



OUH
Odense Universitetshospital
Svendborg Sygehus



SYDDANSK UNIVERSITET

Kompetencecenter Syd for Landsdækkende Kliniske Databaser

Beretning 1. april 2007 – 31. december 2008

Kompetencecenter Syd for Landsdækkende Kliniske Databaser
Forsknings- og MTV-afdelingen
Odense Universitetshospital
Sdr. Boulevard 29, indgang 101, 3. og 4. sal
5000 Odense C

Kontaktinformationer:
Telefon: +45 6541 1110
Telefax: +45 6591 7264
E-mail: susanne.moellerstroem@ouh.regionsyddanmark.dk
Hjemmeside: www.KCSIInfo.dk

Færdigredigeret marts 2009

INDHOLDSFORTEGNELSE

1. FORORD	3
2. ORGANISATORISKE FORHOLD	3
2.1. Bemanding.....	3
2.2. Organisatorisk indlejring.....	4
3. DATABASER TILKNYTTET KCS	5
3.1. BupBase: Database for Børne- og Ungdomspsykiatri	5
3.2. DAMD: Dansk Almen Medicinsk Database	5
3.3. DLCR: Dansk Lunge Cancer Register	5
3.4. DNOR: Dansk Neuro Onkologisk Register	6
3.5. DNSL: Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister.....	6
3.6. DugaBase: Dansk Urogynækologisk Database.....	6
3.7. NIP-DLCR.....	7
3.8. NIP-depression	7
3.9. NIP-fødsler.....	7
4. AKTIVITETER I FORHOLD TIL KLINISKE DATABASER.....	7
4.1. Driftsmæssigt arbejde i forhold til databaserne	7
4.2. Medarbejdernes deltagelse i udvalg, komiteer m.v.	8
5. VIDENSKABELIGE AKTIVITETER.....	9
5.1. Medarbejdernes forskningsopgaver	9
5.2. Medarbejdernes deltagelse i kongresser og afholdte foredrag.....	9
5.3. Publikationer udgående fra KCS.....	10
5.4. Medarbejdernes bedømmelsesarbejde	11
5.5. Arbejdsrapporter	12
5.6. Hædersbevisning	13
5.7. Andet	13

1. FORORD

Kompetencecenter Syd for Landsdækkende Kliniske Databaser, i daglig tale Kompetencecenter Syd (KCS), er én ud af tre regionale Kompetencecentre for Kliniske Databaser.

Kompetencecenter Syd for Landsdækkende Kliniske Databaser er inde i en positiv udvikling, og aktiviteterne og antallet af medarbejdere udvides således støt. Dermed er afdelingen på under to år vokset fra to til ni medarbejdere.

Det overordnede formål med kompetencecentret er at bidrage til udviklingen af kvaliteten i det danske sundhedsvæsen. Kvalitet og informatik er derfor i højsædet. Vejen frem til dette er ved at vedligeholde, udvikle og afrapportere fra de nationale kliniske kvalitetsdatabaser, som er tilknyttet kompetencecentret. Derudover er et vigtigt fokusområde den videre forskning på området, således at kvaliteten inden for området løbende forbedres. Dokumentationen af behandlingsresultater samt den erfaringsopsamling der gøres, kan dermed på sigt bidrage til bedre behandlingstilbud til patienterne, dvs. behandlingstilbud med en bedre effekt og med få eller evt. ingen bivirkninger.

De primære driftsydelser, som KCS leverer til de kliniske kvalitetsdatabaser, ligger indenfor tre områder:

1. Epidemiologisk ekspertise og rådgivning
2. Statistiske analyser
3. IT-opbakning

Derudover skal der som nævnt drives klinisk epidemiologisk forskning på et internationalt niveau initieret af:

- KCS's egne ansatte
- Samarbejde med Syddansk Universitet/klinikere/databasers styregrupper/andre interessenter
- Den Videnskabelige Koordinationsgruppe
- PhD-studerende

2. ORGANISATORISKE FORHOLD

2.1. Bemanding

Området med kliniske kvalitetsdatabaser er i tiltagende grad i fokus i det danske sundhedsvæsen. Dette har betydet, at kompetencecentret har været i rivende udvikling både område- og personalemæssigt inden for den periode, som beretningen omfatter. Med

udgangen af perioden, dvs. pr. 31/12 2008, havde KCS følgende bemanning (for de medarbejdere, der er ansat inden for beretningens periode anføres ansættelsesdato):

