



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

## **Kommissorium for styregruppen for Nyt Dansk Hjerte Register (NDHR)**

27.06.2018  
1-01-72-20-18  
Jesper Kjær Hansen  
E-mail:  
jekjha@rkkp.dk

### *Baggrund*

Hjertekarsygdomme er trods betydelige fremskridt fortsat en af de hyppigste dødsårsager i Danmark og er forbundet med betydelig morbiditet og tab af leveår.

Kvalitetssikring og -udvikling af den hjertemedicinske og -kirurgiske behandling er således af afgørende betydning for folkesundheden.

Der er på nuværende tidspunkt bred, men utilstrækkelig monitorering, af hjerteområdet og samtidig er det fulde potentiale af monitoreringen ikke udnyttet. Der mangler særligt mulighed for at se på kvaliteten på tværs – ligesom der er utilstrækkelig inddragelse af patientrapporterede data.

Der har derfor været efterspørgsel fra klinikerne på hjerteområdet om at samle kvalitetsdatabaser på hjerteområdet i ét samlet register. Samtidig ønskes at minimere klinikernes registreringer samt at levere hurtigere data tilbage til klinikken. Ved at samle de eksisterende hjertedatabaser og tilføje en database, der omfatter data for blodprop i hjertet (AMI), vil en betragtelig del af hjertepopulationen i Danmark kunne monitoreres samlet. Dette vil danne nationalt grundlag for at udarbejde analyser og monitorere kvaliteten på tværs af hele hjerteområdet.

Oprettelsen af et Nyt Dansk Hjerte Register (NDHR) vil samle og standardisere de kliniske kvalitetsdatabaser på hjertekarområdet 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. opgørelse af patientrapporterede outcomemål (PRO).

### *Formål*

Det samlede projekt "Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR)" har som overordnet formål, at *sikre fortsat bedre udnyttelse af de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser på hjerteområdet såvel klinisk, ledelsesmæssigt som forskningsmæssigt.*

Her kan det yderligere konkretiseres følgende mål



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

- i. Ny faglig organisering dækkende alle kvalitetsdatabaser på hjerteområdet
- ii. Standardisering på tværs, så data sømløst kan bruges på tværs af nuværende databaser og ikke mindst kan sammenlignes
- iii. Mulighed for flere og hurtigere analyser og rapportering af resultater [via dækning af relevante sygdomsområder på hjerteområdet]
- iv. Minimering af klinikernes registreringsindsats

I første omgang er identificeret tre delopgaver, som beskrives nærmere i projektplan. Disse tre delopgaver vil ikke bringe NDHR fuldt på plads, men sikre et nødvendigt grundlag for efterfølgende delopgaver 4-5, der vil udgøre "endelig" etablering af et NDHR, som dækker det samlede hjerteområde, og sikrer standardiseret tværsektoriel og tværfaglig monitorering af behandlingskvaliteten inkluderende relevante patientrapporterede data på hjerteområdet.

De tre delopgaver er:

1. Etablering af en national klinisk kvalitetsdatabase for blodprop i hjertet (AMI-database)
2. Reetablering af Dansk Hjerteregister
3. Standardisering/harmonisering af fagligt indhold af databaser på det hjerteområdet

Delopgave 1-3 vil køre sideløbende – dvs. ved afslutning af delopgave 1-3 vil Dansk Hjerteregister og kommende AMI-database være standardiseret.

Følgende kliniske kvalitetsdatabaser forventes på sigt at gennemføre standardiseringen: Dansk Hjertesvigt Database, Atrieflimren i Danmark (Atrieflimren databasen), Dansk Hjerterehabileringsdatabase, DANARREST - Registrering af hjertestop på hospital, Pacemaker og ICD registret samt Ablation.dk (Ablationsregistret) – se bilag 1 i projektplan for uddybende beskrivelse. Databaserne er alle, med undtagelse af de to sidstnævnte, på nuværende tidspunkt samlet under RKKP.

Følgende delopgaver vil således skulle gennemføres efterfølgende:

4. Implementering af valgt standardisering/harmonisering i øvrige databaser på hjerteområdet
5. Etablering af regulær faglig organisation dækkende alle databaser på hjerteområdet, der sikrer relevant faglig opfølgning på tværs af alle databaser og gennemførelse af hurtige analyser på det samlede område og fortolkning af disse.

Samtidig vil de enkelte databaser være omfattet af tiltag omkring PRO-målinger i regi af sundhedsmyndigheder, regionerne og RKKP og udvidelse til inklusion af dette (hvor det er relevant), vil dermed blive sikret sideløbende. Her kan blive brug for gennemførelse af en delopgave 3a, der handler om standardisering/harmonisering af de indhentede data – men dette forventes sikret i regi af de initiativer, der iværksættes i det



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

nationale/tværregionale arbejde, ligesom Dansk Hjerterehabileringsdatabase allerede har iværksat arbejde mhp. sikring af PRO-data.

Der er således et tæt konneks til iværksatte PRO-initiativer.

#### *Styregruppens opgave*

Styregruppen skal primært sikre strategisk overblik over og sammenhæng til initiativer som har betydning for fremdrift i projektet, herunder udvikling af en ny monitoreringsmodel for hjerteområdet i Sundhedsstyrelsens regi.

Styregruppen har nedsat følgende projektledelsesgruppe og har derudover mandat til at nedsætte yderligere faglige projektgrupper og et fagligt fællessekretariat og faglig styregruppe for Nyt Dansk Hjerteregister samt arrangere stormøder efter behov.

- Jens Winther Jensen
- Jens Flensted Lassen
- Ole Ahlehoff
- Jesper Kjær Hansen

Styregruppen beslutter tids- og milepæleplan for projektet og træffer, på basis af beslutningsgrundlag fra det faglige fællessekretariat, beslutninger om uddelegering og fordeling af opgaver mhp. at sikre fremdrift i projektet.

#### *Deltagere*

Styregruppen består af repræsentanter med særlig faglig viden og overblik over hjerteområdet samt registerudvikling og brug af sundhedsdata.

- Erik Jylling, Danske Regioner (Formand)
- Ikke udpeget, repræsentant fra RKKP-bestyrelsen/RSD-kredsen
- Jens Flensted Lassen, Dansk Hjerteregister
- Gunnar Gislason, Hjerteforeningen
- Christian Torp-Pedersen, Dansk Cardiologisk Selskab
- Niels Würbler, Rigshospitalet, Region Hovedstaden
- Kim Brixen, Odense Universitetshospital, Region Syddanmark
- Jens Winther Jensen, RKKP
- Dorte Johansen, Sundhedsdatastyrelsen (observatør)
- Niels Moth Christiansen, Sundhedsstyrelsen (observatør)
- Ikke udpeget, repræsentant fra KL

#### *Organisering*

Styregruppen refererer til Bestyrelsen for RKKP, som ejer projektet omkring NDHR.

Styregruppen mødes 4 gange pr. år og sekretariatsbetjenes af hhv. Danske Regioners og RKKPs ledelsessekretariat.