



# Nyhedsbrev

## National databasedag torsdag d. 11. april 2013

Der afholdes national databasedag torsdag d. 11. april 2013 kl. 10.30-16.00 i København for alle databaser under RKKP. Dagen arrangeres i et samarbejde med de Lægevidenskabelige Selskaber (LVS). Det primære formål med dagen bliver at generere og dele gode ideer i forhold til drift af databaser. Program vil blive udsendt i det nye år, og vi håber på stort fremmøde – reserver derfor allerede nu dagen.

## Kompensation af faglig ledelse i databaserne/DMCG

Vores dialog med databaserne har vist, at den kliniske ledelse af databaser sker på meget forskellige vilkår, hvor nogle formænd har skullet sikre indsatsen ved siden af et klinisk fuldtidsarbejde. Dette er ikke foreneligt med sikring af krav om tidstro afrapportering, regional hørings og faste terminer for offentliggørelse. På denne baggrund har RKKP-styregruppen besluttet, at fra og med 1. januar 2013 vil bevillinger til klinisk ledelse som hovedregel ske i form af frikøb for at sikre databaseformændenes fritagelse fra det kliniske arbejde til varetagelse af opgaven med databasen. Hvis det ikke er muligt for en formand at blive fritaget fra det kliniske arbejde, kan kompensation for indsatsen blive udbetalt som honorar. Formænd, hvor det er tilfældet, bedes kontakte Databasernes Fællessekretariat.

## Driftsmidler 2013 - prioritering og betingelser

### Den overordnede prioritering

Overordnet prioriterede RKKP-styregruppen at sikre, at årsrapporter fra samtlige databaser udsendes inden for tidsrammen samt løbende afrapportering fra databaserne. Der har derudover kun været plads til enkelte nye initiativer:

- Prioritering af National Database for Søvnapnø (NDOSA)
- Etablering af en database for akut hospitalsbehandling med udgangspunkt i eksisterende databaser (indtil videre Databasen for Akut Mave-Tarm Kirurgi & Dansk Tværfagligt Register for Hoftenære frakturer)
- Tilkendegivelse af, at der vil ske prioritering fra 2014 af monitorering af kvaliteten på lænderyg-området. Dette vil ske på baggrund af en tværfaglig foranalyse, inddragende praktiserende fysioterapeuter, kiropraktorer og reumatologer. Foranalysen er finansieret af Kiropraktorfonden samt en mindre bevilling fra Fællessekretariatet/Danske Regioner.

Mens det i 2011 var nødvendigt at ophøre med driftsstøtte til enkelte eksisterende databaser, så er styregruppens prioritering for 2013 at fortsætte driftsstøtten til alle databaser støttet i 2012.

### Henvendelser til Databasernes Fællessekretariat

Henvendelser til Databasernes Fællessekretariat er altid velkomne. Generelle henvendelser kan rettes til:

fagligkvalitet@rm.dk

Ellers er kontaktoplysninger på sekretariatet:

Cheflæge Paul Bartels ( paubar@rm.dk)

Specialkonsulent Anne-Marie Hansen ( annhan@rm.dk)

Chefsekretær Maybritt Pedersen ( mayped@rm.dk)

tlf. 7841 3971

Økonomiasistent Pia Frandsen ( piafrn@rm.dk)

Tlf.: 7841 3972

## Bevillingsbetingelser

Langt de fleste databaser er bevilliget ydelser fra ét eller flere af de fem kompetencecentre. Vi er opmærksomme på, at betingelserne for disse ydelser er for overordnede og vil fra næste år sikre en mere specificeret beskrivelse af kompetencecenterydelserne.

Styregruppen for RKKP har vedtaget bevillingskrav til databaserne, især i forhold til tidspunkt og format i afrapporteringen. Det er vigtigt, at databaserne er opmærksomme på disse betingelser, som fremgår af vejledning til bevilling udsendt sammen med bevillingsbrevet.

Hvis databaserne vurderer, at de ikke modtager de relevante ydelser fra kompetencecenter og/eller ikke kan opfylde bevillingsbetingelserne, er det vigtigt at inddrage Databaserne's Fællessekretariat.

Vejledning til bevilling kan ses her:

<http://www.rkkp.dk/files/Subsites/RKKP/Stratificeringskonceptet/Regionernes%20udvik.pulje/Vejledning2012.pdf>

## Løbende afrapportering – generisk model

Regionerne har konstateret, at noget af det vigtigste i arbejdet omkring databaserne er sikring af den løbende feedback af resultater. Dette både for at motivere de klinikere, som er direkte involveret i patientbehandlingen, men også for at holde ledelsesniveauet, især afdelingsledelsen relevant orienteret. Det har vist sig, at den hurtigste måde at opnå den løbende feedback er ved at inkludere resultater fra databaserne i de regionale informationssystemer. Yderligere en fordel ved adgang til resultater i de regionale systemer er, at ledelsen og de kliniske afdelinger kan gå i dialog med udgangspunkt i de samme, aktuelle resultater.

Levering af data til disse systemer skal ske via "den generiske model – smal udgave", som er en metode til udlevering af resultater f.eks. indikatorresultater og oplysninger om patienter, der

## It-strategi

RKKP-styregruppen vurderer, at der er behov for en gennemgribende gennemgang af den it-understøttelse, databaserne får. Der er nye udfordringer til it-understøttelsen bl.a. pga. udrulning af epj-systemer. Der arbejdes på etablering af en it-strategi i foråret 2013.