Overlæge, klinisk lektor, PhD, daglig leder *Bente Mertz Nørgård* (ansat pr. 1/5 2007)

Overlæge, professor, dr.med. *Anders Green*

Akademisk datamanager, cand.oecon. *Jesper Kjær Hansen* (ansat pr. 1/9 2007)

Biostatistiker, cand.scient. *Maria Iachina* (ansat pr. 1/6 2008)

Akademisk datamanager, cand.oecon. *Rolf Kjærby* (ansat pr. 1/9 2008)

Koordinator, BA *Susanne Møllerstrøm* (ansat pr. 1/9 2008)

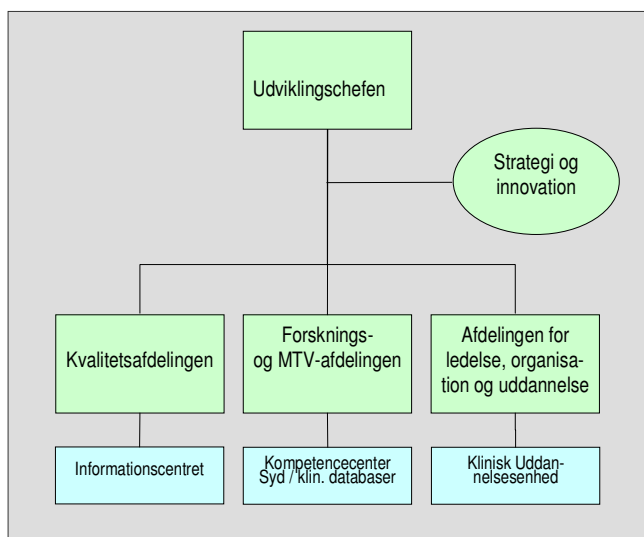
Overlæge, PhD *Linda Kærlev* (ansat pr. 1/10 2008)

I beretningens periode har cand.scient. Anne Ravn været ansat i perioden 1.4.-30.6. 2008.

2.2. Organisatorisk indlejring

Organisatorisk hører KCS formelt under Forsknings- og MTV-afdelingen på OUH, som er en del af Udviklingsstaben på OUH, jf. figur 3. Dermed er KCS en selvstændig afdeling under Forsknings- og MTV-afdelingen og har egne ledelse og økonomi.

Figur 1: Udviklingsstabens organisation herunder kompetencecentrets placering



Kilde: Udviklingsstaben, OUH – Svendborg Sygehus (2008)

3. DATABASER TILKNYTTET KCS

3.1. BupBase: Database for Børne- og Ungdomspsykiatri

BupBasen er en landsdækkende kvalitetsdatabase i børne- og ungdomspsykiatrien under Dansk Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab. Børne- og ungdomspsykiatri er et "blødt" klinisk speciale, hvor de psykopatologiske tilstande beskrives ud fra mere eller mindre specifikke symptomer og observerbar adfærd, som optræder i varierende omfang, afhængigt af kontekst. BupBasen startede i drift som internetbaseret fællesdatabase i oktober 2003.

Følg venligst dette link til databasens hjemmeside med yderligere information og årsrapporter: www.BupBase.dk

3.2. DAMD: Dansk Almen Medicinsk Database

Dansk Almen Medicinsk Database (DAMD) er en nyoprettet godkendt specialespecifik database for almen praksis. Databasen bygger på et pilotprojekt fra 2005, og er i Landsoverenskomsten mellem

Praktiserende Lægers Organisation (PLO) og Sygesikringens Forhandlings Udvalg fra 2006 inddraget som den database, de praktiserende læger skal indrapportere deres diabetesbehandling i forbindelse med brug af diabetes forløbsydelsen. Formålet med databasen er kort sagt at levere rapporter om egne kvalitetsdata til de indrapporterende læger med henblik på at udvikle behandlingskvaliteten i almen praksis.

3.3. DLCR: Dansk Lunge Cancer Register

Dansk Lunge Cancer Register (DLCR) er en velkonsolideret klinisk kvalitetsdatabase, og databasen har gennem flere år modtaget driftsstøtte fra regionernes fælles databasepulje. Databasen er landsdækkende, idet 51 ud af 51 relevante afdelinger indberetter. DLCR er fra 1. april 2007 overgået fra at være kontaktbaseret til at være forløbsbaseret.

