



Nyhedsbrev

Med årets sidste nyhedsbrev ønsker Fællessekretariatet god jul og godt nytår til alle databaser i RKKP.

Tak for samarbejdet i 2014, og ikke mindst tak for den store indsats, som alle yder for at sikre afrapportering af resultater, som er relevante, anvendelige og tidstro samt fortolket på et højt fagligt niveau.



Tilladelser, godkendelser og aftaler

Som en udløber af medieomtalen om Dansk Almen Medicinsk Database (DAMD) har vi fulgt op på alle databasers hjemmelstatus, og for alle kliniske kvalitetsdatabaser gælder:

- skal være godkendt af Statens Serum Institut
- skal være anmeldt til Datatilsynet via en offentlig myndigheds (typisk en regions) paraplyanmeldelse
- personfølsomme data må kun tilgås af godkendte databehandlere eller behandlingsansvarlige (*herudover må data udleveres til andre godkendte formål (primært forskning), hvis der er sikret datatilsynstilladelse jf. Persondataloven § 10, stk. 3.*)

Vi konstaterer, at der er tale om komplekse regler og har besluttet, at databasers lov hjemmel sikres af det tilknyttede kompetencecenter for klinisk kvalitet og sundhedsinformatik (KCKS).

Databaser med adgang til data for hele landet

Enkelte, ældre databaser har sekretariater med adgang til data for hele landet. Her vil KCKS'erne følge op på, at der er relevante databehandleraftaler.

I tvivl om tilladelserne? Hvis databaser med adgang til landsdækkende data er i tvivl, om aftalerne er på plads, opfordrer vi formændene til at kontakte det tilknyttede KCKS.

Databasedagen bliver den 08.04.15 og med et bredere sigte

Den nationale databasedag i 2015 vil have et bredere sigte end de tidligere år. Det betyder mindre fokus på tekniske aspekter ved databasedrift og et større fokus på bedre udnyttelse af databasernes data med eksempler på særlig god anvendelse. RKKP lægger programmet i samarbejde med Danske Regioner, centrale sundhedsmyndigheder, Danske Patienter og De Lægevidenskabelige Selskaber.

Kontakt til Databasernes Fællessekretariat (DFS)

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

fagligkvalitet@rm.dk

Øvrige kontaktoplysninger:

Cheflæge Paul Bartels (paubar@rm.dk)

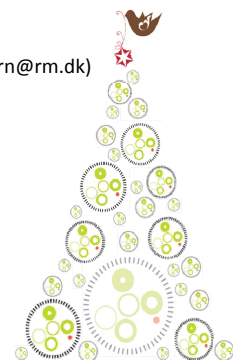
Chefkonsulent Anne-Marie Hansen (annhan@rm.dk)

Chefsekretær Maybritt Pedersen (mayped@rm.dk)

tlf. 7841 3971

Økonomiasistent Pia Frandsen (piafrn@rm.dk)

Tlf.: 7841 3972



Søgning af projektmidler i 2015

Næste udmøntning af projektmidler sker på styregruppemøde i marts 2015. .

Ansøgningen skal foregå via det tilknyttede kompetencecenter, som har en skabelon til formålet.

Ansøgningsfrist er den 09.02.15

PROCRIN

Med en bevilling på ca. 50 millioner kroner har Lundbeckfonden og Novo Nordisk Fonden i fællesskab valgt at støtte et toårigt forskningsprogram, der har til formål at styrke kvaliteten i sundhedsvæsenet gennem forskning.

RKKP deltager i et af fem subprogrammer i forskningsprogrammet "**Creation of a data infrastructure containing information across all clinical quality databases, standardization of data, and development of guidelines for data collection**"

Læs mere om PROCRIIN:

<http://www.regioner.dk/aktuelt/nyheder/2014/oktober/nyt+forskningsprogram+skal+styrke+kvaliteten+i+sundhedsv%C3%A6snet>

Her er tale om, at der skal sikres dokumentation af alle databaser og opsætning af kvalitetsdata på en måde, der øger tilgængeligheden for alle med retmæssig adgang til data.

Programmet løber i 2015-2016, hvor databasernes styregrupper/formænd vil blive kontaktet mhp. at deltage i sikringen af dokumentationen og standardisering af data. Der er afsat ressourcer svarende til ca. 5 dages arbejde til hver af databasernes formænd/styregruppe i projektet.

De første 15 databaser bliver kontaktet allerede i januar 2015, og vi håber på velvilje til deltagelse trods travle hverdage og kort varsling af opgaven.

DFS ser meget frem til gennemførelse af programmet; Vi er overbeviste om, at det kan være med til at sikre, at de uvurderlige data i databaserne kombineret med styregruppernes store viden om databaserne kommer i bedre anvendelse i klinikkens kvalitetsarbejde og i forhold til forskning.

Arbejdsgruppe skal give anbefalinger for klinisk forankring af databaser

I nyhedsbrevet i juni 2014 fortalte vi, at der ville blive nedsat en gruppe til at definere anbefalinger for tilrettelæggelse af den kliniske ledelse af databaser. Medlemmerne er nu udpeget af LVS, med repræsentation af 13 forskellige selskaber.

Vi er glade for opbakningen, som betyder, at RKKP-styregruppens beslutning om mere ensartede vilkår for databaserne vil ske på baggrund af anbefalinger fra en bredt forankret gruppe.

