

Nedenfor gennemgås seks databaser, der i sept. 2023 er indstillet til evt. ophør som klinisk kvalitetsdatabaser som følge af budgetmæssige og strategiske hensyn i RKKP. Endelig beslutning træffes 6. december 2023 af RKKP's bestyrelse. Se mere om mulighed for hørings svar på RKKP.dk.

Indhold

1. Dansk HIV Database	1
2. Dansk Pacemaker og ICD Register	2
3. Dansk Testis Cancer Database	4
4. Landsdækkende Kvalitetsdatabase for personer med rygmarvsskade	5
5. Organdonationsdatabasen	6
6. Rarebase - Database for sjældne sygdomme	8

1. Dansk HIV Database

Volumen

Der diagnosticeres ca. 170 patienter årligt. I 2022 var dette tal højere pga. immigration fra Ukraine. Prævalens ca. 5.500.

Der er 10 enheder samt tre børneafdelinger.

Fokus

Fokus i databasen er på alle patienter i Danmark med HIV, men omfatter udelukkende den hospitalsbaserede medicinske antiretrovirale behandling. Databasen har fem indikatorer, hvoraf fire opgøres på incidentte patienter (fx virus-suprimering og 5 års-overlevelse), og en indikator omhandlende CD4-celletal opgøres på den prævalente population. Alle indikatorer har mindst de sidste tre år ligget tæt på 100% opfyldelse.

Forskningsanvendelse

RKKP har udleveret syv forskningsudtræk fra databasen siden 2018.

Alvorlighed

Da databasen startede op som forskningsdatabase i 1998 var HIV en alvorlig sygdom. Indførelsen af den nuværende effektive kombinationsbehandling har gjort, at hvis patienterne tager den anbefalede medicin og overholder kontrolforløbet, så er den forventede levetid for patienter med HIV tæt på baggrundsbefolkningen.

Bidrag til kvalitetsudvikling

Da alle de nuværende indikatorer har været opfyldt over flere år, vurderes det nuværende indhold i databasen ikke at bidrage til kvalitetsudvikling. Databasestyregruppen har drøftet, at der vil være perspektiv i fokus på patienter som ikke følger kontrol og/eller tager medicinen, forventeligt sårbare patienter. Pga. det lave patientvolumen vurderes det dog vanskeligt at definere relevante indikatorer, hvor det er muligt at vurdere reelle kvalitetsudfordringer og – forbedringer.

Specialets dækning i øvrigt

Dansk HIV Database er ud over Covid-senfølgedatabasen den eneste kliniske kvalitetsdatabase inden for det infektionsmedicinske speciale.

Andre væsentlige oplysninger

Den seneste årsrapport dækkende 2022 er den første udarbejdet af RKKP's Videncenter. Data om HIV/RNA (viral load) indsamles håndholdt via de enkelte mikrobiologiske afdelinger en gang årligt; dette vil kunne fås via MIBA. Data om medicinforbrug indhentes ligeledes håndholdt årligt; her afventes SMR 2.0 med udleveret medicin. På grund af dette leverer databasen udelukkende årsrapport-data og ikke løbende data i KKA-format. Ændring af dette kræver adgang til data fra MIBA og SMR 2.0. Øvrige data hentes fra centrale registre. Før RKKP's overtagelse af datadelen, skete dataindsamling via papirskemaer, som blev indtastet i en Accesdatabase, hvorefter den tidligere formand udarbejdede årsrapporten.

Konklusion

Databasen indstilles bragt til ophør, da der er tale om lavvolumen-område med høj, ensartet kvalitet, hvor RKKP dermed ikke umiddelbart kan understøtte yderligere kvalitetsudvikling. Dette skal også ses i lyset af, at tilstanden har god prognose. I en høringsperiode skal afklares betydning for Danmarks bidrag til FN's Verdensmål samt det europæiske samarbejde herunder om Danmarks bidrag kan ske på anden vis.

2. Dansk Pacemaker og ICD Register

Databasen dækker behandling med pacemaker og implanterbar hjertestarter (ICD) hos patienter med hjerterytmeforstyrrelse.

Volumen

Registeret blev startet i 1982 af læger på alle danske hospitaler hvor pacemaker operationer foregår. Registeret har siden 1987 også indeholdt oplysninger om ICD-behandling. Der registreres ca. 8000 operationer pr år. I alt indeholder registeret data fra 150.000 pacemaker/ICD operationer. Der implanteres pacemakere på 14 danske offentlige hospitaler. På 6 af disse implanteres ICDenheder.

