



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

## Organisering af Dansk Diabetes Database

---

### Indhold

1	Indledning.....	2
2	Formål.....	2
3	Styregruppens organisering.....	2
4	Styregruppens opgaver og ansvarsområder.....	3
5	Styregruppens rammer.....	4
6	Datagrundlag og leverancer.....	5

Dato: 25-01-2022  
Regionernes Kliniske  
Kvalitetsudviklingsprogram

# 1 Indledning

Projektet Nyt Dansk Diabetes Register (NDDR) blev igangsat 2020 med det formål at etablere en ny diabetesdatabase, som rummer både børn og voksne, type 1, type 2 og anden diabetes, med evidensbaserede indikatorer, som findes relevante for både klinikere og ledere på hospitaler, almen praksis og i Steno Diabetes Centrene.

Målet er at databasen skal baseres på en komplet population og sikre kvalitetsudvikling af diabetesbehandlingen samt bedre udnyttelse af den landsdækkende kliniske kvalitetsdatabase på diabetesområdet – såvel klinisk, ledelsesmæssigt som forskningsmæssigt.

En delopgave under projektet er etableringen af en stående faglig organisering, der planlægges at træde i kraft i løbet af projektperioden. De eksisterende diabetes-databaser fortsætter udgivelse af løbende afrapportering og årsrapporter frem til den nye diabetes database er etableret og i drift. Når den nye diabetesdatabase er etableret, lukkes de eksisterende databaser; Dansk Voksen Diabetes Database (DVDD) og Dansk Register for børne- og ungdomsdiabetes (DanDiabKids).

Governancemodellen for den faglige organisering er blevet til på baggrund af drøftelser i styregrupperne for de nuværende diabetes-databaser samt drøftelser i styregruppen for projektet Nyt Dansk Diabetes Register.

Projektets styregruppe og de nuværende styregrupper har deltagelse fra Nationale Diabetes Netværk, berørte videnskabelige selskaber; Dansk Endokrinologisk Selskab, Dansk pædiatrisk Selskab, Dansk Oftamologisk Selskab, Dansk Selskab for Almen Medicin, Dansk Sygepleje Selskab samt de fem Steno Diabetes Centre og Diabetesforeningen.

RKKP ser et behov for at borgere med diabetes, klinikere, ledelser og andre aktører arbejder sammen om at højne kvaliteten af det tværsektorielle samarbejde og udvikle samt implementere strategiske tiltag, herunder anvendelse af PRO-data mhp. at vurdere borgernes gavn og værdi af dele af behandlingsforløbet eller det samlede behandlingsforløb.

Der er behov for at sikre overgangene mellem almen praksis og ambulatorierne/Steno Centrene samt overgangen fra børn til voksne. Databasen skal bidrage til bedre sammenhæng i diabetesforløbet og bedre samarbejde på tværs af sektorer til gavn for både voksne og børn med diabetes.

Projektets styregruppe har besluttet, at den kommende diabetesdatabase benævnes Dansk Diabetes Database (DDID).

## 2 Formål

Formålet med en governancemodell for styregruppen for Dansk Diabetes Database (DDID) er at klarificere organiseringen, ansvarsområder og mandat for styregruppen samt tydeliggøre at alle sektorer og faglige selskaber har indstillingsret og mulighed for at kommentere databasens indhold og form.

## 3 Styregruppens organisering

Styregruppen organiseres med personer, der har personlig eller faglig indsigt og er involveret i diabetesbehandlingen. Styregruppen skal have den nødvendige kliniske forankring til at sikre etablering og vedligeholdelse af databasens faglige indhold samt klinisk tolkning af resultaterne. Dette sikres ved, at relevante faglige selskaber eller lignende faglige fællesskaber giver opbakning til databasen og udpeger repræsentanter til styregruppen. Styregruppens sammensætning og rammer følger af "Rammer for de kliniske kvalitetsdatabasers



styregrupper", som er under udarbejdelse og forventes godkendt i RKKP's bestyrelse marts 2022.