Fællessekretariatet udpeger en ikke-lægefaglig repræsentant fra en af de kliniske databaser og indkalder til konstituerende møde i februar 2015.

Standardbegrebet bliver revideret

RKKP-styregruppen har konstateret, at der er udfordringer i at fortolke databaseresultater. En stor del af årsagen tilskrives forskel i de fastsatte standarder for evaluering af kvalitet. Standarderne er, som bekendt, fastsat af de faglige styregrupper for databaserne under hensyntagen til evidens. Baggrunden for fastsættelsen er forskelligartet; Hvor den i nogle tilfælde fastsættes ved grænsen mellem det forsvarlige og uforsvarlige, er den i andre tilfælde (ideal)målet for kvalitetsarbejde i de kommende år og i andre igen som bedste kliniske praksis under de forhåndenværende ressourcemæssige forhold.

Her er det oplagt, at manglende standardopfyldelse skal tolkes meget forskelligt. Derudover er der forskellige typer indikatorer – indikatorer, hvor ikke-opfyldelse må forventes (nogle patienter dør) og andre, hvor udfald pr. definition vil være kvalitetsbrist. Det skal understreges, at ingen af de præsenterede anvendelsesområder er værre eller bedre end andre, men må betragtes som redskaber, der anvendes, hvor det er mest formålstjenligt.

Styregruppen har besluttet at gennemføre en revision af standardbegrebet i RKKP-regi.

Der vil i sommeren 2015 blive fremlagt forslag til fremtidigt valg, dokumentation og handlemuligheder for standarder i de kliniske kvalitetsdatabaser.

Arbejdet med ny bekendtgørelse er stillet i bero

Statens Serum Institut (SSI) har meddelt, at arbejdet med en ny bekendtgørelse for de kliniske kvalitetsdatabaser er sat i bero. Det planlagte fælles SSI/RKKP-informationsmøde om den nye bekendtgørelse for alle databaser den 26.11.14 blev derfor aflyst, og vi beklager de gener, aflysningen medførte for nogle af de tilmeldte. Samtidig takker vi mange gange for databasernes bidrag i den forudgående proces.

Midler til honorar bliver pr. 01.01.15 udbetalt til ansættelsesstedet

Som varslet i juni 2014 indfører RKKP ny procedure for honorering af den kliniske ledelse af databaserne. Proceduren er indført for at sikre, at honorering sker inden for rammerne af gældende regler for mer- og overarbejde på ansættelsesstedet.

Derfor bliver alle midler til honorar fremover udbetalt til ansættelsesstedet, som sikrer relevant frigørelse af formand/ressourceperson til at varetage opgaven eller alternativt indgår en merarbejdsaftale.

DFS har på forhånd sikret sig, at muligheden for den nye procedure er til stede via en høring af hospitalerne, som overordnet har tilkendegivet, at det er muligt at indgå frikøbs/og eller merarbejdsaftaler.

DMCG-benchmarking rapport

DMCG.dk udgav den 12.11.14 en Benchmarking Consortium Rapport om canceroverlevelse i Danmark 1995-2012.

Rapporten var foranlediget af fagfolks manglende genkendelse af danske resultater, afrapporteret i regi af OCED, der viste dårlige kvaliteter i den danske behandling end i lande, vi normalt sammenligner os med.

DMCG.dk's formand konstaterer på baggrund af rapporten: (...) *Det er derfor en meget stor glæde på baggrund af denne DMCG rapportes naturtro kliniske data at kunne dokumentere ikke kun gode, men også til stadighed forbedrede behandlingsresultater inden for de fire valgte store kræftsygdomme. Imidlertid giver disse data ikke mulighed for en direkte sammenligning med omverdenen, da disse sammenligninger hidtil og fortsat vil være præget af en grundlæggende forskel i datakomplethed og definitioner. Desuden vil en gunstig påvirkning af "den danske livsstil" udgøre en oplagt genvej i bestræbelserne på en forbedret kræftoverlevelse hertilands.*

RKKP-styregruppen vurderer, at rapporten bør være et forbillende for alle databaser i forhold til at sikre opgørelser, der giver et overblik over den samlede kvalitet. Her forventer DFS, at den stadig øgede standardisering af den almindelige løbende og årlige afrapportering vil sikre frigørelse af ressourcer både i kompetencecentre og databaser til sikring af mere tilbundsående analyser.

Rapport om canceroverlevelse i Danmark 1995-2012.

Rapporten kan tilgås her:

<http://www.rkkp.dk/ej+synlige/diverse+projekter/dmccg-c8-dk+benchmarking>

Stor interesse for forskningsadgang

Databasernes Fællessekretariat er overvældet af den store interesse, der er for forskningsadgang til databaserne. Der går sjældent en dag uden mindst én anmodning om forskningsudtræk fra databaserne. Vi vil gerne kvittere for den store indsats, der gøres i databaserne med faglig gennemgang af ansøgningerne og også i mange tilfælde faglig rådgivning af forskerne.

Samarbejdsaftaler

DFS takker for de fremsendte samarbejdsaftaler mellem databaserne og kompetencecenterorganisationen - her er tale om en ny "opfindelse" indført med bevillingskrivelserne for 2015 udsendt i juni 2014. Vi forventer, at de vil vise sig at være en hjælp i sikring af databasernes drift og hører selvfølgelig gerne om det, hvis det ikke er databasernes oplevelse.



Databasernes Fællessekretariat ønsker alle en glædelig jul og et godt nytår...