Fokus

Formålet med databasen er at monitorere og forbedre kvaliteten af behandling med pacemaker og implanterbar hjertestarter (ICD) hos patienter med hjerterytmeforstyrrelse og hjertesvigt. Databasen fungerer også som implantatovervågning mht. pacemaker og ICD. Registreringen sker ved både implantation, eksplantation og ambulante kontrolbesøg. Dataregistrering foregår online af de behandlende læger via egen, særskilt udviklet brugergrænseflade (dpir.dk). Dpir.dk drives af ekstern datamanager inkl. udarbejdelse af overblikrappporter til den enkelte indberetter og på tværs af afdelinger, ligesom datamanagement ifm. årsrapportering er udarbejdet fra platformen. Der er udvalgt 4 kvalitetsindikatorer. 3 vedrørende komplikationer i forbindelse med implantation og 1 for anvendt adgang ved implantation.

Forskningsanvendelse

Registeret bidrager i høj grad til forskning. Der leveres årligt ca. 10 forskningsudtræk, som i aktuelt setup udarbejdes ved ekstern datamanager via dpir.dk.

Alvorlighed

Behandling med pacemaker og ICD sker i de fleste tilfælde som sekundær profylakse ved svære og ofte livstruende symptomer. Ved primær profylakse implanteres ICD hos patienter uden symptomer på hjerterytmeforstyrrelse, men med en stærkt forhøjet risiko for livstruende hjerterytmeforstyrrelse.

Bidrag til kvalitetsudvikling

Registeret bidrager i høj grad til fælles overblik, opfølgning og kvalitetssikring på området. Via log in på dpir.dk kan hjertelæger fra hver af de 14 implanterende afdelinger følge aktiviteten og kvaliteten af behandlingen på tværs af landet.

Specialets dækning i øvrigt

Styregruppen består, udover RKKP-teamet, af hjertelæger fra hver af de offentlige hospitaler der implanterer pacemakere og ICD-enheder. Hjerterområdet er dækket af i alt 9 yderligere databaser.

Andre væsentlige oplysninger

Databasen benytter ekstern leverandør til drift af brugergrænseflade (dpir.dk). Formand udarbejder databasens årsrapporter udenfor RKKP-regi, hvorfor regionerne ikke aktuelt kan tilgå datasæt bag den udarbejdede årsrapport. Årsrapporten udgives aktuelt på engelsk, under hensyntagen til en international læserskare.

Dpir.dk og dele af registerets aktiviteter, finansieres af producenterne af pacemakere og ICD implantater via et gebyr for hvert solgt implantat. Styregruppen er i proces for at få ændret brugergrænsefladens hjemmel til indhentning af oplysninger fra klinisk kvalitetsdatabase til at være en klinisk behandlingsdatabase (journalssystem).

Muligheder for alternativt dækning af kvaliteten på området

Videreførsel af indberetning af oplysninger i klinisk behandlingsdatabase via hjemmelskifte. Evt kan kvalitetsmål for behandling med pacemaker og implanterbar hjertestarter (ICD) hos patienter med hjerterytmeforstyrrelse følges ved reorganisering af de kliniske kvalitetsdatabaser på hjerterområdet fx database for hjerterytmeforstyrrelse (aktuelt atrieflimrendatabase) eller via Dansk Hjerteregister, som dækker invasive kardiologiske og hjertekirurgiske procedurer.

Konklusion

Databasen indstilles bragt til ophør, da databasen er monofaglig, har et smalt fokus ift. at den dækker et smalt udsnit af den samlede behandling af hjerterytmeforstyrrelser - på et hjerterområde, som dækkes af ni øvrige databaser. Hjemmelstatus som klinisk kvalitetsdatabase og videre drift i RKKP regi vurderes samtidigt ikke at kunne bidrage væsentligt til kvalitetsudvikling, ud over det allerede udnyttede potentiale i eksisterende registersetup og opbygget netværk på tværs af hjertelæger med repræsentation fra alle pacemakerimplanterende centre i Danmark. Evt. ændring i status som klinisk kvalitetsdatabase vil skulle ske uden risiko for denne indsats.

Konklusionen er draget efter indgående dialog med formand/styregruppe over de senere år, intensiveret i 2022/23.

Der er yderligere opmærksomhedspunkt ved evt. ophør, idet databasen for nuværende har funktion som implantatregister – en funktion, der dog forventes overtaget af Implantatregistreret under Sundhedsdatastyrelsen på sigt.