## Format / offentliggørelse af årsrapport

Tidligere på året blev skabelonen for årsrapporten udgivet. Formålet med skabelonen er at sikre et hurtigt overblik over resultaterne for personer, der ikke er tilknyttet databasen samt at skabe fokus på de vigtigste konklusioner i rapporten. Det står enhver database frit for at udgive supplerende rapporter rettet til bestemte målgrupper – her er der ikke krav til format eller tidstro afrapportering.

Det er et bevillingskrav, at alle årsrapporter udgivet fra og med 1. januar 2013 følger denne skabelon. Enkelte databaser har anvendt skabelonen her i efteråret og har afdækket et behov for præcisering af skabelonen. Seneste udgave af skabelonen vil altid være tilgængelig her:

<http://www.rkkp.dk/de+kliniske+kvalitetsdatabaser/afrapportering+af+resultater/skabelon+for+%c3%a5rsrapporter>

Databaserne kan som altid udsende årsrapporter/resultater til afdelingerne og eksterne samarbejdspartner (f.eks. Kræftens Bekæmpelse) i processen frem mod offentliggørelsen, men det henstilles, at årsrapporter ikke offentliggøres via andre kanaler forud for den aftalte dato for offentliggørelse på Sundhed.dk.

er inkluderet i opgørelsen, hvor sidstnævnte alene kan tilgås af personer med ret til at se data på individniveau, hvilket typisk vil sige de kliniske afdelinger.

Levering vil blive sikret af RKKP-organisationen i tæt dialog med databaserne's styregruppe.

Afrapportering via den generiske model sikrer opfyldelse af det krav, der er til databaserne om løbende, online afrapportering.

Læs mere om generisk model her:

<http://www.rkkp.dk/de+kliniske+kvalitetsdatabaser/afrapportering+af+resultater/%c3%b8bende+afrapportering>

## Retningslinjer for forskningsadgang til databaserne

I regi af Det Rådgivende Forum for RKKP har en arbejdsgruppe under ledelse af professor Knut Borch-Johnsen opstillet retningslinjer for forskningsadgang til data fra de støttede, landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. Udkastet til retningslinjerne er netop færdigt og bliver forelagt det Rådgivende Forum og RKKP-styregruppen mhp. efterfølgende godkendelse og implementering i starten af 2013.

Allerede udarbejdet notat om lovgivningsmæssige forhold om adgang vil blive integreret i de kommende retningslinjer, så praktiske, juridiske og faglige forhold omkring dataadgang er samlet ét sted.

Retningslinjerne skal imødekomme en stadig større efterspørgsel på data fra de kliniske kvalitetsdatabaser til forskning og sikre ensartede muligheder for adgang til valide & relevante data - også i kredse ikke relateret til databaserne.

Afdelingerne har som altid fri adgang til egne data til brug for kvalitetsudvikling – Retningslinjerne er udelukkende rettet mod forskningsadgangen.

Notat om lovgivningsmæssige forhold om adgang kan ses her <http://www.rkkp.dk/de+kliniske+kvalitetsdatabaser/forskningsadgang+til+data+fra+de+kliniske+kvalitetsdatabaser>

## DMCG.dk – ny organisation & Den Nationale Kliniske Kræftdatabase (DNKK)

Regionssundhedsdirektørkredsen har på møde d. 13. juni 2012 besluttet fortsat at understøtte DMCG.dk, herunder at videreudvikle samarbejdet. Der er i forlængelse heraf indgået en aftale mellem DMCG.dk og regionerne, der beskriver opgaverne i regi af DMCG.dk og gensidige forpligtelser. Se samarbejdsaftalen her: <http://www.rkkp.dk/om+rkkp/dmccg>

Samarbejdsaftalen tilkendegiver, at DMCG.dk vil få 3-årige bevillings-tilsagn på lige fod med de velkørende databaser samt, at der som noget nyt tilknyttes en ressourceperson til Databasernes Fællessekretariat, der skal varetage sekretariatsfunktionen for DMCG.dk..

Ændringerne i DMCG.dk-organisationen betyder, at den i bevillingsbrevene 2013 varslede specifikation af bevillingsbetingelserne udsættes, til den nye organisation er på plads. Dermed er der ikke længere frist d. 10. feb. 2013 for fremsendelse af DMCG-årsrapport. Der må fortsat påregnes et lignende krav om afrapportering, men form i afrapporteringen skal først fastslås af den nye organisation.

I september 2012 afsluttedes pilotprojektet omkring DNKK - en generisk platform for kliniske kræftdatabaser i Danmark. Projektet udgik fra Dansk Lungecancer Register og Dansk Kolorektal Cancer Database, som begge ønskede at mindske registreringsbyrden i de to registre. Læs mere her: <http://www.rkkp.dk/de+kliniske+kvalitetsdatabaser/den+nationale+kliniske+kr%c3%a6ftdatabase>

Styregruppen for projektet har anbefalet, at der sker udrulning af modellen. Danske Regioner, RKKP, Statens Serum Institut og DMCG.dk vil i dialog fastsætte rammerne for en udrulning af modellen i kræftdatabaserne. De enkelte databaser vil blive inddraget i den konkrete udrulning.

## Genbrug af data fra centrale registre/produktionssystemer

Statens Serum Institut (SSI) overtog i foråret 2012 ansvaret for LPR. Vi har siden haft en meget positiv dialog med SSI om genbrug af data fra centrale registre, og vi forventer allerede fra næste år at have nemmere adgang til LPR samt adgang til bl.a. laboratoriedata.