.
 - i. Deadline for indrapportering af data: 15. februar 2013
 - ii. Deadline for første dataanalyse: 15. april. Disse udsendes til Registerudvalgets medlemmer.
 - iii. Deadline for udarbejdelse af udkast til analysekommentarer ved James Heaf: 1. maj 2013
 - iv. Kommentarer til ovennævnte (ii og iii) rundsendes til alle Registerudvalgets medlemmer inkl. KSC senest 30. maj 2013
 - v. Deadline for offentliggørelse af "DNSL indikatorrapport": 30. juni 2013.

Bente Jespersen, Formand, DNS Registerudvalg