I høringsperioden skal afklares:

- Muligheder for fastholdelse af den nuværende opfølgning og forskningsudnyttelse efter det forventede hjemmelskifte af det nuværende system dpir.dk til behandlingsregister
- Varetagelse af funktionen som implantatregister

3. Dansk Testis Cancer Database

Volumen

Der er ca. 300 nye tilfælde årligt.

Onkologien varetages af Rigshospitalet, Odense Universitetshospital samt Aarhus Universitetshospital. Patologien foregår på flere afdelinger rundt i landet. Den kirurgiske behandling foregår på urologiske afdelinger flere steder i landet.

Fokus

Databasen omfatter alle mænd ≥ 15 år, som optræder med en førstegangsdiagnose for testiscancer (primært yngre mænd). Indikatorsættet dækker på nuværende tidspunkt kun de højt specialiserede behandlingscentre samt patologi.

Databasen har 8 indikatorer, bl.a. omkring "No Evidence of Disease, NED" efter kemo, recidivforekomst, 2-årsoverlevelse, sekundær kirurgi og 3 stk indikatorer ift. patologi/SNOMED-kodning.

Forskningsanvendelse

Databasen leverer kun ganske få forskningsudtræk. (2 udtræk i 2018, 2 udtræk i 2019 – ingen udtræk siden)

Alvorlighed

Kræftsygdom med god overlevelse, 5-års-overlevelse > 95%.

Bidrag til kvalitetsudvikling

Det nuværende indikatorsæt består for en stor del af indikatorer, der har været opfyldt over de seneste 3 år. Det lave patientvolumen er udfordrende i forhold til styrken i opgørelserne, særligt indikatorer opgjort på subpopulationer, fx indikator 4. Recidiv v. dissemineret sygdom. Styregruppen er aktiv i forhold til revision af datasæt. De ønsker at udvikle indikatorer inden for senfølger, opfølgingsprogram og sæddeponering, og der er igangværende udviklingsprojekter omkring etablering af indikatorer om dels deltagelse i opfølgingsprogram (scanninger og blodprøver) og dels om tilbud om sæddeponering - jævnfør retningslinjer.

Specialets dækning i øvrigt

Kræft er særdeles veldækket sv.t. prioriteringer givet skiftende kræftplaner. Der er i alt fire uroonkologiske databaser. Databasen for peniscancer blev bragt til ophør i 2022.

Andre væsentlige oplysninger

- DaTeCa får pt. data ved manuel indtastning (Uroonkologisk Fællesdatabase – UOF), Patologiregisteret, LPR.
- DaTeCa er den eneste tilbageværende database, der anvender UOF som indtastning.

Konklusion

Databasen indstilles bragt til ophør, da der er tale om lavvolumen-område med god prognose, hvor databasen samtidig har demonstreret høj, stabil kvalitet i en årrække. Det vurderes, at kvalitetsudvikling på dette område kan ske via brug af nationale kliniske retningslinjer og evt.

journalaudit givet det lave patientvolumen.

Da der samtidig ikke er stor forskningsaktivitet på baggrund af databasen, vurderes ikke grundlag for fortsat prioritering.

4. Landsdækkende Kvalitetsdatabase for personer med rygmarsvsskade

Volumen

Databasen blev etableret i 2015 og dækker rygmarsvsskade, dvs. skade på de nerver i rygmarsvskanalen, som forbinder hjernen med kroppen.

Omkring 3000 mennesker i Danmark har en rygmarsvsskade. Hvert år får omkring 150 personer en rygmarsvsskade, hvoraf cirka 40 procent får en traumatisk skade (oftest ulykker), og cirka 60 procent får en ikke-traumatisk skade (ex svulster eller medfødt misdannelse).

Den landsdækkende kvalitetsdatabase for personer med rygmarsvsskade blev etableret i 2015. Databasen inkluderer, i nuværende setup, kvalitetsmål for de ca. 150 patienters primærindlæggelse for nyopstået rygmarsvsskade på et af de to højt specialiserede rehabiliteringscentre i Danmark (Vestdansk Center Rygmarsvsskader, Regionshospitalet Viborg og Afdeling for Rygmarsvsskader, Rigshospitalet).