I styregruppen for Dansk Diabetes Database skal der være følgende repræsentation:

- 1 patient/pårørende repræsentant udpeget af Diabetesforeningen
- 1 repræsentant fra Diabetesforeningen
- 5 repræsentanter fra Dansk Endokrinologisk Selskab\*
- 3-5 repræsentant fra Dansk Pædiatrisk Selskab\*
- 2 sygeplejersker (1 fra børne/unge og 1 fra voksen) fra det faglige selskab for Diabetes Sygeplejersker
- 1 repræsentant fra Dansk Selskab for Biokemi
- 1 repræsentant fra Dansk Selskab for Almen Medicin
- 1 repræsentant fra Dansk Oftamologisk Selskab
- 1 repræsentant fra Dansk Nefrologisk Selskab
- 1 repræsentant fra Dansk Cardiologisk Selskab
- 1 repræsentant fra Danske Fodterapeuter
- 1 repræsentant fra Fagligt Selskab af Kliniske Diætister
- 1 repræsentant fra Dansk Psykolog Forening
- 1 repræsentant fra KL
- RKKP-team bestående af epidemiolog, datamanager og kontaktperson

\*Der udpeges én kliniker pr. region af de videnskabelige selskaber, hvor der skal være repræsentation fra både Steno Centrene og fra endokrinologiske ambulatorier. Udpegningen af repræsentanter fra Dansk Pædiatrisk Selskab sker via interessegruppen Dansk Selskab for Børne- og Ungdomsdiabetes.

I styregruppen etableres der et formandskab bestående af 4 repræsentanter fra styregruppen. Formandsskabet udpeges af styregruppen for en fireårig periode ved simpelt flertal. I formandsskabet skal der være tværfaglig og sektorielt repræsentation fra Dansk Endokrinologisk Selskab, Dansk Selskab for Almen Medicin, Dansk Selskab for Pædiatri og Det Faglige Selskab for Diabetes Sygeplejersker. Formændene kan maksimalt vælges for to perioder. Begrænset funktionstid er indført for at skabe større dynamik og bredere forankring af databasen. Afgående formænd kan være menigt medlem af styregruppen efter endt formandskab.

Hvert 4 år kontaktes de faglige selskaber af RKKP-teamet mhp at afklare, om udpegning af styregruppemedlemmer fortsat er gældende, eller om der bør ske udskiftning. For at sikre kontinuitet tilstræbes at sker forskudt.

## 4 Styregruppens opgaver og ansvarsområder

Det er styregruppens opgave at understøtte og igangsætte tiltag, som sikrer den kliniske kvalitetsdatabases formål. Styregruppens opgave er at:

- sikre løbende udvikling af databasen, så indikatorerne er i overensstemmelse med nyeste viden og evidens på diabetesområdet - og er praktisk anvendelige til klinisk kvalitetsudvikling, herunder afspejle gældende kliniske retningslinjer og borgerperspektivet. Dvs. sikre sammenhæng mellem indikatorerne og guidelinearbejdet i DES/DSAM/DSP/DOS

- gennemgå resultater/analyser og vurdere kvaliteten i behandling, pleje og rehabilitering herunder
  - følge op på om data er retvisende for den faktiske kvalitet og dækker det samlede behandlings-, pleje- og/eller rehabiliteringsforløb
  - tydeligt beskrive klinisk betydende kvalitetsforskelle og kvalitetsbrist - med fokus på læring og forbedring.
- sikre at databasens resultater udbredes til relevante parter og videre til klinisk praksis
  - f.eks. ved at konklusioner og anbefalinger står tydeligt frem – og omgivelserne gøres opmærksom på det, hvis der ikke er fulgt relevant op på resultaterne
- understøtte relevant og nødvendig forskningsanvendelse af data herunder vurdere ansøgninger om videregivelse af data til videnskabelige/statistiske formål jf. vejledning
- sikre retvisende data i databasen under hensyntagen til relevant minimering af indberetningsopgaven.
  - f.eks. ved at sikre relevant afgræsning af data, der indsamles og tydelig angivelse af og opfølgning på evt. mangler i indberetningen
- Sikre at indkomne kommentarer og indstillinger fra relevante parter behandles
- understøtte RKKP's Videncenters udførelse af deres opgaver omkring databasen – herunder sikre, at databasens produkter er fagligt relevante.