Der registreres årligt ca. 3.200 nye tilfælde af lungecancer i Danmark. Der er tale om en yderst alvorlig sygdom, idet femårsoverlevelsen blot er ti procent. Lungecancer er således den cancersygdom i Danmark, der har den højeste mortalitet. Der er endvidere tale om et ressourcetungt sygdomsområde.

På hjemmesiden www.lunsecancer.dk er der links til information om DLCR, herunder års- og kvartalsrapporter.

Databasen er fagligt forankret i Dansk Lunge Cancer Gruppe (DLCG), som er paraplyorganisation for videnskabelige selskaber med relation til udredning og behandling af lungecancer.

3.4. DNOR: Dansk Neuro Onkologisk Register

Dansk Neuro-Onkologisk Register (DNOR) er en nystartet klinisk landsdækkende database, hvor sekretariatet har tilhørsforhold i onkologisk afdeling på Odense Universitetshospital.

Hovedformålet bag DNOR er at indsamle oplysninger om udredning og behandling af hjernetumorer i Danmark. Det er således ideen, dels at sikre hensigtsmæssige patientforløb ud fra referenceprogram og klinisk database og dels at sikre valide data, der kan bruges til forskning i hjernetumorer. Herudover åbner databasen mulighed for at dokumentere den kliniske aktivitet og vurdere om behandlingsresultaterne er på højde med de ønskede mål. Der skabes endvidere mulighed for, at de deltagende afdelinger får et instrument til løbende kvalitetsvurdering.

3.5. DNSL: Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister

Dansk Nefrologisk Selskabs Landsregister (DNSL), også i daglig tale kaldet nyresvigtsdatabasen, er en klinisk kvalitetsdatabase, der dækker behandling af kronisk nyresvigt med dialyse og transplantation. Databasen har indsamlet data siden 1990, og ligger således inde med en mængde oplysninger og informationer, der kan bruges fremadrettet. Databasen har igennem flere år modtaget driftsstøtte fra regionernes fælles databasepulje, og databasen modtager fortsat driftsstøtte fra denne pulje. Endvidere er databasen landsdækkende, idet samtlige 15 nefrologiske afdelinger indberetter, og den er fagligt forankret i Dansk Nefrologisk Selskab.

På hjemmesiden www.nephrology.dk findes links til årsrapporterne fra DNSL.

Baggrunden bag nyresvigtsdatabasen er bl.a., at alene i Danmark var der i 2005 4.239 patienter, der som følge af kronisk nyresvigt enten fik dialysebehandling (2.536 patienter) eller nyretransplantation (1.703 patienter). Der er tale om en alvorlig sygdom, som er dødelig, hvis den ikke behandles. Behandlingen er endvidere ressourcekrævende.

3.6. DugaBase: Dansk Urogynækologisk Database

DUGABase er en klinisk kvalitetsdatabase inden for urogynækologi, som omfatter urininkontinens og nedsynkning af underlivet hos kvinder. Herudover er det blevet tiltagende almindeligt, at urogynækologer også står for anden rekonstruktiv kirurgi så som følger efter fødselslæsioner og ekstensiv cancerkirurgi.

Urogynækologien er kendetegnet ved, at lidelserne ikke er livstruende, men betyder invaliderende forringelser af patienternes livskvalitet. På grund af lidelsernes karakter medfører de social isolation, indskrænket aktivitetsniveau og forringet sexliv.

På baggrund af nogle uheldige erfaringer med indførelse af nye operationsmetoder for urininkontinens tog Dansk Urogynækologisk Arbejdsgruppe (DUGA) i midten af 1990'erne de første initiativer til at registrere kvaliteten af den kirurgiske aktivitet på området. Der er over en årrække arbejdet videre med dette, og resultatet er blevet DUGABase.

3.7. NIP-DLCR

Det Nationale Indikatorprojekt om lungecancer (NIP-DLCR) startede i 2003. Datagrundlaget tilvejebringes fra Dansk Lunge Cancer Register, hvorfor der også arbejdes med samme indikatorsæt. Ved hver årsrapport afholdes der nationale og regionale audits, hvor formålet bl.a. er, at komme med forslag til forbedringer i henhold til seneste rapport.

Der henvises til www.nip.dk for informationer og rapporter om NIP generelt og www.lungecancer.dk om NIP-lungecancer specielt.

3.8. NIP-depression

Primo 2009 blev det besluttet, at et af de nye NIP områder bliver 'Depression'. De første faser i forbindelse med igangsætning er påbegyndt.