Fokus

Databasens formål er at monitorere og forbedre kvaliteten af rehabilitering af patienter med rygmarsvsskade i Danmark. Via rehabilitering modtager patienterne hjælp til at lære at leve sit liv på de nye vilkår. Konsekvenserne af en rygmarsvsskade rammer bredt, og i varierende grad har personer med rygmarsvsskade problemer med udskillelse, kredsløb, respiration, hud (tryksår) udover psykiske og sociale konsekvenser samt påvirkning af bolig, job, parforhold. De seneste år har styregruppen (inkl. RKKP-team) drøftet udvidet fokus for databasen til at vedrøre kvalitetsmål for patientforløb med rygmarsvsskade, ud over primærindlæggelsen. Arbejdet er ikke konkretiseret i ansøgninger eller beskrevet i detaljer.

Forskningsanvendelse

Data i NordicSCIR og DanSCIR (se nedenfor) anvendes til forskning på tværs af regionale, nationale og internationale grænser. Der er ikke sket udlevering af forskningsudtræk fra RKKP.

Alvorlighed

Rygmarsvsskade har vidtrækkende konsekvenser for de ramte patienters liv og selvhjulpethed, og har ligeledes store konsekvenser for de pårørende.

Den højt specialiserede rehabilitering er afgørende for graden af konsekvenser/sequela i efterløbet/resten af livet.

Bidrag til kvalitetsudvikling

Efter længere tids tekniske udfordringer med oprettelse af dataflow via Norsk Helsenett lykkedes det slut 2022 at få etableret dataflow fra de to danske rehabiliteringscentre til RKKP Videncenter. Løbende resultater i KKA format er etableret i 2023. Databasen har endnu ikke udgivet selvstændig årsrapport. Danske data indgår i en fællesnordisk rapport, udarbejdet via sekretariatet for det norske register for rygmarsvsskade.

Selvstændig årsrapport over 2023 planlægges aktuelt i styregruppen.

Specialets dækning i øvrigt

Der er tale om højt specialiseret område, der ikke er dækket af øvrige databaser.

Andre væsentlige oplysninger

Databasen er en del af en fælles nordisk database, NordicSCIR1, som drives af Sct. Olavs hospital i Norge. Den danske del af databasen, DanSCIR, understøttes af RKKP. NordicSCIR baseres på patientsamtykke i øvrige nordiske lande.

Det fællesnordiske samarbejde er etableret pga. lavvolumenområde og på anbefaling af en ekspertgruppe nedsat under Nordisk Ministerråd.

Muligheder for alternativt dækning af kvaliteten på området

Videreførsel af fællesnordisk samarbejde under anden hjemmel end klinisk kvalitetsdatabase, ex forskningsdatabase. Hjemmelskifte til forskningsdatabase vil kræve indførsel af patientsamtykke til indhentning af data.

Konklusion

Databasen indstilles bragt til ophør, da der er tale om lavvolumen-område, hvor indikatoropgørelser vurderes at have relativt mindre værdi. Da der er tale om behandling, der udelukkende foregår på to højt specialiserede afdelinger, vurderes kvalitetsopfølgning bedre sikret via journalaudits.

Samtidigt vurderes kvalitetsudviklingsområdet at kunne fortsætte i nordisk samarbejde under anden hjemmel. I en høringsperiode skal afklares om der fortsat er opbakning til det fællesnordiske samarbejde, og hvordan Danmark kan bidrage til et sådan ev.t uden en godkendt klinisk kvalitetsdatabase.

5. Organdonationsdatabasen

Organdonationsdatabasen (ODD) blev etableret i 2010 for at skabe grundlag for en målrettet indsats for at anvende donorpotentiallet optimalt, med respekt for afdødes og/eller pårørendes indstilling til organdonation, samt efter vurdering af medicinske kontraindikationer og opfyldelse af juridiske betingelser.

En potentiel donor defineres som en patient, hvor der er mistanke om, eller påvist, potentiel dødelig hjerneskade, og som er respiratorbehandlet.

Volumen

Vurdering af 'udnyttelse af donorpotentiale' sker på baggrund af indberettede dødsfald på intensivafdeling: 2241 dødsfald i seneste årsrapport.

I valget af aktuelle kvalitetsindikatorer indgår højst 185 patientforløb i vurderingen af kvalitetsmålet (nævner i indikatortabel i seneste årsrapport). Supplerende opgørelser understøtter klinikken med overblik over patientflow (fra død på intensiv til organdonor) og kompletthed i indberetning til databasen.

Fokus

Databasens formål er at overvåge og forbedre kvaliteten af det sundhedsfaglige arbejde med organdonation på intensivafdelinger til gavn for patienter på venteliste til et organ.

