

Visionspapir for Nyt Dansk Hjerteregister

I indeværende papir opstilles vision for et nyt Dansk Hjerteregister baseret på materiale tidligere præsenteret til stormøde om etableringen.

Baggrund

Hjertesygdomme er en af de store befolkningssygdomme og rammer en meget betragtelig del af danskere i løbet af deres levetid. Sygdommene er ofte alvorlige, udrednings og behandlingsaktiviteten på området er præget af korte tidsfrister og forebyggelse og rehabilitering indenfor området har stort potentiale til at øge befolkningens sundhed og middellevetid. På den baggrund er der et stort behov for en kvalitetsovervågning og udvikling af området, hvilket også afspejles i de mange kvalitetsdatabaser på hjerteområdet. På baggrund af ovenstående er kardiologien et godt område til pilotafprøvning af nye modeller for store integrerede kvalitetsdatabaser på et sygdomsområde.

Dansk Hjerteregister – aktuel status

DHR indeholder aktuelt data på alle invasivt undersøgte og behandlede patienter (Koronarangiografi, Percutan Coronar Intervention (PCI), bypass operationer (CABG), hjerteklap operationer), samt landsdækkende data for CT-koronarangiografi og percutane hjerteklap implantationer (TAVI).

DHR har potentiale til at monitorere den del af AMI populationen, der invasivt behandles, men har på nuværende tidspunkt ikke mulighed for en lødig registrering af patienter med AMI, som ikke henvises til invasiv diagnostik og behandling. Derudover rummer DHR et stort yderligere udviklingspotentiale med at integrere eksisterende kliniske kvalitetsdatabaser på hjerteområdet (atrieflimmer, hjerterehabilitering og hjerteinsufficiens). Ved også at oprette og inkludere en national hjerte-klapdatabase kan der via DHR udvikles en samlet hjerte-database som monitorerede aktivitet og behandlingskvalitet for stort set samtlige hjertesygdomme.

Visionen

Den overordnede vision for et Nyt Dansk Hjerteregister er, at det sikre alle nødvendige kardiologiske data, der kan bruges på alle niveauer i sundhedsvæsenet til at sikre høj, ensartet kvalitet af behandlingen på tværs af sektorer.

Det er ligeledes formålet at harmonisere fælles variable fra alle de eksisterende kardiologiske databaser således der opnås en direkte sammenlignelighed og en væsentligt nemmere og rationaliseret datafangst.

Visionen for et Nyt Dansk Hjerteregister er grafisk vist i figur 1 og indebærer et register, der vil samle og standardisere de kliniske kvalitetsdatabaser på hjertekar-området til gavn for kvalitetssikrings- og monitoreringsarbejdet. En samlet kvalitetsdatabase for

området vil involvere de nuværende kliniske databaser foruden en nyoprettet AMI-database samt på sigt en øget mængde patientrapporterede data mhp. opfølgelse af patientrapporterede outcomemål (PRO)

Et samlet og standardiseret register under et ny bredt sammensat faglig organisation vil danne grundlag for bedre, nemmere og mere fleksibel dataindsamling og monitorering – der kan fungere både til klinisk forbedringsarbejde men også til myndighedsopfølgning. Her vil gennemførelser af analyser og faglig fortolkning kunne ske hurtigere – med mere tidstro og retvisende data til følge.

Derudover vil den hjemlede forskningsadgang blive til bedre dokumenterede og strømlinede data, der vil gøre dem lettere anvendelige til sikring af ny viden på hjerteområdet. Slutteligt vil et register – når der skabes bedre viden om formidling af data – kunne anvendes til borgerinformation.