3.9. NIP-fødsler

Primo 2009 blev det besluttet, at et af de nye NIP områder bliver 'Fødsler'. De første faser i forbindelse med igangsætning er påbegyndt.

4. AKTIVITETER I FORHOLD TIL KLINISKE DATABASER

4.1. Driftsmæssigt arbejde i forhold til databaserne

Retningslinjerne for kompetencecentrenes arbejde med landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser blev stadfæstet i "Basiskrav for landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser", som løbende revideres via Danske Regioner, Databasesekretariatet. Det senest reviderede notat findes på:

<http://www.regioner.dk/ServiceOgAdministration/Kliniske%20kvalitetsdatabaser/Basiskrav%20til%20kliniske%20kvalitetsdatabaser.aspx>

Kompetencecentrenes arbejdsområde i forhold til landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser er ligeledes specificeret i ovenstående notat, hvori de basale krav til nationale kompetencecentre er specificerede. Det hedder bl.a.: " Et kompetencecenter skal bl.a. kunne tilbyde biostatistisk, klinisk epidemiologisk, IT-mæssig og formidlingsmæssig ekspertise i relation til udvikling og drift af de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser".

I praksis betyder det, at KCS blandt andet

- yder kontinuerlig epidemiologisk rådgivning og sparring til databaserne og styregruppemedlemmer
- varetager vejledning ved specifikke processer ved etablering af modeller for dataindberetning
- yder vejledning angående hensigtsmæssige IT driftsforhold
- bistår databaser i forhold til dataudtræk og koblinger fra centrale administrative registre
- bistår databaser ved analyser af databasekomplethed
- udtager specifikke dataudtræk fra produktionsdata
- bistår ved datavalidering og dataoprensning
- udformer og dokumenterer beregningsalgoritmer i forhold til indikatorer
- bistår og foretager dokumentation af beregninger og foretager biostatistiske analyser
- foretager epidemiologisk og biostatistisk fortolkning af resultater
- bistår ved klinisk fortolkning af resultater
- forestår kvartalsmæssige afrapporteringer af indikatorresultater
- bidrager og forestår udformning af endelige årsrapporter
- bistår databaserne i forbindelse med årlige ansøgninger til den centrale databasepulje
- bistår databaserne ved ansøgninger til IT udviklingspuljen
- udformer årlig kontrakt med den enkelte database angående de specifikke ydelser fra KCS hvad angår epidemiologi, biostatistik og IT support
- deltager i mødeaktiviteter og styregruppemøder

4.2. Medarbejdernes deltagelse i udvalg, komiteer m.v.

For de databaser, som er tilknyttet KCS, indgår mindst én epidemiolog fra KCS i den pågældende databases styregruppe. De enkelte medarbejders repræsentation i disse styregrupper specificeres ikke nærmere i denne årsrapport.

Anders Green:

Siden marts 2006 medlem af forretningsudvalget for Dansk Lunge Cancer Register.

Siden marts 2007 medlem af ekspertgruppe vedrørende monitorering af patientforløb i region Syddanmark.

Siden december 2007 af Sammenslutningen af de multidisciplinære cancergrupper (DMCG.dk) udpeget som medlem af følgegruppen for etablering af det nye cancerregister under Sundhedsstyrelsen.

I perioden maj 2007-januar 2008 medlem af arbejdsgruppen vedr. forløbsbegrebet i sundhedssektoren (NBS10) under Nationale Begrebsråd for Sundhedssektoren.

Medlem af Fagligt Forum under Danske Regioner.

Bente Mertz Nørgård:

Medlem af Fagligt Forum under Danske Regioner.

5. VIDENSKABELIGE AKTIVITETER

5.1. Medarbejdernes forskningsopgaver

Akademiske medarbejdere ved KCS har med baggrund i deres forskellige kandidatuddannelser og deres videreuddannelser, herunder speciallægeuddannelser, en række forudsætninger for at udføre forskning inden for deres respektive specialer på højt internationalt niveau. KCS støtter op om disse forskningsaktiviteter og dermed også de akademiske medarbejders egne forskningsmæssige initiativer.

