


**REGISTERUDVALGET UNDER
DNS
FREMtidIGE FÆLLES VISIONER**

HOTEL SCANDIC, SYDHAVNEN

28. APRIL 2016

DAGSORDEN

- Hvem er registerudvalget – hvilke ”skal” opgaver er der (Lisbet, 10 min)
 - Hvad er min (James) særlige opgave og hvad er mine visioner for udvalget fremadrettet (James, 15 min)
 - Hvilken særlig PROMs metode (**P**atient **R**eported **O**utcome **M**easures) skal vi satse på + diskussion (oplæg v/James, i alt 20 min)
 - Fælles diskussion mellem alle: Forventninger til hinanden og fremtiden (alle bedes gøre sig sine tanker 55 min)
 - Hvordan skal registerudvalget se ud fremadrettet og hvordan indsuppleres nye medlemmer når nogen holder op (15 min)
- 

HVEM ER REGISTERUDVALGET - JFR DNS LOVE

Udgør DNS' repræsentation i ledelsen af de kvalitetsdatabaser, der er underlagt DNS

DNS' formand er tillige formand for registerudvalget

Blandt registerudvalgets medlemmer udpeges en **Registeransvarlig** med ansvar for drift, kontakt med ansvarlige myndigheder, kontakt til andre registre og udformning af en årlig rapport. Den Registeransvarlige kan aflønnes for sit arbejde

Derudover består udvalget af 5 medlemmer udpeget af DNS' bestyrelse

DNS' bestyrelse kan kræve udvalget opløst og evt. udpege et nyt idet en sådan opløsning efterfølgende skal godkendes ved næste ordinære generalforsamling.

+ RKKP folk (KCEB)

RKKP


Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) udgør infrastruktur for støttede landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG) og kompetencecentre for epidemiologi, biostatistik, sundhedsinformatik og klinisk kvalitet.

Programmets primære formål er at sikre fortsat bedre udnyttelse af de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser såvel klinisk, ledelsesmæssigt som forskningsmæssigt.



DNSL UNDER RKKP

En klinisk kvalitetsdatabase, som har fået tildelt puljemidler til

- drift
 - og udvikling fra regionernes udviklingspulje for klinisk kvalitet,
 - tilknyttes kompetencecentre, for derved at styrke databasen med hensyn til epidemiologisk/biostatistisk, IT-mæssig og formidlingsmæssig ekspertise bl.a. i forhold til at understøtte dialogen til regionerne
- 

Formand Lisbet Brandi

Er ansvarlig for registerets funktion og tilfredsstillende relationer til DNS bestyrelse og medlemmer.

James Heaf

Registeransvarlig og ansvarlig for drift, kontakt med ansvarlige myndigheder, kontakt til andre registre. (Scandiatransplant, Nordiske uræmiregistre, Cancerregister, ERA-EDTA), Datakonsulenter (Uni-C, CSC) og endelig udformning af den årlige rapport.

Niels Løkkegaard

Speciel interesse for hæmodialyse og relationer til Cancerregistret

Søren Schwartz Sørensen

Speciel interesse for nyretransplantation.

Arne Høj Nielsen

Johan Vestergaard Povlsen.

Speciel interesse for peritonealdialyse

Henriette Engberg

Center for Klinisk Epidemiologi (Kompetencecenter Syd for Landsdækkende Kliniske Databaser)

Pia Veldt-Larsen

Center for Klinisk Epidemiologi (Kompetencecenter Syd for Landsdækkende Kliniske Databaser)

Cathrine Ladegaard W Nielsen (Kompetence center for klinisk kvalitet og sundhedsinformatik-Vest (KCKS-VEST))

Jørgen Østergård

Chefkonsulent, Regions Syddanmark

HVAD ER "SKAL OPGAVER"

- At understøtte Danske Regioners krav om klinisk kvalitetssikring, og at opfylde Sundhedsstyrelsens krav om kvalitetsforbedring, jf. bekendtgørelsen.
- DNSL monitorerer behandlingskvaliteten inden for sygdomsområdet.
- At sørge for overholdelse af ERA-EDTA's (den europæiske renale samarbejdsorganisation) formelle krav til data-afrapportering på nationalt plan.
- At fungere som dataressource i forhold til fremtidig epidemiologisk forskning.
- At producere årsrapporter vedrørende den kliniske behandlingskvalitet samt epidemiologiske analyser af interesse for DNS' medlemmer i overensstemmelse med de til enhver tid gældende krav til afrapportering fra databasen som specificeret af Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner.

Datakilder:

Databasen består af en TOPICA-inddateringsplatform suppleret med kvartalsvise udtræk fra LPR og CPR.