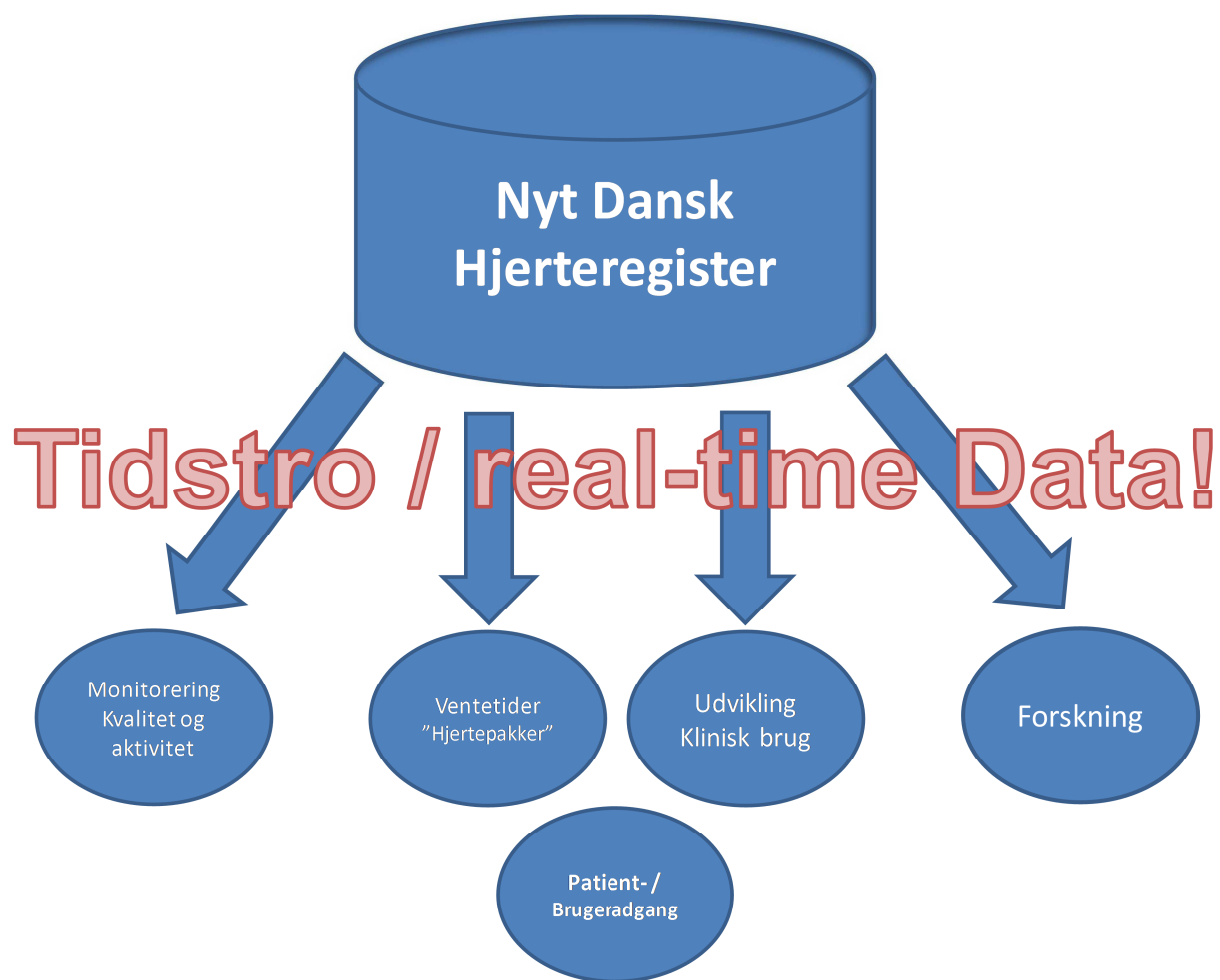
Reorganisation af DHR – udvikling af NDHR:

Arbejdet tager udgangspunkt i de eksisterende kardiologiske databaser, herunder også et reetableret Dansk Hjerteregister og en ny database for AMI, som beskrevet i projektplan for NDHR (delopgave 1 og 2).

Prioritering af yderligere monitorering indenfor det kardiologiske område afventer færdiggørelse af disse delopgaver.

På sigt inddrages resterende kardiologiske kvalitetsdatabaser i et samlet Nyt DHR, der også forventes at inddrage patientrapporterede kvalitetsdata.

Figur 1 vision for Nyt Dansk Hjerteregister



Version 3, senest opdateret 08.05.2017.