De akademiske medarbejdere ved KCS forventes tillige at udnytte de landsdækkende kliniske databasers forskningsmæssige potentiale. Databasernes formål er primært at monitorere kvaliteten af diagnosticering og behandling af en række sygdomme og tilstande i Danmark og eventuelt påpege områder, hvor der er behov for forbedringer. Disse databaser rummer samtidig enestående muligheder for at gennemføre klinisk epidemiologisk forskning og sundhedstjenesteforskning.

5.2. Medarbejdernes deltagelse i kongresser og afholdte foredrag

Green A: "Diabetes in Europe: current and future perspectives". 33rd National Congress of Diabetes, Nutrition and Metabolic Diseases". Bukarest, maj 2007.

Green A: "Forløbsregistrering: Er det vigtigt?" Møde "Akut Kræftbehandling" arrangeret af DMCG. DK og Kræftens Bekæmpelse. København, marts 2008.

Green A: "Prognoser for diabetesepidemien". "Diabetestinget 08 – Hvordan stopper vi epidemien?" arrangeret af Diabetesforeningen. København, april 2008.

Green A: "Monitoring chronic diseases: The epidemiological approach illustrated by results from the Danish Lung Cancer Registry (DLCR)". 25th International Conference of The International Society for Quality in Health Care, København, oktober 2008.

Lastrup, Voss A, Green A, Junker P: "SLE Occurrence in a Danish Community. A 8-year prospective study". 7th European Lupus Meeting, Amsterdam, maj 2008.

5.3. Publikationer udgående fra KCS

Populærvidenskabelig fremstilling

Green A: Bidragyder og ressourceperson for temanummer om diabetes, FokusMagasinet, maj 2008.

Green A: "Dødeligheden blandt diabetespatienter". BestPractice 2008, 2: 6-7 (november 2008)).

Artikler i peer-reviewed tidsskrifter. Der medtages kun publicerede og accepterede artikler for den periode, årsrapporten dækker.

1. Green A, Kyvik KO: "Epidemiologi". Pp. 36-46 i: Hilsted J, Borch-Johnsen K, Christensen JS (eds): "Diabetes". Munksgaard, København, 2007
2. Green A: "Descriptive epidemiology of Type 1 diabetes in youth: Incidence, mortality, prevalence, and secular trends".
 - a. Pp. 21-34 i: Dabelea D, Klingensmith G (eds): "Epidemiology of Pediatric and Adolescent Diabetes", Informa Healthcare, New York, 2008
 - b. Endocrine Research **33**: 1-15, 2008
3. Kristensen JK, Drivsholm TB, Carstensen B, Steding-Jessen M, Green A: "Validering af metoder til identifikation af erkendt diabetes på basis af administrative sundhedsregistre". Ugeskr. Læger 2007;169:1687-1692
4. Støvring H, Andersen M, Beck-Nielsen H, Green A, Vach W: "Counting drugs to understand the disease: The case of measuring the diabetes epidemic". Pop Health Metrics 2007;5:2 (DOI: 10.1186/1478-7954-5-2)
5. Stochholm K, Gravholt CH, Laursen T, Laurberg P, Andersen M, Kristensen LØ, Feldt-Rasmussen U, Christiansen JS, Frydenberg M, Green A: "Mortality in growth hormon deficiency – a nationwide study". Eur J Endocrinol 2007;157:9-18
6. Grauslund J, Green A, Sjølie AK: "Proliferative retinopathy and proteinuria predict mortality in early onset diabetic patients from Fyn County, Denmark". Diabetologia 2008 (DOI: 10.1007/s00125-008-0953-8)
7. Lastrup H, Voss A, Green A, Junker P: "Systemic lupus erythematosus. Occurrence in a Danish community. An 8-year prospective study". Scand J Rheumatol (i trykken)
8. Green A, Emneus M: "Diabetesepidemien I Danmark: Hvad foregår der og hvor skal vi hen?". Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen 2008;7:199-203