Data indhentes via Landspatientregistret (LPR). Registreringerne fra landets intensivafdelinger er blandt andet fokuseret omkring årsager til, at ikke alle potentielle donorer bliver realiserede donorer.

Styregruppen har udpeget to kvalitetsindikatorer, ud over en dækningsgradsopgørelse for registrering i LPR versus oplysninger fra Scandiatransplant.

Kvalitetsmålene har været enslydende i mange år. De seneste år har styregruppen (inkl. RKKP-team) drøftet muligheden for udpegning af nye kvalitetsmål. Arbejdet er ikke konkretiseret i ansøgninger eller beskrevet i detaljer.

Forskningsanvendelse

Der er gennemført et enkelt forskningsprojekt i regi af databasen siden 2016.

Alvorlighed

Donorpotentialet udnyttes stadig ikke optimalt og konsekvensen for personer på venteliste kan være fatal. Lange ventelister til organdonation har aktuell samfundsinteresse.

Bidrag til kvalitetsudvikling

Databasen er forankret i Dansk Center for Organdonation (DCO), understøttet af RKKP igennem flere år mht. datamanagement og analyse, men først i de seneste år med fuld RKKP understøttelse. Seneste årsrapport er opsat og redigeret af DCO, hvor overdragelse til udarbejdelse ved RKKP Videncenter er planlagt for kommende årsrapport.

Dansk Center for Organdonation gør en massiv indsats for at sikre optimal anvendelse af donorpotentialet, med respekt for afdødes og/eller pårørendes indstilling til organdonation, som nationalt videncenter for organdonation. Arbejdet indbefatter tæt samarbejde med landets intensivafdelinger omkring håndtering af donorspørgsmålet, uddannelse af personale samt befolkningsrettet oplysningsarbejde for at hjælpe flere til at tage stilling til organdonation på et oplyst grundlag. Den datastøttede kvalitetsudvikling sker primært på baggrund af de deskriptive opgørelser og særanalyser.

For den enkelte intensivafdeling er Organdonationsdatabasen et kvalitetsudviklingsredskab, som afdelingen kan bruge til at overvåge, evaluere og forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats på organdonationsområdet.

Specialets dækning i øvrigt

Dansk Intensiv Database dækker forløb på intensivafdelinger.

De faglige og videnskabelige selskaber, der er repræsenteret i styregruppen, er:

Dansk Neurokirurgisk Selskab

Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin

Dansk Transplantationsselskab

Fagligt Selskab for Neurosygeplejersker

Fagligt Selskab for Anæstesi-, Intensiv og Opvågnings-sygeplejersker

Andre væsentlige oplysninger

I 2011 vedtog Folketinget et forslag om en national målsætning for antal organdonorer.

Målsætningen har afledt Organdonationsdatabasens indikatorer.

I efteråret 2023 indføres muligheden for organdonation efter cirkulatorisk død (DCD). Dansk Center for Organdonation har taget initiativ til at beskrive hvordan konsekvenser af denne ændring kan belyses. Dette arbejde foregår ikke i regi af Organdonationsdatabasen. Men i de 'Nationale anbefalinger til donation efter cirkulatorisk død' fra Sundhedsstyrelsen fremgår det, at data vedrørende DCD-donorer indberettes til Dansk Center for Organdonation og behandles sundhedsfagligt af Organdonationsdatabasens styregruppe.

Muligheder for alternativt dækning af kvaliteten på området

Indhentning af oplysninger og analyse under anden hjemmel end som klinisk kvalitetsdatabase under RKKP. Evt. fortsat datamanagement løst af RKKP Videncenter. En anden mulighed vil være at indgå dialog med Dansk Intensiv Database om at belyse kvalitetsmål for udnyttelse af donorpotentiale.

Konklusion

Databasen indstilles bragt til ophør, da der er tale om lavvolumen-område, hvor indikatoropgørelser vurderes at have relativt mindre værdi. Samtidigt vurderes ikke, at dataindsamlingens hjemmelstatus som klinisk kvalitetsdatabase bidrager væsentligt til kvalitetsudvikling på databasens område udover, hvad der kan sikres via alternativer, ex. via Dansk Center for Organdonation eller i samarbejde med Dansk Intensiv Database, som også dækker patientgruppen.

I en høringsperiode skal afklares, hvordan lovkrav om opfølgning jf. donorprogrammet kan sikres uden om RKKP.