Formandskabets skal løbende følge op på styregruppens varetagelse af opgaver og har særlig rolle i:

- at skabe konsensus om indikatorsæt og standarder, herunder relevant inddragelse af aktører uden for styregruppen – for at understøtte en troværdig og meningsfuld database med bred opbakning.
- at sikre at der, i regi af den samlede styregruppe, er relevant indsigt i den organisatoriske tilrettelæggelse af behandling, pleje og rehabilitering på tværs af regioner/øvrige sektorer involveret i patientforløbet – og at alle medlemmer kan bidrage i styregruppens arbejde med deres indsigt, viden og erfaringer.
- at omsætte styregruppens konklusioner til faglig kommentarer i årsrapporten.
- at indlede en dialog med styregruppemedlemmer, som gentagne gange ikke deltager i de planlagte møder, med henblik på at afklare deres fortsatte medlemskab af styregruppen.

RKKP-teamets rolle er at bidrage med ekspertviden om indikatormonitorering og kvalitetsudvikling. Det er RKKP-teamets opgave, at levere det metodiske arbejde i form af epidemiologi, datamanagement og projektstyring i udviklingen og driften af Dansk Diabetes Database. Derudover er databasens kontaktperson repræsentant for dataansvarlig myndighed. RKKP-teamet og øvrige ansatte i RKKP's Videncenter er primært udførende på en række opgaver, der understøtter databasens relevante drift og udvikling – og imødekommer såvel lovmæssige som strategiske krav og ønsker.

## 5 Styregruppens rammer

I styregruppen skal være den nødvendige mødeaktivitet for at understøtte udvikling og drift af databasen. Der skal som minimum afholdes to møder årligt, hvor hhv. udvikling af den kliniske kvalitetsdatabase drøftes, samt hvor årsrapportens resultater gennemgås og handlinger aftales. Formandskabet leder møderne og tilrettelægger disse med RKKP-teamet.



RKKP har ansvar for at indkalde til møder og udarbejde dagsorden, hvor de enkelte deltagere har mulighed for at melde punkter ind. Dagsordner til møderne udsendes senest 5 hverdage før mødet, og referatet udsendes senest 10 hverdage efter møderne.

Medlemskab af databasens styregrupper er personligt. I særlige tilfælde kan efter aftale mellem formand, RKKP-team og medlem udpeges stedfortræder til enkeltmøder.

Styregruppen kan beslutte at nedsætte faste og ad hoc undergrupper, som løser delopgaver. Ad hoc grupper refererer til styregruppen, og endelige beslutninger træffes af styregruppen.

Til styregruppens arbejde er der afsat midler til:

- Afholdelse af udgifter til møder
- Afholdelse af transportudgifter til styregruppens medlemmer ifm. aktivitet i regi af databasen
- Frikøb af formand/evt. øvrige medlemmer af styregruppen til faglig aktivitet ifm. drift og udvikling
- Repræsentanter for almen praksis/privatpraktiserende aktører honoreres jf. rammer beskrevet her: <https://www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/drift-af-databaser/tvarsektoriel-kvalitetsopfolgning/>

RKKP-bestyrelse fastsætter årlige økonomiramme for de kliniske kvalitetsdatabaser. Niveauet for den årlige økonomiramme kommunikeres til databasens formand senest juni måned året før. Hvis nødvendig udvikling fordrer yderligere midler, etableres dialog mellem RKKP-team, styregruppe og RKKP's ledelse herom.

## 6 Databasens leverancer

Via varetagelsen af ovenstående opgaver er der følgende leverancer i Dansk Diabetes Database:

- Dokumentation af databasens indhold
- Årsrapport udarbejdet sv.t skabelon for årsrapporter med tilhørende one-pager
- Årsrapport udarbejdet sv.t skabelon for årsrapporter for kun almen praksis
- Analyser og rapporter
- Løbende afrapportering til brug for kvalitetsudvikling og datavalidering
- Udtræk til brug for relevant og nødvendig forskning