9. Gopinath S, Ortqvist E, Nordgren S, *Green A*, Sanjeevi CB: "Variations in incidence of type 1 diabetes in different municipalities of Stockholm". *Ann N Y Acad Sci* 2008; 1150: 200-207
10. Patterson CC, Dahlquist G, Gyürüs E, Green A, Soltész G and the EURODIAB Study Group: Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted numbers: possible doubling of new cases diagnosed under 5 years of age between 2005 and 2020? *The Lancet* (I trykken)
11. Munk EM, *Nørgård B*, Detlevsen C, Gregersen H, Drewes AM, Funch-Jensen P, Sørensen HT. Risk of heart disease and mortality in patients with chest/epigastric pain and normal upper endoscopy compared with population controls: A Danish 10-year follow-up study. *BMC Gastroenterology* 2008;8:28
12. Nakano A, Bendix J, Adamsen S, Buck D, *Nørgård B*, Mainz J, Bartels P. Thirty days mortality in patients with perforated peptic ulcer. A National survey and audit. *Risk Management and Healthcare Policy* 2008;1:31-8
13. Stochholm K, Laursen T, *Green A*, Laurberg P, Andersen M, Kristensen LO, Feldt-Rasmussen U, Christiansen JS, Frydenberg M, Gravholt CH. Morbidity and GH deficiency: a nationwide study. *Eur J Endocrinol* 2008;158:447-57

5.4. Medarbejdernes bedømmelsesarbejde

Bedømmelsesudvalg, akademiske afhandlinger

Green A: Af det sundhedsvidenskabelige fakultet, Syddansk Universitet, udpeget som formand for bedømmelsesudvalg vedr. Jesper Boldsen's disputats "Leprosy in medieval Denmark. A comprehensive analysis". Bedømmelse afgivet april 2007, forsvaret 25. januar 2008.

Bedømmelsesudvalg, akademiske stillinger

Green A: Ekstern bedømmer for Faculty of Medicine, Univeristy of Turku, i forbindelse med besættelse af stilling som Professor in Public Health, indstilling oprindeligt afgivet januar 2007 med revurdering december 2008

Nørgård BM: Bedømmelsesudvalg, ved det sundhedsvidenskabelige fakultet, Syddansk Universitet, i forbindelse med besættelse af videnskabelig stilling, 2008.

Bedømmelsesudvalg, videnskabelige fonde

Nørgård BM: Bestyrelsesmedlem i Hjerteforeningens Biomedicinske Forskningsudvalg siden 2004 (fondsuddeling to gange årligt). Genvælt senest i 2008.

Green A: medlem af Hjerteforeningens Forebyggelsesudvalg siden 1999 (fondsuddeling to gange årligt). Hvervet afsluttet maj 2007

Reviewer for tidsskrifter og fonde

Medarbejderne ved KCS har i perioden udført bedømmelsesarbejde for nedenstående videnskabelige tidsskrifter:

American Journal of Gastroenterology

Scandinavian Journal of Public Health

Expert Opinion on Pharmacotherapy

European Journal of Gastroenterology and Hepatology

Pharmacoepidemiology and Drug Safety

Diabetes Care

Diabetologia

Diabetic Medicine

Acta Ophthalmologica Scandinavica

PhD-vejledning

Green A: Jakob Grauslund: "Øjenkomplikationer hos fynske diabetikere – en 30 års opfølgende undersøgelse". Syddansk Universitet 2006-. Metodevejleder.

Green A: Aneta Aleksandra Nielsen: "Biobank for diabetes". Syddansk Universitet 2008-. Metodevejleder.

5.5. Arbejdsrapporter

Green A: "Om HSMR (hospitalsbaseret mortalitetsratio) som indikator for at monitorere kvalitet af indsats". Kompetencecenter Syd for nationale kliniske kvalitetsdatabaser, Odense Universitetshospital, Odense, 2007.

Green A: "Diabetes mellitus i Danmark 1997-2006: Epidemiologiske analyser".
Kompetencecenter Syd for nationale kliniske kvalitetsdatabaser, Odense Universitetshospital,
Odense, 2008.

5.6. Hædersbevisning

Green A: Maj 2007 modtaget titlen Diabetes Honoris Causa fra Paulescu Foundation og The Romanian Society of Diabetes, Nutrition and Metabolic Diseases.

5.7. Andet

Undervisning uden for SDU-læseplan

Green A: Forelæser over "Epidemiology of diabetes" (3 lektioner) ved Global Diabetes Epidemic Course, arrangeret af Karolinska University Hospital, Stockholm (Sverige), oktober 2007.

Green A: Underviser (1 dag) i epidemiologisk metode og analyse af overlevelsedata ved Course for Applied Statistics, arrangeret af the Romanian Society for Diabetes, Nutrition and Metabolic Diseases, Timisoara (Rumænien), november 2007.

Green A: Gæsteforelæser (0,5 dag) i "Statistical methods in register studies" ved Course: Register-based epidemiology, Nordiska Hälsovårdshögskolan, Göteborg (Sverige), april 2008.