6. Rarebase - Database for sjældne sygdomme

Volumen

Baseret på RKKP's opgørelser via LPR identificeres under 200 patienter årligt. Prævalens ca. 4.500.

Der er syv enheder (to centre for sjældne Sygdomme og fem klinisk genetiske afdelinger). Databasen dækkede inden RKKP-involvering de to centre for Sjældne Sygdomme (Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital). Nu indgår også de fem klinisk genetiske afdelinger, mens de odontologiske afdelinger ikke indgår.

Fokus

Fokus i databasen er på patienter med sjældne sygdomme. Ud af over 1000 forskellige sygdomme er udvalgt seks. De seks sygdomme repræsenterer forskellige typer sjældne diagnoser: Syndromer med særlig forhøjet genetisk disposition for udvikling af flere godartede og ondartede tumorer (von Hippel-Lindau syndrom, tuberøs sklerose og neurofibromatose), udviklingshæmning (Fragilt X-syndrom er den hyppigste årsag til nedarvet udviklingshæmning), bindevævssygdomme (Marfan syndrom) samt sygdomme i knogledannelse og omsætning (osteogenesis imperfecta).

Sygdommene er udvalgt bl.a. ud fra, om patienterne ifølge specialeplanerne hører til i Sjældne-Centre. Der er dog tvivl om, hvorvidt dette gælder gruppen med Fragilt X.

De seneste år har styregruppen (inkl. RKKP-team) udviklet et nyt indicatorsæt. Givet de mange forskelligartede sygdomme og syndromer dækker de nye indikatorer primært organisatoriske forhold som fx patientansvarlig læge og transfersamtale ved overgang fra børne- til voksenregi i sundhedsvæsenet.

Population og indikatorer er ved at blive endeligt specificeret og programmeret mhp. implementering og idriftsættelse forventet i efteråret 2023. De foreløbige opgørelser viser meget små nævnerpopulationer.

Forskningsanvendelse

Der har været meget få ansøgninger om forskningsudtræk i den tid RKKP har været involveret.

Alvorlighed

Databasen dækker mange forskellige sygdomme og syndromer, hvoraf nogle har øget morbiditet og nedsat forventet levetid.

Bidrag til kvalitetsudvikling

De nuværende definerede indikatorer fokuserer generelt på fastsatte tidspunkter i

patientforløbet, hvorfor nævnerpopulationerne bliver meget små. Det vurderes derfor svært at vurdere reelle kvalitetsudfordringer og -forbedringer.

Den organisatoriske afgrænsning af databasen giver ikke mulighed for at identificere evt. variationer i kvaliteten for de patienter, som ikke ses på centre og klinisk genetiske afdelinger. Det har vist sig, at der er forskellig registreringspraksis, hvad angår anvendelse af diagnosekoderne i LPR, hvilket udfordrer en valid afgrænsning af populationen og identifikation af ansvarlig afdeling.

Specialets dækning i øvrigt

Databasens område dækker flere specialer. Flere sygdomme diagnosticeres tidligt, mens andre ofte først diagnosticeres i voksenlivet, fx nogle af patienterne med Marfan og neurofibromatose. Det pædiatriske område er dækket i flere andre databaser, fx diabetes, astma, inflammatorisk tarmsygdom. Det klinisk genetiske område er sparsomt dækket.

Andre væsentlige oplysninger

Inden databasen fik fuld støtte fra RKKP udarbejdede databasens formand en årsrapport med primært deskriptive opgørelser. Dataindsamling foregik via Raredis/Zitelab, som er en behandlingsdatabase, der fortsat anvendes.

Nu hentes data til databasen fra Landspatientregistret og CPR-registret.

Databasen bidrager med data til nordisk/europæisk samarbejde. Der er ikke sket dataoverførsel til dette via RKKP. Formodes udleveret via behandlingssystemet Raredis (Zitelab).

Konklusion

Databasen indstilles bragt til ophør, da der er tale om ekstremt lavvolumen-område, hvor indikatoropgørelser vurderes at have relativt mindre værdi. Da der samtidig er tale om få behandlingsenheder vurderes kvalitetsopfølgning bedre sikret på anden vis f.eks. via journalaudits.

Databasens funktion ifm. europæisk samarbejde (ERN - europæisk referencenetværk) vurderes at kunne imødekommes i regi af behandlingssystemet Raredis. Det skal endeligt afgøres ifm. høringsperioden. Ligeledes skal afklares betydning af Sundhedsstyrelsens anbefaling om udvidelse af registrering på området.